

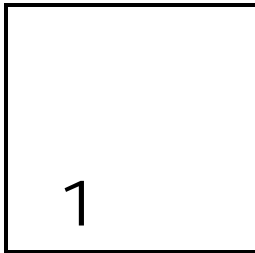
Novembre 2006

Rapport sommaire
Consultation sur la réorganisation du
soutien aux personnes ayant une
déficience intellectuelle en Ontario
Ministère des Services sociaux et communautaires

MERCER DELTA
Organizational Consulting

Table des matières

1. Introduction.....	1
2. Contexte – Réorganisation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle.....	2
3. Vue d’ensemble du processus de consultation.....	3
4. Ce que les gens nous ont dit – Points saillants.....	5
▪ Certains besoins urgents restent sans réponse	6
▪ Le système de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle a besoin de ressources supplémentaires	6
▪ Il existe des injustices et des inégalités dans le système actuel	7
▪ Attention à la mise en oeuvre.....	7
5. Résumé des thèmes de discussion.....	8
▪ Soutien de l’inclusion dans la collectivité et de la mobilisation communautaire	9
▪ Relève des aidantes et des aidants naturels.....	9
▪ Partenariats avec les familles concernant le soutien lié à l’habitation.....	11
▪ Transition entre les différents stages de la vie	13
▪ Services de soutien pour les personnes qui ont besoin de services spécialisés	16
▪ Fiscalités, dispositions testamentaires, régimes enregistrés d’épargne pour les personnes handicapées	17
▪ Services et mécanismes de soutien de qualité.....	18
6. Autres thèmes abordés lors des consultations.....	20
▪ Accès.....	20
▪ Les familles sont parfois confrontées à des difficultés extrêmes.....	21
▪ La réorganisation est la bienvenue, mais il faut des changements immédiats.....	22
▪ L’envie d’avoir une plus grande maîtrise, tempérée par l’appréciation du travail des organismes	23
7. En conclusion.....	24
Annexe A.....	25
8. Dates et lieux des réunions de consultation des familles.....	25



Introduction

Le ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC) entreprend une profonde réorganisation de la prestation des services aux adultes ayant une déficience intellectuelle. Cette réorganisation est fondée sur les résultats d'une vaste consultation qui a contribué à déterminer quels changements stratégiques permettraient d'atteindre les objectifs visés, c'est-à-dire un réseau de services équitable, accessible et durable.

Tout en poursuivant l'élaboration des réformes, le ministère a préparé un document de consultation, intitulé *Opportunités et Action*, qui a permis à la fois d'informer les intervenants des progrès accomplis et de lancer un dialogue et solliciter des commentaires sur les propositions avancées. Pour appuyer la consultation sur *Opportunités et Action*, le ministère a chargé Mercer Delta Organization Consulting d'aider à mettre en place, avec des intervenants externes, un processus de consultation des familles et des particuliers ayant une déficience intellectuelle, qui contribuera au succès de la mise en oeuvre de la réorganisation. Les consultations avaient pour objectifs de recueillir les avis d'un large éventail d'intervenants du secteur, de créer et maintenir un élan au sein du ministère comme à l'extérieur pour soutenir le processus de réforme, et de favoriser la participation active des intervenants à l'élaboration et à la mise en oeuvre du nouveau système.

La firme Mercer Delta a été chargée du mandat suivant :

- élaborer et mettre en place une large consultation publique dans toute la province dans un délai court, comprenant environ vingt tables rondes avec des particuliers et des familles de personnes ayant une déficience intellectuelle;
- appuyer le ministère en contribuant à la coordination, à l'évaluation et à l'analyse des opinions recueillies par le ministère lors des tables rondes et des commentaires issus de la consultation du document ou en ligne;
- réunir les conclusions dans un rapport sur les consultations, en mettant en avant les principaux résultats, leur analyse et les recommandations.

2

Contexte – Réorganisation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle

Cela fait très longtemps que l'Ontario offre un appui aux personnes ayant une déficience intellectuelle. En une centaine d'années, le système a beaucoup évolué, et les services offerts aujourd'hui consistent principalement à aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à s'intégrer dans la collectivité.

En septembre 2004, le gouvernement s'est engagé à réorganiser le réseau provincial des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et a lancé un processus permettant de tenir compte des opinions de ces personnes, de leurs familles, des organismes concernés, des personnes qui les aident et défendent leurs intérêts et de l'ensemble de la collectivité. Ensemble, tous ces groupes allaient fournir des avis utiles au gouvernement pour élaborer un plan visant à offrir un système équitable, accessible et durable de services de soutien communautaires.

Le 2 mai 2006, le ministère des Services sociaux et communautaires a diffusé un document de travail – *Opportunités et Action* – à la fois pour informer les intervenants des progrès accomplis en matière de réorganisation du soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle et pour provoquer un dialogue et susciter des commentaires. Le document fournissait en outre des renseignements sur le plan de réorganisation des services du ministère dans les domaines suivants :

- accès aux services et aux mécanismes de soutien;
- admissibilité aux services et aux mécanismes de soutien;
- demande d'aide financière;
- modes de financement.

Le document *Opportunités et Action* est toujours disponible dans la section Publications du site Web du ministère à l'adresse www.mcass.gov.on.ca. Le sommaire qui suit est un recueil de certains des thèmes et des commentaires d'ordre général que nous avons entendus au cours de la consultation.

3

Vue d'ensemble du processus de consultation

Nous avons recueilli les avis sur le document de travail de deux manières : en personne et en ligne (sur le Web).

Une série de 24 séances de discussion a été organisée dans toute la province, y compris trois séances en français (voir en annexe A la liste des lieux et des dates des réunions). Ces séances étaient destinées aux particuliers ayant une déficience intellectuelle et à leurs familles.

Au total, les séances de discussion, comptant chacune de 6 à 44 participants, ont rassemblé plus de 500 personnes. De nombreuses familles (plus de la moitié, dans la plupart des réunions) ont répondu à l'invitation des bureaux régionaux du ministère, mais un nombre important des personnes présentes avaient entendu parler de la consultation par l'intermédiaire d'un organisme provincial, de leur fournisseur de services ou d'une autre personne.

Trois séances francophones ont eu lieu, à Sudbury, Ottawa et Kapuskasing, et on a souvent constaté une grande diversité culturelle et ethnique dans les réunions anglophones. La plupart des séances ont rassemblé un mélange de jeunes familles s'occupant d'enfants et de jeunes adultes (âgés de moins de 21 ans), mais certaines au contraire ont réuni en majorité des familles plus âgées, responsables d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Dans quelques réunions, des personnes ayant une déficience intellectuelle étaient accompagnées de leurs frères ou soeurs et de leurs grands-parents. On a également rencontré un grand nombre de familles qui comptaient plus d'un enfant ayant une déficience intellectuelle.

