

Novembre 2006

Rapport de consultation

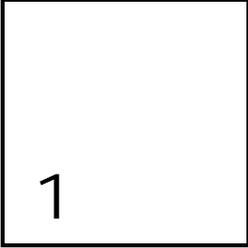
Modifier les soutiens aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario

Ministère des Services sociaux et communautaires

Version en langage clair et simple

Table des matières

Introduction – Modifier les soutiens aux personnes ayant une déficience intellectuelle	3
Écouter la collectivité	5
Ce que les gens nous ont dit.....	8
Vos idées pour améliorer le système	12
D'autres idées sur les services	31
En conclusion	37
Annexe 1 – Dates et lieux des réunions de consultation des familles.....	39



1

Introduction – Modifier les soutiens aux personnes ayant une déficience intellectuelle

L'Ontario donne un soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle depuis plus de 100 ans. Les services de soutien ont changé. Aujourd'hui, ils vous aident à participer à la vie de votre collectivité.

En septembre 2004, nous avons dit que nous allions modifier les soutiens aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario. Avant de faire des changements, nous avons besoin de faire un plan. Nous avons donc organisé des réunions pour demander aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles, aux groupes et aux personnes qui donnent des soutiens et aux gens de la collectivité de nous dire ce qu'ils voulaient. Nous avons écouté tous les avis et nous avons préparé un plan pour offrir des services équitables, faciles à utiliser et durables.

En mai 2006, le ministère des Services sociaux et communautaires a publié un document qui s'appelle *Opportunités et Action*. Le ministère voulait que les personnes comme vous lisent le document, discutent et nous donnent leur avis. Ce document expliquait comment le gouvernement voulait changer :

- l'accès aux soutiens,
- qui peut recevoir les services et les soutiens,
- les demandes d'aide financière,
- et la façon d'utiliser l'argent.

Le rapport disait aussi à quelle étape de notre plan nous étions arrivés.

Vous pouvez lire le document *Opportunités et Action* sur notre site Web. Allez à l'adresse www.mcass.gov.on.ca et cliquez sur la section « Publications ».

Nous avons demandé à la société Mercer Delta Organization Consulting de nous aider à découvrir ce que vous pensez des idées proposées dans *Opportunités et Action*. Mercer Delta a planifié la consultation et organisé des réunions. Le but de ces réunions était :

- de demander l'avis de gens et de groupes très variés,
- de commencer à faire des changements, à la fois dans le ministère et dans les collectivités de l'Ontario,
- d'encourager beaucoup de gens et de groupes à participer à la préparation du nouveau système.

Ce rapport parle de ce que les gens de tout l'Ontario nous ont dit sur le document *Opportunités et Action*.

2

Écouter la collectivité

Nous avons fait des réunions dans tout l'Ontario, et nous avons demandé aux gens de nous envoyer des lettres et des messages pour nous dire ce qu'ils pensaient de *Opportunités et Action*. En tout, nous avons reçu l'avis de 1000 personnes ayant une déficience intellectuelle, de leurs familles, de groupes qui fournissent des soutiens et d'autres groupes.

Les réunions

Nous voulions que les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles viennent à nos réunions. Nous avons organisé 24 réunions d'un bout à l'autre de l'Ontario. Vous pouvez voir la liste des lieux et des dates des réunions à la fin du rapport, dans l'annexe 1. Trois réunions étaient prévues pour les personnes qui parlent français.

Plus de 500 personnes sont venues aux réunions. Il y avait 6 personnes dans la plus petite réunion, et

44 personnes dans la plus grande réunion. Plus de la moitié des familles sont venues parce qu'elles étaient invitées par le personnel des bureaux régionaux du ministère. Beaucoup d'autres gens sont venus parce qu'ils avaient entendu parler des réunions par un groupe provincial, par le groupe qui leur donne des soutiens ou par d'autres personnes.

Des gens très différents sont venus à nos réunions. Des personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs frères, leurs soeurs et leurs grands-parents sont venus. Des personnes qui appartiennent à des collectivités ethniques ou culturelles différentes sont venues. La plupart des familles qui sont venues étaient jeunes. Elles s'occupaient d'enfants ou de jeunes adultes de moins de 21 ans. Dans quelques réunions, la plupart des familles étaient plus âgées et s'occupaient d'une personne adulte ayant une déficience intellectuelle. Beaucoup de familles avaient plus d'un enfant ayant une déficience.

Les gens qui nous ont écrit

Au total, plus de 550 personnes ont écrit ce qu'elles pensaient et nous ont envoyé une lettre.

Nous avons reçu des documents et des lettres d'environ 100 groupes qui fournissent des soutiens aux personnes ayant une déficience intellectuelle, et d'environ 15 associations. Les groupes qui nous ont écrit disent ce que pensent des centaines de familles. Ces documents nous donnent donc beaucoup d'opinions différentes sur nos idées de changement.

Dans la section suivante, nous vous dirons ce que les gens nous ont dit. Nous avons inclus les idées de nombreuses personnes. Nous savons que chaque famille a son idée personnelle, et que des gens et des groupes différents ont besoin de choses différentes de la part du ministère.

Nous savons aussi qu'un seul type de soutien ne peut pas aider tout le monde. Toutes les opinions que nous avons entendues peuvent nous aider à modifier les soutiens que nous donnons aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles, et aux groupes qui les soutiennent.