De nombreux commentaires ont également été reçus par écrit.

D'autre part, nous avons reçu de nombreuses réponses de la part d'organismes fournisseurs de services et/ou de leur personnel (près de 100), ainsi qu'un nombre limité (10 à 15) de commentaires transmis au nom de groupes de défense ou d'associations.

Plus de 550 réponses sur papier ou en ligne ont été soumises; mais, comme certaines des réponses uniques envoyées par des organismes représentent les opinions de centaines de familles consultées, il s'agit en réalité d'une couverture beaucoup plus large et beaucoup plus représentative des points de vue des intervenants. Au total, les consultations en personne, par écrit et en ligne ont suscité plus de 1 000 réponses de la part de particuliers, de familles, d'organismes et d'associations.

Les thèmes présentés dans le rapport illustrent la grande diversité des avis exprimés plutôt qu'une « opinion majoritaire ». Ceci donne un aperçu précieux du point de vue unique de chaque famille, de la diversité des intervenants du secteur, de l'intensité de la passion et de l'engagement de tous les participants et participantes, et de l'impossibilité de concevoir une solution unique aux grandes difficultés que rencontrent les personnes ayant une déficience intellectuelle. Les consultations ont mis au jour un large éventail de suggestions, d'idées, de préoccupations et de points de vue qui pourront servir au ministère pour accélérer la réorganisation du réseau des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario.

4

Ce que les gens nous ont dit – Points saillants

- Les participantes et participants ont été heureux d’avoir « la possibilité de se faire entendre », d’une part, parce qu’ils s’intéressent à la réorganisation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et, d’autre part, parce que les consultations ont permis aux familles, aux particuliers et aux organismes de faire connaître leurs objectifs, leurs idées, leurs difficultés et, pour beaucoup, d’exprimer des émotions très profondes dans le cadre d’un forum solidaire.
- La proposition de réorganisation du réseau des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle fait l’objet d’un large consensus global; c’est le cas notamment pour le principe d’un système équitable, accessible, transférable et durable, ainsi que pour les changements à l’échelle du système comme la rationalisation de l’accès aux services et un mode de financement direct.
- Les consultations ont mis au jour de nombreux arguments en faveur du changement. Les participants ont fait état de certains besoins urgents qui restent sans réponse, d’une grande insuffisance de moyens financiers et de certaines injustices et inégalités manifestes.
- De nombreuses suggestions ont été émises pour chacun des sept sujets de discussion. La section suivante du rapport présente des commentaires précis relativement à chaque sujet, ainsi qu’un résumé des avis sur le système d’accès, le manque global de mécanismes ou de services de soutien adéquats, le besoin d’augmenter la rétribution des soignantes et soignants, la gravité des difficultés personnelles, et le désir d’avoir une plus grande maîtrise personnelle du mode de financement et des services.
- Les points de vue varient sur la manière de mettre en oeuvre les réformes, en particulier en matière de financement direct, de planification indépendante, de point d’accès unique, de contrôle de qualité et de reddition de compte.
- Les séances de discussion avec les familles ont également eu un effet positif inattendu en donnant une possibilité de réseautage aux familles. Les réunions ont offert un forum de discussion aux personnes présentes, qui ont pu exprimer leurs

sentiments, dans des circonstances personnelles très difficiles, devant un auditoire compréhensif. Quasiment à chaque réunion, des familles ont échangé leurs adresses électroniques et prévu de se retrouver après la séance pour parler des services, s'entraider et échanger des stratégies d'adaptation.

Il faut modifier le système actuel de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle

Les consultations ont mis au jour de nombreux arguments en faveur du changement. Les participants font état de certains besoins urgents qui restent sans réponse, d'une grande insuffisance des moyens financiers et de certaines injustices et inégalités manifestes. On constate également **un soutien généralisé aux changements stratégiques proposés dans le cadre de la réorganisation des services**. La plupart des familles, des particuliers, des organismes et des associations expriment leur accord avec la politique de transformation et soutiennent plusieurs éléments clés, comme l'équité, la souplesse, le choix, la durabilité, l'accès rationalisé et le financement direct. Certains participants font part de quelques inquiétudes, mais ils ne représentent qu'une petite minorité.

Certains besoins urgents restent sans réponse

Les difficultés rencontrées par certaines familles qui essaient de s'occuper de leurs enfants à domicile sont insurmontables. Tant qu'elles ne recevront pas un soutien suffisant, les familles n'auront pas d'autre choix que de renoncer à leur désir de prendre soin de leurs fils et filles adultes à domicile. C'est une issue regrettable du point de vue des familles pour lesquelles vivre à la maison devrait idéalement constituer une expérience positive.

En termes de durabilité, le problème est d'autant plus urgent qu'à un certain moment, en l'absence d'un soutien adéquat, les parents ne seront plus capables de s'occuper de leurs enfants adultes ayant une déficience intellectuelle. Leur degré de frustration sera trop élevé et le poids financier trop lourd pour qu'ils puissent continuer, et la province sera alors confrontée à une demande croissante d'options plus onéreuses d'hébergement en établissement.

Le système de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle a besoin de ressources supplémentaires

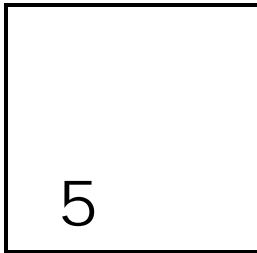
Les familles, les particuliers, les organismes, les groupes de défense, les associations et autres organisations sont unanimes à réclamer des ressources supplémentaires pour le secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Les fonds pourraient être dirigés vers les familles et les particuliers pour leur permettre d'acheter des services nécessaires, ou vers les organismes à des fins de formation et du maintien en poste de leur personnel.

Il existe des injustices et des inégalités dans le système actuel

Une autre raison évidente de continuer à soutenir le changement est l'existence d'injustices et d'inégalités dans le système actuel. On constate parfois des différences importantes dans le niveau des services offerts à des familles et à des particuliers ayant des besoins identiques – une situation injuste et insoutenable. Ces inégalités peuvent être liées à des écarts entre les revenus des familles, à des niveaux de services variables suivant les régions, à la distinction entre la garde à domicile et la garde en établissement, et même à des normes de qualité de service différentes suivant les organismes.

Attention à la mise en oeuvre

Si les personnes consultées soutiennent globalement les thèmes fondamentaux de la réorganisation (citoyenneté, équité, financement durable, accès rationalisé, financement direct), elles sont plus partagées sur les détails spécifiques de la mise en oeuvre du programme. Les points de vue diffèrent notamment en matière de financement direct, de planification indépendante, de point d'accès unique et d'achat direct de services. Ces différences indiquent qu'il faudra faire preuve de circonspection lors de la mise en place de ces composantes de la réorganisation.