3

Ce que les gens nous ont dit

Ce rapport parle des idées de beaucoup de gens, et pas seulement des idées de la plupart des gens. Cela nous aide à comprendre :

- ce que pense chaque famille,
- qui est concerné par le système et les changements,
- à quel point les gens veulent des changements,
- à quel point les gens sont impliqués,
- qu'il est impossible de trouver une seule solution aux problèmes de tous.

Nous avons entendu beaucoup de suggestions, d'idées, de questions et d'opinions pendant les réunions. Nous pouvons nous servir de ces idées pour nous guider et pour modifier plus vite le système de soutiens.

Idées principales

Vous avez aimé les réunions parce que vous vouliez qu'on vous écoute. Vous êtes venus aux réunions parce que la modification du système vous intéresse. En plus, les familles

et les groupes ont pu nous expliquer vos objectifs, vos idées et vos difficultés. Dans beaucoup de cas, vous avez eu la possibilité de parler de vos émotions profondes avec des gens qui comprennent vos problèmes.

En général, vous aimez la façon dont nous voulons modifier le système. Vous aimez surtout :

- un système plus équitable,
- un système plus facile à utiliser ou plus accessible,
- recevoir le même argent où que vous habitez,
- un financement souple,
- avoir le choix,
- un système durable,
- recevoir directement l'argent de vos soutiens, pour décider comment le dépenser.

Certaines familles et certains groupes s'inquiètent de quelques changements, mais d'autres personnes aiment ces changements. Les gens ont des idées différentes sur la façon de faire les changements. Certains disent qu'il faut aller lentement pour changer le financement, la planification et l'endroit où vous allez pour demander des services et des soutiens.

Vous nous dites que nous devons vraiment changer le système. Voici pourquoi :

- Vous et vos familles avez besoin de certaines choses tout de suite, mais vous ne pouvez pas les obtenir.
- Certaines familles ne pourront pas garder leurs enfants à la maison. Si elles ne reçoivent pas assez d'argent, elles ne pourront pas s'occuper de leurs enfants adultes à la maison. Si les parents sont trop frustrés ou s'ils

n'ont pas assez d'argent, ils devront trouver un logement pour leur fils ou pour leur fille. C'est une chose très pénible pour les familles qui veulent que leur enfant reste à la maison, avec elles.

- Vous ne recevez pas assez d'argent. Tout le monde, tous les groupes, les familles et les personnes ayant une déficience intellectuelle disent que le système de soutiens a besoin de plus d'argent. Vous pourriez utiliser l'argent pour acheter les soutiens dont vous avez besoin. Ou bien les groupes pourraient utiliser l'argent pour former leur personnel et le garder.
- Le système n'est pas équitable. Des personnes qui ont les mêmes besoins n'ont pas les mêmes soutiens dans tout l'Ontario. Les familles reçoivent plus ou moins de soutiens. Cela dépend de plusieurs choses : ce qu'elles peuvent acheter, ce qui est disponible dans leur région, si leur enfant est à la maison ou dans un groupe, et les pratiques du groupe qui s'occupe d'elles.

Vous avez beaucoup d'idées différentes sur la façon de changer le système, et surtout sur les questions suivantes :

- si l'argent des soutiens devrait aller directement aux familles ou pas,
- une planification qui vous aide à tirer le maximum de vos points forts et à vivre dans la collectivité,
- un seul endroit pour demander tous les soutiens,
- qui est chargé de vérifier que les travailleurs ont une bonne formation et savent bien faire leur travail,
- s'assurer que les groupes utilisent l'argent comme il faut.

Un des avantages des réunions est que les familles ont pu se rencontrer. Les gens nous disent qu'ils ont aimé ça. Vous

avez des vies très difficiles et vous avez pu parler de vos sentiments avec des personnes qui vous comprennent. Dans presque chaque réunion, des familles ont échangé leurs adresses de courriel et ont prévu de se retrouver pour s'aider et parler de la façon de se débrouiller.

4

Vos idées pour améliorer le système

Nous avons entendu beaucoup d'opinions et d'idées dans toute la province. Les gens de collectivités différentes ont des opinions différentes. Nous avons écouté des hommes et des femmes de tous les âges et de plusieurs cultures. En général, vous avez les mêmes idées ou vous êtes d'accord sur les mêmes choses. Certains parmi vous ont des idées différentes, suivant votre famille ou votre collectivité.

Nous avons demandé ce que pensez de ces questions :

- être inclus dans votre collectivité,
- faciliter les choses pour que les personnes qui vous aident puissent se reposer de temps en temps,
- choisir un mode de vie,
- planifier des changements dans votre vie,
- aider les personnes qui ont des besoins particuliers,
- aider les familles pour les questions d'argent comme les impôts, l'épargne et les testaments,
- améliorer les soutiens et les services.

Nous vous avons aussi demandé de nous parler des autres choses qui sont importantes pour vous. Voici ce que vous nous avez dit :

- il est très difficile d'accéder au système,
- il n'y a pas assez de bons soutiens,
- les travailleurs doivent être bien payés,
- les familles ont des vies très difficiles,
- les gens veulent mieux maîtriser l'argent et les soutiens.

Voici ce que vous nous avez dit sur les sept questions que nous vous avons posées.