Résumé des thèmes de discussion

La consultation a permis de recueillir de nombreux avis et commentaires dans toute la province. Elle reflète la diversité à la fois à l'échelle de la province, puisque diverses collectivités ont pu exprimer leurs points de vue particuliers, et à l'échelle de familles et de particuliers aux caractéristiques démographiques variées. Un certain nombre de thèmes communs ont émergé de l'ensemble des sessions; mais un aussi grand nombre de points de vue très divers, impossibles à généraliser, en sont également ressortis – le reflet de circonstances locales et de situations familiales très différentes.

Compte tenu des objectifs de la consultation, les questions ont porté sur sept grands sujets :

1. Soutien de l'inclusion dans la collectivité et de la mobilisation communautaire;
2. Relève des aidantes et aidants naturels;
3. Partenariats avec les familles concernant le soutien lié à l'habitation;
4. Transition entre les différents stades de la vie;
5. Services de soutien pour les personnes qui ont besoin de services spécialisés;
6. Fiscalité, dispositions testamentaires et régimes enregistrés d'épargne pour les personnes handicapées;
7. Services et mécanismes de soutien de qualité.

Outre ces sept thèmes, les personnes consultées étaient également invitées à s'exprimer sur d'autres sujets considérés comme importants. Ces autres commentaires ont notamment porté sur le système d'accès, le manque global de soutien adéquat, les grandes difficultés personnelles, un désir de mieux maîtriser le mode de financement et les services, ainsi que la politique de réorganisation en général.

Soutien de l'inclusion dans la collectivité et de la mobilisation communautaire

Au cours de précédentes consultations, le ministère avait déjà entendu l'avis que les particuliers, les familles, les organismes et le gouvernement devaient collaborer pour donner plus de poids à la voix des personnes ayant une déficience intellectuelle et faciliter leur participation à la vie collective comme citoyennes et citoyens à part entière.

Globalement, les personnes consultées estiment que des progrès ont été accomplis en matière de participation et d'intégration à la collectivité. Il reste cependant un certain nombre d'obstacles physiques, financiers et culturels à la pleine participation. On souligne souvent que des activités, des relations et un emploi enrichissants sont indispensables à la participation communautaire.

La question du transport, citée comme un obstacle important à la participation à la vie collective, a été abordée dans pratiquement toutes les séances. Dans les régions rurales, on a mentionné de multiples exemples des longs trajets en voiture requis pour suivre des programmes communautaires. Ces exemples illustrent deux aspects négatifs. Premièrement, les parents sont obligés d'assumer le coût et le temps nécessaires pour les trajets parce que de nombreux programmes n'incluent pas le mode de transport. Deuxièmement, les personnes participant aux programmes n'ont pas la possibilité d'établir des relations avec des gens de leur propre collectivité puisqu'elles doivent aller vers des centres plus grands pour pouvoir prendre part aux activités.

Dans les zones urbaines, le transport pose également un problème car certains services de transport public ont été supprimés ou restreints, créant ainsi de nouvelles difficultés pour les familles qui doivent déposer leurs enfants en divers lieux tout en s'efforçant de conserver leur emploi.

Il ressort des consultations que la pleine participation des personnes ayant une déficience intellectuelle rencontre encore des obstacles physiques et comportementaux. En conséquence, les organismes ont commencé à modifier certains programmes de manière à améliorer la participation communautaire autant que possible, dans la limite des disponibilités financières. Les consultations indiquent clairement que des fonds adéquats et des mécanismes de soutien appropriés sont indispensables pour aboutir à la pleine participation à la vie collective.

Relève des aidantes et des aidants naturels

Les services de relève sont des services disponibles et nécessaires qui permettent aux familles d'être soulagées, le temps d'une pause, de leurs responsabilités à l'égard de la personne ayant une déficience intellectuelle dont ils prennent soin à domicile.

Les personnes consultées estiment que le système est très compliqué et qu'il pourrait être à la fois plus simple et plus efficace. Elles jugent aussi nécessaire d'affecter des fonds supplémentaires, d'améliorer la qualité et la stabilité du personnel, et d'offrir une plus grande souplesse et un choix plus étendu plutôt qu'une forme de relève unique devant convenir à tous. Un système idéal de relève offrirait un choix entre plusieurs services, en plus d'une certaine souplesse et d'une réactivité aux besoins réels des aidants.

Les participants expliquent qu'ils ont besoin d'avoir le choix entre divers services pour prendre une pause dans leurs responsabilités d'aidantes et d'aidants, y compris le temps d'une fin de semaine, d'un congé annuel ou, sur préavis court, d'une soirée, ainsi que d'une gamme de services de relève « d'urgence ». La relève a pour but de fournir un répit à la famille, mais elle offre aussi à la personne ayant une déficience intellectuelle un répit de ses habituels soignants ou soignantes.

Des services de relève à domicile et hors domicile sont nécessaires, en fonction des situations particulières de la famille et du type et de l'intensité des soins requis.

L'accès à des personnes qualifiées et responsables pour assurer des services de relève et la capacité de payer des salaires plus élevés constituent des obstacles fréquemment rencontrés. Les familles jugent nécessaire d'améliorer l'évaluation du personnel, ce qui pourrait contribuer à résoudre le problème actuel de la formation des nouveaux travailleurs. Les services de relève devraient employer des personnes professionnelles bien formées, qui savent comprendre les besoins de la personne, pour que les familles puissent leur faire confiance.

Exemples de services de relève réussis et/ou idées de services de relève :

- Le camp des Timbres de Pâques;
- Services de relève en petit groupe;
- Halte-accueil;
- Permettre à des membres plus jeunes de la famille de fournir des soins de relève et faire en sorte que les services de relève par une personne ayant un lien de parenté puissent compter comme des « heures de service communautaire » pour les élèves d'écoles secondaires;
- Une ligne d'assistance téléphonique pour les situations d'urgence et pour donner des renseignements sur les fournisseurs de services de relève dans la région;
- Un site Web sur lequel les familles peuvent afficher une demande de services de relève.

Il faut augmenter le financement des services de relève. Bon nombre de familles font remarquer que le taux horaire établi dans le cadre du Programme de services particuliers à domicile (PSPD) est si faible qu'il est difficile d'engager des personnes sur une longue durée (le soignant ou la soignante acquiert de l'expérience puis s'en va). Pour surmonter le problème, les familles complètent souvent le taux horaire de leurs propres deniers. Dans de nombreux cas, elles paient même l'intégralité des services de relève, ce qui peut représenter de fortes dépenses et donc limiter le nombre de soins de relève qu'elles

peuvent se permettre d’acquérir. Le deuxième problème couramment évoqué est que les fonds du PSPD ne durent qu’une partie de l’année; ainsi, dès le milieu de la période du contrat, les familles ont épuisé les fonds et ne peuvent plus disposer de services de relèvement, à moins de les payer entièrement par eux-mêmes.

Les services de relèvement d’urgence sont considérés comme très insuffisants de manière générale, car seules des circonstances d’une gravité extrême ouvrent droit à de tels services. En outre, les possibilités offertes par le réseau de soutien familial diminuent à mesure que les frères et sœurs quittent le domicile familial et parfois la collectivité (p. ex. dans le Nord de l’Ontario). Toutes ces situations pourraient être considérées comme des « urgences » du fait qu’elles sont imprévisibles et que, si l’on ne prend aucune mesure, elles pourraient entraîner d’importants problèmes.

Paperasserie et incohérences. Certains s’inquiètent des restrictions et des différences entre certains programmes de relèvement (p. ex. : le PSPD, les Services de relèvement améliorés, les Centres d’accès aux soins communautaires) et de la différence entre les programmes de relèvement destinés aux enfants et aux adultes ayant une déficience intellectuelle.

De meilleurs programmes de jour réduisent le besoin de relèvement. Beaucoup de personnes consultées établissent un lien entre la qualité et le caractère approprié des services de soutien et le besoin de services de relèvement. Idéalement, s’il existait des programmes de soutien adéquats et appropriés, le besoin de services de relèvement diminuerait considérablement.

Partenariats avec les familles concernant le soutien lié à l’habitation

Le sujet des services en établissement a été abordé avec intérêt dans toutes les réunions. Les discussions ont porté sur les façons dont la province, les familles et les divers organismes peuvent le mieux collaborer pour offrir un soutien en matière de modes d’habitation aux personnes qui sont prêtes à vivre hors du domicile familial.

Les commentaires sur la disponibilité et le caractère adéquat des modes d’habitation sont très variés. La plupart des gens parlent d’un manque global de services d’hébergement appropriés. Quelques exemples de partenariats innovateurs et réussis ont été cités, et il a été suggéré de former de tels partenariats dans toute la province.

À l’heure actuelle, les choix en matière d’habitation sont extrêmement limités et peuvent être classés dans les grandes catégories suivantes : foyer de groupe, foyer dans une famille d’accueil, aide à la vie autonome et domicile familial. La quasi-totalité des séances de discussion ont montré clairement que les familles se sentent frustrées par le manque de disponibilité dans les services d’habitation en groupe intégralement financés par les organismes et, en particulier, par la longueur des listes d’attente pour obtenir une place. Elles demandent un choix plus étendu. La plupart des organismes, des groupes de défense et des associations conviennent de l’insuffisance de services de logement

appropriés, et sont favorables à une gamme élargie de choix de modes d'habitation en vue de mieux répondre aux besoins. Les participants confirment le besoin d'associer des modes d'habitation appropriés et des mécanismes de soutien adéquats.

Parmi les suggestions et les partenariats possibles évoqués au cours des consultations, citons :

- Une famille investit pour offrir un domicile à son fils ou à sa fille, et ce domicile devient le « centre » des services de soutien offerts à la personne qui l'habite. Le domicile pourrait également servir de lieu d'accueil pour des services de jour offerts à d'autres personnes ayant des besoins analogues qui viendraient en visite tous les jours, ou qui pourraient éventuellement partager le logement avec la personne dont la famille possède le domicile.
- Des familles peuvent travailler ensemble pour étudier des options novatrices de modes d'habitation (c.-à-d. création d'un réseau de recherche et d'échange d'idées).
- Il faut davantage de souplesse dans les choix disponibles en matière de logement et une ouverture d'esprit envers des options créatives.
- Un ensemble d'habitations réservées aux personnes ayant une déficience intellectuelle, ou à des personnes ayant une déficience intellectuelle cohabitant avec d'autres personnes. Le montant des loyers pourrait être établi en fonction des revenus.
- Une résidence coopérative à Pickering accueille 7 à 8 personnes ayant une déficience intellectuelle et quelque 80 autres personnes qui acceptent de les aider comme une des conditions d'admissibilité à la résidence.
- Contrat de location-achat avec une agence immobilière à St. Marys.
- Logement réunissant plusieurs générations.
- Pavillons-jardins.
- Un programme du type Habitat pour l'humanité, qui permettrait à un particulier ou à une famille d'obtenir un prêt hypothécaire à taux réduit.
- À Brant, un ensemble d'unités de logement pour 11 ou 12 personnes comprenant des parties communes (salon, salle à manger), y compris un appartement réservé aux « parents de groupe » et un appartement réservé au personnel.
- Pour compenser les coûts, envisager d'exiger que tout nouvel immeuble d'habitation construit comprenne un foyer collectif qui représenterait un don de la part du promoteur.
- Mise en commun des ressources par les familles en vue de fournir un soutien.

- Utilisation des écoles vides pour des services d'hébergement ou des programmes de jour.

Nombreux obstacles à l'innovation. Malgré quelques exemples réussis, la plupart des discussions font ressortir l'existence d'obstacles importants qui découragent la création de formules novatrices de modes d'habitation. Citons notamment :

- Le manque de services de soutien appropriés qui pourraient appuyer des choix de modes d'habitation novateurs.
- Les règlements de zonage et d'autres règles d'utilisation des sols qui excluent la possibilité de créer des logements auxiliaires ou des « pavillons-jardins » pouvant constituer des modes d'habitation novateurs, appropriés et à faible prix, et offrant à la fois l'intimité, l'indépendance, la proximité d'un soutien et la sécurité.
- Le besoin d'accroître les possibilités d'un choix individuel du lieu et du mode de vie. Certaines personnes ne veulent pas d'un hébergement collectif mais n'ont pas d'autre choix; et les solutions proposées en matière d'habitation sont souvent vues comme un reflet des disponibilités plutôt que comme une réponse aux besoins.

Manque de places et longueur des listes d'attente. Les participants expriment leur inquiétude face au manque de disponibilité des places en établissement; aux longues listes d'attente; et à l'impression que les listes ne cessent de s'allonger. Les familles aimeraient pouvoir planifier l'avenir avant que leur situation n'atteigne un point critique, y compris en matière de soutien à l'habitation, mais les listes d'attente les en empêchent.

La sécurité et la sûreté des personnes vulnérables sont des préoccupations majeures, quelles que soient les modes d'habitation. Les parents sont extrêmement conscients du caractère vulnérable de leurs enfants (les adultes comme les plus jeunes).

L'importance des réseaux de familles a été soulignée au cours des discussions sur les choix de modes d'habitation. Lorsque les familles se rassemblent pour mettre en commun leurs idées, et parfois leurs moyens financiers, elles renforcent leur capacité de trouver des solutions viables en matière de logement.

Un effort commun. Si les familles et le ministère ont un rôle important à jouer pour appuyer des idées novatrices de modes d'habitation, les organismes, en tant que principaux prestataires de services, reconnaissent qu'ils doivent fournir les services de soutien nécessaires pour améliorer la viabilité de ces nouvelles options.