Être inclus dans votre collectivité

Avant de commencer à changer le système, le ministère a entendu deux choses :

- les gens, les familles, les groupes et le gouvernement doivent travailler ensemble pour mieux faire participer les personnes ayant une déficience intellectuelle,
- vous devez pouvoir participer à la collectivité plus facilement.

Pendant les réunions, nous avons appris que vous vous sentiez plus inclus et mieux intégrés qu'avant dans votre collectivité. Mais il reste encore des problèmes physiques, financiers et culturels, et il est donc difficile d'être inclus dans la collectivité. Vous dites que vous avez besoin d'activités, d'emplois et d'amis intéressants pour être vraiment inclus dans la collectivité.

Dans presque chaque réunion, vous dites que le plus gros problème est le transport. Dans les régions rurales, les gens doivent aller loin pour participer aux programmes communautaires. La plupart des programmes ne proposent pas de moyen de transport. Les parents doivent donc conduire eux-mêmes leurs enfants vers les lieux des programmes. Cela demande beaucoup de temps et d'argent. En plus, en allant loin pour participer aux programmes, vous ne pouvez pas établir des relations avec des gens de votre propre collectivité.

Dans les villes aussi, le transport est un problème. Les transports publics ont été réduits ou supprimés dans beaucoup d'endroits. C'est difficile pour les familles. Vos parents doivent peut-être vous conduire aux centres, et ils doivent pourtant garder leur emploi.

Vous dites aussi qu'il est difficile d'être inclus dans la collectivité à cause du comportement des gens envers les personnes ayant une déficience intellectuelle et à cause des obstacles physiques. Quelques groupes ont essayé de changer leurs programmes pour vous inclure, mais ils n'ont pas assez d'argent pour le faire. Presque tout le monde dit qu'il faut de l'argent et des soutiens pour être inclus dans la collectivité.

Faciliter les choses pour que les personnes qui vous aident puissent se reposer de temps en temps

Le gouvernement a un système de services pour aider les familles à prendre un peu de repos quand elles s'occupent d'une personne ayant une déficience intellectuelle. Ce soutien est appelé « service de relève ». Relève veut simplement dire repos, ou répit.

Le système de services de relève est très compliqué. Vous dites qu'il pourrait être plus simple et plus efficace. Vous avez besoin de plus d'argent, de personnes mieux formées qui gardent le même emploi pendant longtemps, et un plus grand choix de services. Le système de relève idéal vous donnerait un choix de soutiens et vous aiderait à obtenir ce qu'il vous faut.

Choix

Les familles veulent pouvoir choisir entre différents services de relève. Par exemple, elles ont besoin de se reposer pendant la fin de semaine, de prendre des vacances chaque année, d'avoir parfois une soirée libre, et de plusieurs services d'urgence différents.

À domicile ou à l'extérieur

Vous avez besoin de services de relève à domicile et aussi à l'extérieur. Les besoins sont différents selon chaque famille et selon le type ou le niveau de soutien nécessaires pour la personne ayant une déficience intellectuelle.

Un bon personnel

Vous voulez être aidés par des personnes qui ont une bonne formation, pour avoir confiance. Ces personnes devraient être mieux payées. Les familles ont besoin de pouvoir vérifier que le personnel a reçu une bonne formation. Le problème est qu'il faut toujours former de nouvelles personnes. On pourrait peut-être améliorer les choses avec une meilleure vérification et de meilleurs salaires.

De bons programmes et des idées pour de nouveaux programmes

Vous nous avez parlé de programmes qui sont efficaces et vous nous avez donné des idées pour les services de relève :

- le camp des Timbres de Pâques,
- des services de relève en petit groupe,

- des centres d'accueil,
- permettre à des membres plus jeunes de la famille de soulager leurs parents ou les personnes plus âgées,
- compter les services de relève par un membre de la famille comme des « heures de service communautaire » pour que les élèves d'écoles secondaires donnent un répit à leurs familles,
- fournir un numéro de téléphone que les personnes qui veulent des services de relève peuvent appeler en cas d'urgence et pour demander des conseils,
- créer un site Web où les familles peuvent afficher une annonce pour demander des services de relève.

Augmenter le financement

Beaucoup de familles disent que le Programme de services particuliers à domicile ne paie pas assez. C'est donc difficile pour vous de trouver une personne qui travaille avec vous pendant longtemps. Les familles doivent donner de l'argent à la soignante ou au soignant, en plus de son salaire. Certaines familles doivent même payer tout le prix de leurs services de relève.

Un autre problème est que parfois l'argent du Programme de services particuliers à domicile ne dure qu'une partie de l'année. Après, vous devez payer avec votre propre argent, sinon vous ne pouvez plus avoir de services de relève.

Ces deux problèmes font que les familles ont le repos qu'elles peuvent payer au lieu d'avoir le repos dont elles ont besoin.

Services de relève d'urgence

Il n'y a pas assez de services pour les urgences. Avec le programme actuel, votre famille ne peut obtenir de service de relève que pendant une crise grave. Mais très souvent, il arrive quelque chose que vous n'avez pas prévu, et c'est

très difficile. Par exemple, quand un membre de votre famille quitte la maison ou part dans une autre collectivité, il y a moins de personnes qui peuvent vous aider. C'est une situation d'urgence pour la famille.