Transition entre les différents stages de la vie

L'un des problèmes les plus urgents soulevés dans les discussions concerne les difficultés relatives aux étapes « charnières » de la vie, quand une jeune personne quitte l'école ou

quand un adulte atteint un âge plus avancé. La transition vers des besoins et des sources de soutien différents est manifestement difficile, et les personnes consultées insistent sur la nécessité de trouver de meilleures façons d'aider les particuliers et les familles à planifier ces transitions à l'avance afin de les réussir.

Inquiétudes et incrédulité face au manque de planification des transitions et de mécanismes de soutien visant à aider à gérer les transitions. L'incrédulité provient du fait que la plupart des difficultés rencontrées sont les conséquences prévisibles du vieillissement démographique. Et l'inquiétude s'exprime devant un système qui tend à réagir aux événements de la vie à mesure qu'ils se produisent, plutôt que de planifier les transitions à l'avance.

Les familles doivent commencer plus tôt à planifier l'avenir. Il faudrait fournir une bien meilleure information pour appuyer la planification des transitions, en particulier la transition vers l'âge adulte. Les familles et les organismes sont d'avis que le système tend à réagir aux événements de la vie à mesure qu'ils se produisent, plutôt que de planifier les transitions à l'avance. Les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles doivent participer au programme de planification dans toute la mesure du possible, y compris en communiquant avec les organismes de soutien aussitôt qu'elles découvrent que leurs enfants ont une déficience intellectuelle. Les familles devraient se former aux compétences nécessaires pour défendre leurs intérêts et commencer à penser à la planification à long terme alors que leur enfant est encore jeune.

L'une des principales lacunes mentionnées est le **manque de soutien à la transition vers l'âge adulte**. Ce point de vue a été exprimé de multiples façons, mais la discussion a surtout porté sur le fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle reçoivent en général à l'école un soutien de jour amélioré et, dans de nombreux cas, de bonne qualité, jusqu'à l'âge de 21 ans. Au-delà des 21 ans, bon nombre de familles parlent d'un « à-pic », une réduction considérable et dramatique du niveau de soutien disponible qui n'est pas nécessairement accompagnée d'une réduction des besoins de soutien de la personne. Il en résulte qu'une grande partie des progrès accomplis en améliorant l'autonomie et la qualité de vie d'une personne peut régresser rapidement parce que celle-ci n'a plus « rien à faire » qu'à rester assise devant un poste de télévision. Cette situation, qui est très stressante pour les soignants, marque aussi un recul pour la personne ayant une déficience intellectuelle. Quelques exemples de réussite, comme les conseils scolaires progressistes et des partenariats entre fournisseurs de services ont été évoqués par des familles, mais ils restent l'exception et non la norme.

Il faut renforcer la collaboration interministérielle. Les familles sont nombreuses à faire remarquer que le ministère des Services sociaux et communautaires devait travailler plus étroitement avec le ministère de l'Éducation en vue de planifier la transition entre l'école et les services de soutien aux adultes. À chaque séance, les familles ont exprimé leur consternation face au manque de coordination et d'intégration en matière de planification de la transition du système scolaire au soutien communautaire.

Les organismes doivent collaborer entre eux et avec les familles en vue d'assurer que les besoins de chaque membre de la famille (frères et soeurs, parents, etc) sont pris en compte et que les services offerts sont adéquats, mais sans chevauchement. Les écoles et les organismes doivent travailler en partenariat avec les familles pour assurer l'homogénéité et une gamme appropriée de mécanismes et de services de soutien, ainsi que pour les aider à mieux planifier.

Idées et suggestions pour améliorer la transition entre les différents stages de la vie :

- Faire participer les agentes et agents chargés de la planification ou des cas, qui connaissent les services disponibles dans le réseau de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, au processus de planification organisé par l'école pendant que l'enfant est encore à l'école secondaire.
- Essayer de mettre l'accent non pas sur des programmes spéciaux, mais sur ce que fait un élève type après ses études – et ainsi favoriser l'intégration.
- Créer une infrastructure en vue de mieux informer les familles, les particuliers et les fournisseurs de soins sur les effets probables des événements de la vie et sur la manière de les planifier.
- Prolonger les placements en éducation coopérative après la fin de l'école pour faciliter la transition vers la vie communautaire.
- Appuyer la création de réseaux de familles.
- Fournir un ensemble continu de services de soutien, plutôt que des services spécifiquement liés à un programme, afin de mettre en place un système global de services de soutien axés sur la personne plutôt que sur le programme et le ministère.

Aidants et personnes ayant une déficience intellectuelle d'un âge plus avancé. L'effet du vieillissement des aidantes et aidants naturels est l'autre événement important de la vie abordé au cours des discussions.

- Les aidantes et aidants s'inquiètent de leur aptitude physique à continuer à s'occuper de personnes ayant une déficience intellectuelle et de ce qui se produira lorsqu'ils ne seront plus capables d'apporter leur soutien.
- Un grand nombre de familles se disent préoccupées parce que leur enfant est très dépendant de la stabilité de son environnement familial et que « le réveil sera rude » lorsque ses parents ne seront plus les principaux responsables de ses soins. Il a été souligné toute l'importance d'appuyer les parents vieillissants en renforçant progressivement l'autonomie, la confiance et les services de soutien fournis hors du domicile par un réseau de fournisseurs de soins et d'amis.

- Les personnes âgées ont des besoins de soutien différents des adultes plus jeunes, notamment parce que les responsables des soins à domicile peuvent souhaiter prendre leur retraite, mais aussi parce que les besoins eux-mêmes changent avec l'âge. Les familles souhaitent un renforcement des services de soins de longue durée accessibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle, quand les soins de longue durée sont appropriés (c.-à-d. quand la personne concernée est une personne âgée).

Services de soutien pour les personnes qui ont besoin de services spécialisés

Des services de soutien spécialisés, au-delà de ceux qui sont offerts dans le cadre des services communautaires, de santé mentale et de conseil, sont indispensables aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont également un trouble de santé mentale, une déficience physique et/ou un comportement difficile.

La collaboration interministérielle doit être renforcée. Ce sujet a suscité de longues discussions sur la nécessité d'améliorer l'efficacité de la collaboration interministérielle. Que ce soit entre le ministère des Services sociaux et communautaires et le ministère de l'Éducation ou le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, les participants demandent clairement que soit adoptée une stratégie de prestation de services beaucoup plus globale et axée sur la personne. De multiples histoires ont été racontées à propos de personnes qui sont « passées entre les mailles du filet » des ministères, et dont les difficultés auraient pu être évitées si les divers mécanismes et services de soutien étaient intégrés dans un système bien planifié suivant une approche axée sur les clients.