Différents niveaux de services

Les familles s'inquiètent des différences entre les programmes comme le Programme de services particuliers à domicile, les Services de relève améliorés et les Centres d'accès aux soins communautaires. Les programmes pour les adultes et les programmes pour les enfants sont différents. C'est un vrai problème. Un autre problème est que les programmes sont limités à certaines personnes.

Programmes de jour

Les services de soutien ont un rapport avec le besoin de services de relève. Les familles nous disent qu'elles n'auraient pas besoin d'avoir autant de repos si les programmes de jour étaient plus nombreux.

Choisir un mode de vie

Dans chaque réunion, vous dites que vous êtes intéressés par des services de logement. Vous dites que la province, les familles et d'autres groupes devraient travailler ensemble pour vous aider quand vous êtes prêts à partir de chez vous.

En général, vous dites qu'il n'y a pas assez de services de logement. Vous donnez des exemples de groupes qui ont travaillé ensemble, et vous dites qu'il faudrait faire la même chose dans toute la province.

Il n'y a pas assez d'endroits où vous pouvez habiter

Pour décider où vous allez vivre, vous n'avez pas beaucoup de choix. Vous pouvez habiter :

- dans un foyer de groupe,
- dans une famille d'accueil,
- dans un logement, en recevant un soutien,
- à la maison avec vos parents ou avec des amis.

Dans presque toutes les réunions, vous dites que vous êtes frustrés parce qu'il n'y a pas assez de foyers entièrement financés et soutenus par un groupe. Vous êtes aussi frustrés parce que les listes d'attente pour obtenir une place sont trop longues.

Vous voulez avoir plus de choix de modes de vie. Vous avez besoin du type de logement et de soutiens qui sont bien adaptés pour vous. La plupart des groupes et des associations disent qu'il n'y a pas assez de services de logement. Ils disent aussi que vous avez besoin de pouvoir choisir entre plus de modes d'habitation différents.

Impossible d'essayer de nouvelles idées

Certaines idées nouvelles de modes d'habitation sont un grand succès. Mais avec le système actuel, il est très difficile de continuer à chercher de nouvelles idées pour le problème du logement. Vous nous dites :

- Il n'y a pas assez de services de soutien pour de nouveaux modes d'habitation.
- Les pavillons-jardins ne coûtent pas autant que d'autres types de logement. Ils vous donnent une vie privée et indépendante, mais ils vous donnent aussi la sécurité et le soutien parce que vous restez près d'autres personnes. Mais dans beaucoup d'endroits, vous ne pouvez pas construire de pavillons-jardins à cause des règlements de zonage et d'autres lois.

- Vous voulez avoir plus de choix pour décider à quel endroit habiter et comment vivre. Vous ne voulez pas tous habiter dans un foyer collectif, mais c'est le seul choix qu'on vous donne. Vous dites aussi qu'on vous offre ce qui est disponible, et pas ce dont vous avez besoin.

Places et listes d'attente

Vous êtes inquiets. Il n'y a pas assez de places où vous pouvez habiter, il y a de longues listes d'attente pour obtenir un logement, et les listes d'attente sont de plus en plus longues. À cause des listes d'attente, il est impossible de planifier un logement et un soutien pour l'avenir.

Sécurité et sûreté

Quel que soit l'endroit où vous habitez, vous devez être en sécurité. Les parents pensent que leurs enfants peuvent avoir des problèmes de sécurité à n'importe quel âge.

Des familles qui travaillent ensemble

Vous dites que les familles doivent pouvoir s'aider entre elles. Vous avez plus de chances de trouver un logement si les familles s'aident. Les familles peuvent partager des idées et même de l'argent.

Les groupes de soutien et le logement

Les groupes qui vous donnent des soutiens nous disent que les familles et le ministère doivent trouver de nouvelles idées de modes de vie, mais que les groupes aussi ont un rôle à jouer. Les personnes ont besoin de leurs services de soutien. Leurs services aideront à faire réussir des modes de vie différents.

De nouvelles idées de modes de vie

Les modes de vie devraient être plus souples, et le gouvernement doit accepter des idées plus créatives. Voici des exemples que vous nous donnez :

- Plusieurs familles peuvent partager ce qu'elles peuvent offrir, et chaque famille aide les autres familles.
- Les familles peuvent travailler ensemble pour trouver de nouveaux logements. Les familles partagent leurs idées et leur expérience.
- Dans une maison, les enfants, les parents et les grands-parents vivent tous ensemble.
- Des pavillons-jardins, ou un appartement à l'intérieur d'une maison.
- Une famille achète une maison. Vous pouvez l'habiter et recevoir des services de soutien. D'autres personnes ayant les mêmes besoins que vous peuvent venir tous les jours pour partager les soutiens de jour. Elles peuvent aussi habiter dans votre maison.
- Des agences immobilières vous permettent de prendre un logement en location-achat, jusqu'à ce qu'il soit payé. Cela existe déjà à St. Marys.
- Demander à un promoteur qui construit un nouveau lotissement de faire don d'une maison qui servira de foyer collectif.
- Créer un programme comme « Habitat pour l'humanité », qui vous permet d'obtenir un prêt hypothécaire à taux réduit.
- Réserver un immeuble d'appartements aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Le loyer serait plus ou moins élevé suivant l'argent que vous recevez.
- À Brant, il y a un immeuble avec 11 ou 12 appartements, et les habitants partagent le salon et la salle à manger. Il y a aussi un appartement réservé pour les « parents de groupe » et un appartement pour le personnel.
- À Pickering, une résidence coopérative accueille 7 ou 8 personnes ayant une déficience intellectuelle. Les autres 80 membres de la résidence acceptent d'aider

les personnes ayant une déficience intellectuelle. C'est une condition pour habiter la résidence.