Les définitions des mécanismes et services de soutien « spécialisés » varient. Parmi les personnes consultées, beaucoup ont leur propre définition des termes « ressources spécialisées » ou « besoins spécialisés ». La plupart conviennent d'une définition commune, qui est celle que le ministère utilise généralement pour se référer à un diagnostic mixte (personnes ayant à la fois une déficience intellectuelle et un trouble de santé mentale) ou aux personnes qui ont besoin de soutien et de services complexes et atypiques. Toutefois, nombre de familles emploient des définitions différentes et parlent des services « spéciaux » dont leur fils ou leur fille a besoin.

Difficulté d'accès et manque de ressources spécialisées dans le Nord et dans les régions éloignées. C'est l'un des sujets, assez peu nombreux, qui révèlent des différences d'opinions importantes suivant les régions. Dans les collectivités du Nord et des régions éloignées, les familles s'inquiètent du manque de soutien disponible dans leur collectivité (p. ex. la salle Snozelen la plus proche pour une famille présente à la séance de Dryden est située à Thunder Bay). Les expériences de vidéoconférences à Dryden et à Sioux Lookout sont appréciées.

Il faut avoir accès à des soignantes et soignants qualifiés et à des professionnelles et professionnels de la santé qui connaissent à la fois les déficiences intellectuelles et les problèmes de santé et de comportement.

- De nombreuses familles indiquent qu’il existe très peu de professionnels de la santé et de soignants qui peuvent répondre correctement aux besoins des personnes ayant des besoins particuliers, surtout dans les régions rurales ou éloignées.
- À ce propos, nombre de familles recommandent que les personnes chargées des soins, tout comme d’autres catégories professionnelles, soient mieux formées aux besoins particuliers des personnes ayant un diagnostic mixte.
- Plusieurs familles précisent que les médecins de famille et les autres professionnels de la santé devraient recevoir une formation améliorée et renforcée sur les déficiences intellectuelles en général, sur les services disponibles dans la collectivité et sur l’effet des médicaments sur les personnes ayant une déficience intellectuelle.

L’extrême vulnérabilité exige confiance et professionnalisme. Un autre thème commun des discussions est l’extrême vulnérabilité des personnes ayant des besoins particuliers complexes qui, très souvent, sont incapables de communiquer verbalement. Par conséquent, l’assurance de la qualité des services fournis doit être de haut niveau. En règle générale, ceci implique une formation approfondie, du temps consacré à faire connaissance de la personne, un personnel doté d’une grande expérience et un suivi très rigoureux de la qualité du service.

Les organismes ont besoin de fonds supplémentaires pour engager des soignantes et soignants qualifiés, qui comprennent les déficiences intellectuelles mais aussi les problèmes de santé ou de comportement. De nombreux organismes reconnaissent toute la difficulté de recruter et de maintenir en poste des personnes qualifiées dans ce domaine. Certains fournisseurs de service, qui sont intéressés par l’amélioration du recrutement et du maintien des effectifs, suggèrent que le ministère des Services sociaux et communautaires collabore plus étroitement avec le ministère de la Formation et des Collèges et Universités en vue d’étudier l’éventuelle création de nouveaux programmes menant à un grade ou à un diplôme et permettant de former un plus grand nombre de professionnels.

Fiscalités, dispositions testamentaires, régimes enregistrés d'épargne pour les personnes handicapées

Les parents d’un enfant ayant une déficience intellectuelle continuent souvent à fournir un appui financier à leur fils ou à leur fille pendant sa vie d’adulte. Les discussions font valoir la possibilité de mieux aligner les systèmes d’imposition provincial et fédéral pour aider les parents à faire face aux coûts supplémentaires. Par exemple, il est suggéré d’envisager la création d’un régime enregistré d’épargne pour les personnes handicapées.

Les familles parlent également de changements qui leur permettraient d'utiliser les dispositions testamentaires et les fonds en fiducie pour soutenir un de leurs membres.

Pour les familles qui soutiennent une personne ayant une déficience intellectuelle, le coût financier est de plus en plus élevé et, très souvent, extrêmement élevé. La discussion est revenue fréquemment sur l'insuffisance du soutien financier accordé à l'heure actuelle, comparativement à l'ampleur des dépenses réalisées par les familles pour s'occuper d'une personne ayant une déficience intellectuelle.

Les familles et les organismes ont émis de nombreuses suggestions sur les façons de modifier les programmes actuels de soutien financier et d'améliorer les mesures incitatives dans le cadre des systèmes financiers et fiscaux :

- Augmenter le niveau actuel de financement disponible au titre du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées et du Programme de services particuliers à domicile, en priorité pour les familles qui ont de faibles revenus et les familles monoparentales.
- Assouplir le système actuel de récupération des allocations qui se met en place dès que les personnes reçoivent la moindre forme de revenu tiré d'un emploi.
- Modifier le système d'imposition pour aider les familles à remplir leurs obligations financières.
- Il ne devrait pas être obligatoire de faire administrer les fonds placés en fiducie par une tierce partie, et ces fonds ne devraient pas être imposables.
- Quelques idées novatrices qui pourraient aider à la planification financière à long terme ont été discutées. De manière générale, la proposition d'un plan d'épargne pour les personnes handicapées est largement soutenue. On évoque également une hausse des déductions admissibles dans les domaines comme le transport, le logement, l'éducation et les personnes chargées de services de soutien, qui allègeraient le fardeau financier.
- Il faut améliorer l'accès à l'information et la compréhension des testaments, des fiducies et d'autres questions de planification financière relatives aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Services et mécanismes de soutien de qualité

Familles, organismes, groupes de défense et associations, tous expriment leurs inquiétudes quant à l'adaptation des compétences et la disponibilité d'un personnel de soutien qualifié. Les personnes consultées confirment que la structure actuelle de salaires faibles et le manque de possibilités de formation rendent très difficile le recrutement de

travailleurs et travailleuses de soutien appropriés. Les défenseurs des familles expliquent que celles-ci ne peuvent pas payer les salaires au prix du marché avec les fonds qui leur sont alloués au titre des contrats des Services particuliers à domicile.

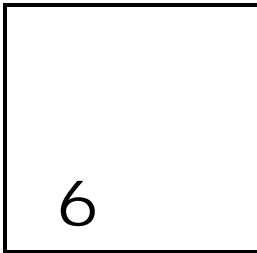
Les recommandations comprennent la hausse des salaires, une stratégie globale en matière de ressources humaines à l'échelle du secteur, des programmes de formation adéquats et l'amélioration des conditions de travail. Les organismes admettent qu'il est souvent difficile d'offrir des services de qualité quand le roulement du personnel est trop rapide.