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

Planifier des changements dans votre vie

En général, vous vous inquiétez de savoir quoi faire quand il y aura des changements dans votre vie. Quand une jeune personne quitte l'école, ou quand un adulte devient une personne âgée, c'est difficile. C'est difficile parce qu'il faut s'habituer à de nouveaux types de soutiens et à de nouveaux programmes. Vous avez besoin de meilleurs moyens de planifier ces changements à l'avance. Si vous et votre famille pouvez planifier les changements, les choses seront plus faciles.

Pas de planification

Les familles disent qu'elles sont surprises et inquiètes, parce qu'il est très difficile de faire un plan pour les personnes qui vieillissent, et qu'il y a très peu de soutiens pour les aider pendant les changements. Elles disent que les problèmes pourraient être prévus à l'avance, puisque tout le monde vieillit. Le système s'occupe des changements quand ils arrivent, mais il ne vous aide pas à planifier les changements. Vous pensez que ce n'est pas assez bien.

Planifier plus tôt

Vous avez besoin de plus d'information pour vous aider à planifier les changements, surtout le changement entre l'enfance et l'âge adulte. Le système s'occupe des changements quand ils arrivent, mais il ne vous aide pas à planifier les changements. Vous et votre famille avez besoin d'aide pour faire un plan aussi tôt que possible. Les parents doivent parler avec les groupes de soutien dès qu'ils apprennent que leur enfant a une déficience. Ils doivent

apprendre à vous défendre et à parler aux gens pour obtenir que des choses soient faites. Les parents doivent aussi planifier de longues années à l'avance, pendant que leur enfant est encore jeune.

Soutien aux changements de la vie

Le plus gros problème est qu'il n'y a pas de soutien pour les personnes qui quittent l'école et deviennent des adultes. Les soutiens de jour que vous recevez à l'école jusqu'à l'âge de 21 ans sont de mieux en mieux, et ils sont même très bien dans certains endroits. Mais le plus souvent, vous dites que tout change quand vous avez 21 ans. À cet âge, vous ne recevez plus du tout autant de soutiens et de services qu'avant, même si vous avez toujours les mêmes besoins qu'avant. Tout ce que vous avez appris sur la vie autonome et sur la qualité de votre vie peut disparaître parce qu'il n'y a plus « rien à faire » qu'à regarder la télévision. C'est aussi stressant pour les personnes qui s'occupent de vous. Vous parlez de certaines choses qui vous aident. Vous donnez quelques exemples de conseils scolaires progressistes et de groupes qui travaillent ensemble. Mais cela n'existe pas dans beaucoup d'endroits.

Les ministères doivent travailler ensemble

Le ministère des Services sociaux et communautaires devrait travailler avec le ministère de l'Éducation en vue de planifier le passage entre l'école et les services de soutien aux adultes. Dans chaque réunion, les familles disent qu'elles n'aiment pas que le système scolaire et les soutiens communautaires ne travaillent pas ensemble.

Groupes et familles

Les groupes et les familles doivent travailler ensemble et avec d'autres groupes. Ils doivent s'assurer que chaque membre de la famille reçoit le soutien dont il a besoin. Les écoles, les groupes et les familles doivent travailler ensemble pour s'assurer que tout le monde reçoit le même type de soutien et l'aide nécessaire.

Idées et suggestions

Voici certaines de vos idées pour faciliter le passage de l'enfance à l'âge adulte :

- Les agents de cas ou les planificateurs qui connaissent bien les services doivent participer à la planification faite par l'école pendant que vous êtes encore à l'école secondaire.
- Regarder ce que font tous les étudiants après l'école pour chercher des idées, au lieu de créer des programmes spéciaux.
- Trouver des moyens de mieux expliquer à tout le monde ce qui se passe quand la vie change et comment planifier les changements.
- Garder votre placement en éducation coopérative après la fin de l'école. Cela peut vous aider à vous inclure dans la collectivité.
- Trouver des moyens d'aider les familles à s'aider entre elles.
- Vous avez besoin d'une série de soutiens continus plutôt que d'un programme. Il faudrait avoir un système de services de soutien qui est basé sur vous et non pas basé sur le ministère et les programmes.

Vieillir

Il y a un autre grand changement dans la vie quand les gens qui s'occupent de personnes ayant une déficience intellectuelle commencent à devenir plus âgés.

- En vieillissant, nous perdons tous nos forces et nous avons moins d'énergie. Les gens qui s'occupent de personnes ayant une déficience intellectuelle s'inquiètent de ce qui se passera quand ils seront plus

âgés. Ils savent qu'ils ne pourront plus donner les mêmes soutiens que quand ils étaient plus jeunes.