Le désir d'une participation accrue. Les familles et les particuliers aimeraient s'impliquer davantage dans l'établissement des normes de service et la surveillance de la qualité des services et des mécanismes de soutien qui sont fournis aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans ce domaine, les suggestions comprennent : le renforcement du rôle de la province en matière de surveillance de l'application des normes de soins; la création d'un mécanisme d'assurance qualité qui permettrait aux familles d'enquêter sur les problèmes liés aux services; et l'élaboration d'une stratégie proactive visant à accroître et à améliorer les compétences des personnes chargées des soins à domicile et dans les organismes.

Certaines familles qui préfèrent engager elles-mêmes des soignantes et soignants s'inquiètent de la qualité de leurs services et voudraient disposer d'une base de données de travailleuses et de travailleurs qualifiés et présélectionnés.

Les groupes de défense des familles et les personnes qui défendent leurs propres intérêts, ainsi que les familles elles-mêmes, estiment qu'il n'existe pas aujourd'hui de mécanisme d'assurance qualité, et manifestent clairement leur besoin et leur désir de s'impliquer davantage dans le processus d'assurance qualité.



Autres thèmes abordés lors des consultations

En plus des sept grands thèmes présentés dans le document de travail, les personnes consultées ont exprimé leur avis sur d'autres aspects du système de services.

Accès

L'un des thèmes les plus régulièrement abordés pendant la partie des séances consacrée au dialogue libre avec les particuliers et les familles concerne le système actuel d'accès aux services de soutien. Pour de nombreuses familles, le système actuel ne fonctionne pas très bien. Parmi les principaux problèmes mentionnés, citons :

- **Il faut des ressources et des fonds plus importants pour répondre aux besoins.** Il existe divers programmes, mais beaucoup ne disposent pas du financement nécessaire. Cette situation peut entraîner de faux espoirs très frustrants, puisque des gens croient à la possibilité de recevoir des services qui, en réalité, ne sont pas disponibles.
- **Simplifier et rationaliser le processus d'accès.** Bon nombre de personnes pensent qu'il est extrêmement difficile de naviguer entre les multiples formulaires de demande et les divers points d'accès aux services.
 - Comme les points d'accès unique aux services sont rares, les parents passent un temps considérable à chercher des renseignements sur les divers programmes et à présenter des demandes auprès de nombreux organismes. En conséquence, ils doivent remplir une multitude de questionnaires qui demandent en général les mêmes renseignements mais sont destinés à tout un éventail d'organismes et de services de soutien.
 - Les parents considèrent que le processus d'accès exige trop de temps et qu'il est éprouvant, parce qu'ils doivent aussi continuer à s'occuper de leur enfant et, très souvent, essayer de conserver leur emploi. Pour les parents seuls, c'est une tâche pénible et risquée parce qu'ils font face à un choix très difficile : rester chez eux

pour s’occuper de leurs enfants et « courir partout » pour remplir des formulaires, ou veiller à préserver la stabilité de leur emploi.

- **Beaucoup de gens ignorent quels sont les mécanismes et services de soutien disponibles** dans leur collectivité.
- **Une planification plus avisée est indispensable.** Pratiquement à chaque séance, il a été souligné que les familles ont besoin d’une aide plus éclairée et plus détaillée pour établir un plan, gérer les transitions et accéder aux services.
 - De nombreuses familles se disent désorientées et frustrées. Pour elles, toute forme d’information crédible et d’aide à la planification serait très appréciable, que cette aide provienne du ministère, d’un fournisseur de services ou d’un réseau formé par les familles.
 - Certains parents souhaitent avoir accès à des planificateurs indépendants sans aucun lien avec un organisme particulier (fournisseur de service), et dont le mandat serait d’aider les familles à explorer le système et à élaborer un plan de services. Ils expliquent en effet que chaque organisme sait fort bien quels sont les services de soutien qu’il fournit lui-même, mais que rares sont les organismes ayant une bonne idée d’ensemble de la diversité des mécanismes de soutien et des services, officiels ou non, qui sont disponibles dans la collectivité.

Les familles sont parfois confrontées à des difficultés extrêmes

Les consultations font clairement apparaître que de nombreuses familles de l’Ontario sont confrontées à des difficultés extrêmes et ont l’impression de « passer entre les mailles du filet » en matière de prestation de services.

L’intensité de l’émotion manifestée au cours des discussions démontre l’ampleur des difficultés relatives à l’accès aux services et l’insuffisance ou l’absence de programmes de soutien. À maintes reprises, des participantes et participants ont montré leur trouble, leur peine et leur colère tandis qu’ils décrivaient leurs problèmes personnels.

- **Insuffisance des aides financières et des services de soutien.** Les répondants ont souvent répété que le niveau actuel de soutien accordé aux familles s’occupant à domicile d’une personne ayant une déficience intellectuelle était inacceptable. Certaines familles se retrouvent dans une situation difficile parce qu’elles ne bénéficient de pratiquement aucun soutien lorsque leur enfant passe de la période scolaire à l’âge adulte. Ceci crée une situation extrêmement délicate, dans laquelle le parent responsable risque d’être obligé de quitter son emploi pour s’occuper de son enfant adulte. Cette contrainte est une source de stress, qui nuit aussi à la dignité du parent et des personnes impliquées. Dans la quasi-totalité des séances, des particuliers et des familles ont déclaré tout simplement que le système ne disposait pas d’un financement suffisant pour pouvoir répondre aux besoins de manière adéquate.

- **Offre de services qui ne sont pas disponibles.** Pour les familles, l'un des aspects frustrants du système actuel est que le plan de services comporte en général une liste de tous les services et mécanismes de soutien qui existent dans la collectivité, mais que, au moment de déposer une demande, ces services et mécanismes de soutien se révèlent inaccessibles, soit en raison d'un manque de financement, soit parce que le nombre de places est limité. En donnant aux familles l'espoir qu'elles pourront trouver une certaine forme de soutien puis en leur annonçant le manque de places ou de fonds disponibles, ce procédé s'avère être extrêmement pénible pour de nombreuses familles.
- **Un système plus juste et plus équitable.** Les commentaires ne manquent pas sur les incohérences et les inégalités du système, qui accroissent le sentiment de frustration et les difficultés personnelles subies par les familles et les particuliers cherchant à accéder à des services. Beaucoup décrivent un système pour « les riches et les pauvres », dans lequel quelques personnes chanceuses voient leurs enfants placés dans un organisme offrant des services valant « des centaines de milliers de dollars », tandis que d'autres enfants ayant les mêmes besoins ne reçoivent quasiment aucun soutien. Les familles sont surtout dérangées par le fait que des particuliers ayant le même niveau de besoins et d'aptitudes puissent recevoir des niveaux de services différents suivant leur lieu d'habitation en Ontario ou, plus souvent, suivant que la famille a eu ou non la chance de bénéficier des services offerts par les organismes.