- Les parents sont inquiets parce que leur enfant dépend d'eux pour avoir un foyer stable. Quand ils veulent prendre leur retraite ou quand ils disparaissent, d'autres personnes commencent à s'occuper de leur enfant.
- Les personnes âgées ont besoin de soutiens différents des adultes plus jeunes. Les foyers de soins de longue durée devrait offrir des services de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Aider les personnes qui ont des besoins particuliers

Certaines personnes ayant une déficience intellectuelle ont aussi d'autres problèmes. Elles ont parfois des problèmes de comportement, elles peuvent se bagarrer ou avoir des ennuis. Certaines personnes ont des troubles de santé mentale ou d'autres déficiences. On appelle cela avoir des « besoins particuliers ». Les personnes ayant des besoins particuliers ont besoin d'un soutien plus important que le soutien qu'elles peuvent recevoir de la collectivité ou des services de santé mentale ou de conseil.

Les ministères doivent travailler ensemble

Les familles nous disent souvent que les différents ministères doivent mieux travailler ensemble. Le ministère des Services sociaux et communautaires pourrait travailler avec le ministère de l'Éducation ou avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Vous dites que vous avez besoin d'un système qui apporte à chaque personne tout le soutien nécessaire pendant toute sa vie. Vous nous racontez des histoires de gens qui n'ont pas eu le soutien nécessaire parce qu'un seul ministère ne pouvait pas leur

donner ce soutien. Cela n'arriverait pas si tous les soutiens et tous les services faisaient partie d'un seul système bien planifié.

« Besoins spécialisés » et « ressources spécialisées » : qu'est-ce que c'est?

Quand le ministère parle de « ressources spécialisées » ou de « besoins spécialisés », il parle des services et des besoins des gens qui ont une déficience intellectuelle et un problème de santé mentale. Ces gens ont besoin de soutiens et de services différents des personnes ayant une déficience intellectuelle, c'est pourquoi on dit qu'ils sont « spécialisés ». La plupart des parents le comprennent bien, mais d'autres pensent que « spécialisés » veut dire autre chose et ils parlent des besoins « spéciaux » de leur enfant.

Personnes ayant des besoins particuliers dans le Nord

Vous avez des opinions différentes suivant le lieu où vous habitez. À Dryden, North Bay et Thunder Bay, les familles s'inquiètent de ne pas avoir assez de soutiens dans leurs collectivités. Par exemple, la salle Snozelen la plus proche pour une famille de Dryden est à Thunder Bay. Les habitants de Dryden et de Sioux Lookout disent qu'ils apprécient les vidéoconférences.

Le personnel de soutien doit avoir une bonne formation

Les personnes qui s'occupent de vous – les docteurs, les infirmières, les soignants, les thérapeutes – doivent avoir une bonne formation et de l'expérience. Ils doivent comprendre à la fois les déficiences intellectuelles et les troubles du comportement. Beaucoup de familles nous disent :

- Il n'y a pas assez de personnel médical et de soignants qui ont appris à s'occuper des personnes ayant des besoins particuliers, surtout dans les régions rurales et éloignées.

- Le personnel soignant et médical a besoin d'avoir une meilleure formation aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et d'autres déficiences mentales ou physiques.
- Les médecins de famille et l'ensemble du personnel médical a besoin d'une meilleure formation aux déficiences intellectuelles en général. Ils doivent aussi être mieux informés des services disponibles dans la collectivité et de l'effet des médicaments sur les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Formation et confiance

Si vous avez une déficience intellectuelle, vous n'êtes peut-être pas capable de vous protéger ou de vous défendre. Vous et votre famille doivent être assurés de recevoir des très bons soins. Cela veut dire que chaque personne qui s'occupe de vous doit :

- avoir une formation,
- passer du temps pour apprendre à vous connaître,
- avoir beaucoup d'expérience,
- être surveillée par une autre personne qui s'assure que vous recevez de bons soins.

Les groupes ont besoin de plus d'argent

Les gens nous disent que les groupes qui donnent des soutiens ont besoin de plus d'argent pour embaucher du personnel bien formé. Le personnel doit comprendre les déficiences intellectuelles et les autres problèmes de santé ou de comportement. Beaucoup de groupes nous disent qu'il est difficile de trouver et de garder des gens qui s'occupent de personnes ayant une déficience intellectuelle. Certains groupes disent qu'ils veulent trouver et garder du personnel qui travaille dans ce domaine. Ils pensent que le ministère

des Services sociaux et communautaires devrait travailler avec le ministère de la Formation et des Collèges et Universités pour créer de nouveaux programmes et former plus de gens.

Aider les familles pour les questions d'argent comme les impôts, l'épargne et les testaments

Beaucoup de parents continuent à soutenir leur enfant pendant sa vie d'adulte. Les systèmes d'impôt provincial et fédéral pourraient être modifiés pour les aider davantage. Les familles suggèrent de créer un régime enregistré d'épargne pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Les familles parlent aussi de changer les choses pour pouvoir utiliser les testaments et les fiducies pour soutenir un membre de la famille.

Les familles qui soutiennent une personne ayant une déficience intellectuelle doivent payer plus de choses que les familles dont des enfants sont indépendants. Parfois, ces coûts sont beaucoup trop élevés pour la famille. Beaucoup nous disent qu'il n'y a pas assez de financement. Les familles doivent dépenser beaucoup d'argent pour s'occuper d'une personne ayant une déficience.

Améliorer l'aide financière

Vous nous donnez de nombreuses idées pour changer les programmes qui offrent une aide financière. Voici vos idées :

- Donner plus d'argent aux familles avec le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) et le Programme de services particuliers à domicile. Les familles qui ont les plus petits revenus et les parents seuls ont le plus grand besoin d'argent.

- Ne pas retirer autant d'argent du POSPH aux personnes qui reçoivent un revenu d'un emploi.
- Modifier le système d'impôt pour aider les familles à supporter toutes leurs dépenses.
- Les personnes qui placent de l'argent en fiducie ne devraient pas payer d'impôt et ne devraient pas avoir besoin d'un tiers administrateur.
- Le gouvernement devrait créer un régime d'épargne pour les personnes handicapées. Beaucoup pensent que ce serait un excellent moyen d'aider à planifier le financement à long terme.
- Le gouvernement devrait accorder plus de déductions d'impôt sur le revenu des familles pour des choses comme le transport, le logement, l'éducation et les services de soutien. Cela réduirait leur problèmes financiers.
- Les familles veulent davantage d'information sur les testaments, les fiducies et d'autres questions d'argent. Elles ont besoin de mieux comprendre toutes ces choses.

Améliorer les soutiens et les services

Les familles, les groupes qui fournissent des services et les groupes qui défendent les personnes ayant une déficience intellectuelle disent tous qu'ils sont inquiets parce qu'il y a pas assez de personnel bien formé. Ils disent qu'il est difficile de trouver un bon personnel parce que le travail ne paie pas assez bien et qu'il n'y a pas de formation suffisante. Il est très difficile pour les familles de payer des salaires

justes avec les contrats du Programme de services particuliers à domicile.

Les groupes qui fournissent des soutiens nous disent qu'il est difficile d'offrir de bons services quand les employés ne restent jamais longtemps et qu'ils doivent embaucher de nouvelles personnes.

Les gens recommandent :

- de meilleurs salaires,
- un plan pour former, embaucher et garder un bon personnel en poste,
- de bons programmes de formation,
- de meilleures conditions de travail.

Vous voulez participer davantage

Les familles veulent aider à établir des normes de service et à surveiller que les groupes qui fournissent des soutiens respectent les normes.

Les familles veulent aussi que la province :

- aide à vérifier que les groupes respectent les normes,
- crée un groupe qui aidera les familles à examiner les problèmes dans les services,
- prépare un plan pour qu'il y ait plus de gens, avec une bonne formation, pour s'occuper des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les familles qui embauchent leurs propres soignants aimeraient savoir comment trouver du bon personnel. Elles veulent une liste de personnes qui ont une bonne formation et qui ont déjà été sélectionnées.

Les associations et les familles disent que la province a besoin d'un groupe qui sera chargé de vérifier les normes de travail et de formation. Les familles veulent contribuer davantage à vérifier que les normes sont bien respectées.

Les familles et les associations disent que le système n'a aucun moyen de vérifier la qualité des services. Les familles veulent contribuer davantage à établir des normes de qualité.

5

D'autres idées sur les services

Le gouvernement vous a aussi demandé de parler de n'importe quel autre sujet qui ne fait pas partie des sept questions posées. Vous nous avez parlé d'accès, de problèmes personnels, du besoin de changer le système tout de suite et de mieux maîtriser les choses.

Accès

Dans la plupart de nos réunions, vous parlez de l'accès au système de services de soutien. En général, vous dites que le système ne marche pas très bien. Voici certains problèmes dont vous parlez :

- **Pas assez de financement, pas assez de services**
Il existe des programmes différents mais beaucoup ne sont pas assez financés. Vous croyez que vous allez recevoir des services formidables, mais vous apprenez ensuite qu'ils ne pourront pas vous apporter beaucoup.
- **Le système est trop compliqué**
Le gouvernement doit changer les choses pour qu'il soit plus facile et plus simple d'utiliser les services. Beaucoup de familles disent qu'il est très difficile de remplir toutes les formules de demande et d'aller voir tous les services différents.

Les familles sont obligées d'aller voir beaucoup de groupes pour obtenir les services. Les parents passent beaucoup de temps à les chercher et à faire des demandes auprès de groupes différents. Chaque groupe demande de remplir une formule différente, mais tout le monde demande les mêmes renseignements. C'est une perte de temps pour vous.

Les parents doivent trouver leur chemin dans le système en même temps qu'ils s'occupent de leur enfant et qu'ils travaillent. C'est très stressant et cela prend beaucoup de temps. Cela pose un gros problème et c'est risqué pour les parents seuls. Ils doivent choisir entre s'occuper de leur enfant, courir partout pour remplir des formules, ou garder leur emploi.

- **Pas assez d'information**

Très souvent, vous ne savez pas quels soutiens existent dans votre collectivité.

- **Besoin de mieux planifier**

Dans presque chaque réunion, les familles disent qu'elles ont besoin de plus de renseignements et de soutien pour les aider à faire des plans, à vivre les changements et à accéder aux services.

Beaucoup de familles se sentent perdues et frustrées. Tout ce qui peut leur donner de l'information et du soutien pour planifier serait utile. Peu importe qui leur donne ce dont ils ont besoin. L'aide peut venir du ministère, d'un groupe qui fournit des services ou d'autres familles.