La réorganisation est la bienvenue, mais il faut des changements immédiats

La plupart des répondants sont très favorables à la réorganisation du secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle prévue par le ministère. En particulier, la majorité appuie fortement les propositions portant sur la planification indépendante, des aides financières directes, des mécanismes de soutien transférables et un point d'accès unique. Certains des avantages mentionnés ont été étayés par d'autres documents, mais citons entre autres la possibilité pour les familles de peser davantage sur la manière dont les fonds sont dépensés, notamment pour faire en sorte que la garde d'une personne à domicile soit plus viable qu'un placement dans un milieu institutionnel. En outre, les propositions concernant la planification indépendante et un accès simplifié sont jugées comme des améliorations du système actuel d'accès.

Tout aussi apparent est le sentiment d'urgence extrême relativement à ces changements. Compte tenu des difficultés que rencontrent certaines familles aujourd'hui, l'ampleur de leur sentiment de frustration et les inégalités du système, tous demandent la mise en place immédiate des réformes. Après la présentation du ministère à l'occasion des réunions communautaires, les commentaires les plus fréquents étaient : « Est-ce que ça prendra longtemps? » et « L'argent sera là? ».

Selon certains organismes ayant interrogé les familles qu'ils desservent, quelques composantes de la réorganisation rencontrent un accueil moins favorable. Ces

commentaires pourraient indiquer qu'il existe une différence d'opinions entre les familles et les personnes qui sont actuellement en relation avec un organisme (p. ex. les personnes qui vivent en foyer collectif, etc) et les familles qui s'occupent de leur enfant à domicile. Comme nous l'avons dit plus haut, la majorité des familles présentes aux séances de discussion s'occupaient à domicile d'une personne ayant une déficience intellectuelle; en raison des difficultés financières, du manque de clarté du système, de l'insuffisance des services de soutien et de l'impression d'inégalité, ce sont ces mêmes familles qui attendent la réorganisation du système actuel de prestation de services avec la plus grande impatience. De toute évidence, pour la plupart des familles qui fournissent des soins à domicile à leurs enfants, le statu quo n'est pas un scénario viable.

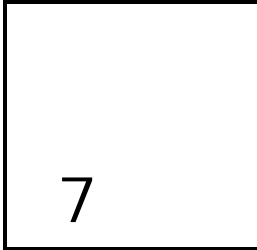
L'envie d'avoir une plus grande maîtrise, tempérée par l'appréciation du travail des organismes

Certaines familles aimeraient avoir davantage voix au chapitre en matière de dépenses, alors que d'autres préfèrent passer par les organismes pour des questions de responsabilisation et de sécurité. D'autres encore ne souhaitent pas que le choix d'un financement direct devienne la norme trop rapidement, au cas où la disponibilité des services ne serait pas renforcée. Certaines familles craignent de se retrouver dans une situation difficile si elles ne sont pas satisfaites des services qu'elles ont elles-mêmes achetés, au moment même où les services offerts par les organismes deviennent d'un accès moins facile.

Quelques-unes des personnes présentes aux réunions ont parlé des succès qu'elles ont obtenus grâce à un financement direct et transférable, qu'elles défendent avec force. D'autres familles estiment qu'un financement direct s'ajouterait aux nombreuses responsabilités qui pèsent déjà sur elles, et ne choisiraient pas cette option si elle leur était offerte. Pour qu'un mode de financement direct soit efficace, il faudrait fournir une assistance particulière :

- **Formation et assurance de la qualité des soignantes et des soignants** pour veiller à ce qu'ils soient professionnels, fiables et respectueux.
- **Formation et soutien fournis aux familles** pour que celles-ci puissent assumer correctement les responsabilités d'un employeur.

Certaines familles se disent également préoccupées à l'idée que le financement direct, le point d'accès unique et la planification indépendante créent un nouveau palier de bureaucratie, qui réduirait la part du financement disponible pour les personnes et risque d'entraîner un chevauchement des services.



En conclusion

Opportunités et Action a donné à toutes celles et à tous ceux qui sont intéressés par l'avenir des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario l'occasion de faire connaître leurs points de vue et leurs idées à l'heure où le gouvernement élabore un plan à long terme qui vise à créer un système accessible, juste et durable de soutien communautaire en vue d'aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à réaliser tout leur potentiel.

Les consultations ont clairement indiqué qu'aucune solution unique ne saurait répondre à la diversité des besoins et que, en conséquence, le système doit offrir une très grande souplesse et de nombreuses options pour permettre aux familles et aux organismes de personnaliser les modèles de prestation de services. Par exemple, bon nombre de familles accueillent favorablement l'idée d'un choix plus étendu et d'une meilleure maîtrise des services, qui leur donnerait une plus grande marge de manœuvre pour choisir un modèle de prestation de services plus indépendant et axé sur la famille. Mais d'autres préfèrent trouver la réponse à leur besoins en travaillant en partenariat avec un organisme expérimenté.

Chaque personne ayant une déficience intellectuelle, chaque membre des familles, chaque fournisseur de services, chaque défenseur et chaque membre de la collectivité qui a participé à la consultation *Opportunités et Action* et au processus global de la réorganisation a apporté une importante contribution à la vision d'un système renforcé de services de soutien aux Ontariennes et aux Ontariens ayant une déficience intellectuelle. Les avis recueillis ont fourni de précieuses perspectives sur les services actuels et des idées intéressantes pour préparer l'avenir.

Annexe A

Dates et lieux des réunions de consultation des familles

Date	Lieu
Mercredi 24 mai	Peterborough
Mercredi 24 mai	Newmarket
Jeudi 25 mai	Oshawa
Lundi 29 mai	North Bay
Mardi 30 mai	Sudbury (anglais)
Mardi 30 mai	Sudbury (français)
Mercredi 31 mai	Cambridge
Jeudi 1 ^{er} juin	Hamilton
Lundi 5 juin	Toronto – réunion n° 1 (Scarborough)
Lundi 5 juin	Toronto – réunion n° 2 (Central Toronto)
Mercredi 7 juin	Ottawa (anglais)
Jeudi 8 juin	Ottawa (français)
Lundi 12 juin	Thunder Bay
Mardi 13 juin	Sault Ste. Marie
Mercredi 14 juin	Timmins
Mercredi 14 juin	Mississauga
Jeudi 15 juin	St. Catharines
Jeudi 15 juin	Kapuskasing (français)
Lundi 19 juin	Kingston
Mardi 20 juin	Owen Sound
Mercredi 21 juin	Windsor
Jeudi 22 juin	London – réunion n° 1
Jeudi 22 juin	London – réunion n° 2
Mercredi 12 juillet	Dryden

MERCER DELTA

Organizational Consulting

Mercer Delta Consulting Limited
BCE Place, 161, rue Bay, C.P. 501
Toronto (Ontario) M5J 2S5
416 868-2800