Les personnes qui travaillent dans un groupe qui fournit des soutiens connaissent très bien leurs propres services mais ne connaissent pas bien tout le système. La collectivité offre beaucoup de services, officiels ou non officiels. Certaines personnes disent qu'il faudrait des gens indépendants ou qui ne travaillent pas pour

un groupe. Ces gens pourraient les aider à utiliser le système et à planifier les soutiens.

La vie est dure pour les familles

Beaucoup de familles disent que leur vie est très difficile. Elles pensent qu'elles ne reçoivent pas les soutiens nécessaires. Pendant les réunions, elles étaient très bouleversées en parlant des services et en disant qu'il n'y avait pas assez de programmes de soutien. Beaucoup de gens ont montré de la peine et de la colère en racontant que leur vie était très dure.

- **Pas assez de soutien financier et d'autres services**

Les familles disent et redisent que le soutien qu'elles reçoivent aujourd'hui ne suffit pas. Les parents ont beaucoup de problèmes quand leur enfant quitte l'école et devient adulte. Il n'existe pas de soutien pour ce changement. Certains parents doivent quitter leur emploi pour s'occuper de leur fils ou de leur fille à partir de ses 21 ans. C'est très stressant. Les parents et les enfants ont l'impression de perdre de leur dignité. Dans presque toutes les réunions, les gens disent que le système n'a pas assez d'argent pour leur donner les soutiens nécessaires.

- **Demande de services qui n'existent pas**

Les familles sont souvent frustrées parce qu'elles font des plans en utilisant la liste des services et des soutiens dans leur collectivité. Ensuite, elles essaient de demander ces soutiens et elles découvrent qu'ils ne sont pas disponibles. Parfois, le groupe n'a pas assez d'argent pour offrir le service. Parfois, il n'y a plus de place dans le programme. C'est très pénible.

- **Les gens ne reçoivent pas les mêmes soutiens**

Vous dites souvent que le système est injuste. Il ne donne pas les mêmes soutiens à tout le monde. Cela

vous met en colère et aggrave vos problèmes. Certaines personnes sont dans un groupe qui a beaucoup d'argent, de services et de programmes. D'autres personnes qui ont les mêmes besoins n'ont presque pas de soutien. Les familles sont surtout mécontentes parce que les personnes qui ont les mêmes besoins ne reçoivent pas les mêmes services dans toutes les villes de l'Ontario. Elles sont aussi mécontentes parce que certaines familles ont la chance de recevoir des services de la part des groupes et que d'autres familles n'ont pas cette chance.

Il faut que le système change tout de suite

En général, vous aimez les changements que le ministère propose. Vous aimez beaucoup l'idée d'avoir des planificateurs indépendants, de mieux maîtriser la façon d'utiliser l'argent, de pouvoir transférer les programmes de soutien et d'accéder à tous les soutiens par un seul point d'accès.

Mieux maîtriser la façon d'utiliser l'argent est très important. Pouvoir choisir comment dépenser l'argent peut permettre à une famille de rester ensemble et de garder son enfant adulte à la maison. Vous pensez aussi que les planificateurs indépendants et un accès plus simple sont très importants.

Vous voulez que le ministère fasse ces changements tout de suite. Vous avez besoin de ces changements parce que votre vie est très difficile. Beaucoup de gens sont frustrés et le système ne donne pas les mêmes soutiens à tout le monde. Dans presque toutes les réunions, vous demandez : « Est-ce que ça prendra longtemps? » et « Est-ce qu'il y aura plus d'argent? »

Certains groupes ont parlé aux familles qu'elles connaissent, et nous disent que toutes n'aiment pas les changements. Les personnes qui ont des services comme un foyer collectif ne pensent donc pas toujours la même chose que les parents

qui gardent leur fils ou leur fille à la maison. Les familles qui veulent le plus fortement que le système change sont les familles qui s'occupent d'une personne à la maison. Elles sont très frustrées, elles ont des problèmes d'argent, elles n'ont pas assez de soutien et elles pensent que d'autres reçoivent plus de soutien. Pour la plupart des familles qui s'occupent de leurs enfants à la maison, le système ne marche pas et doit changer.

Plus de maîtrise et plus de soutien pour les groupes

Certains veulent pouvoir mieux décider comment l'argent est dépensé. Mais d'autres préfèrent travailler avec un groupe qui doit rendre compte de l'argent et comprend les questions de sécurité. Certaines personnes ne veulent pas recevoir elles-mêmes l'argent tout de suite si les services ne sont pas encore disponibles. Avoir de l'argent n'aide pas si on ne peut pas acheter les services nécessaires. Certains ont peur aussi de ne pas aimer les services qu'ils achèteraient avec l'argent qu'on leur donnerait directement. Il est déjà très difficile de trouver des services de soutien.

Certaines personnes ont connu des bonnes expériences quand elles ont reçu l'argent directement, et elles aimeraient que d'autres personnes aient les mêmes expériences partout ailleurs en Ontario. Elles nous disent que ce système marche très bien et qu'il faut le garder. D'autres familles nous disent qu'elles ne veulent pas recevoir l'argent directement parce que cela leur donnerait encore une autre chose à faire.

Donner l'argent des soutiens directement aux familles ne peut réussir que si :

- On peut s'assurer que les personnes qui s'occupent de vous ont une bonne formation, sont professionnelles, respectueuses et dignes de confiance.
- Les familles reçoivent un soutien et une formation pour apprendre à être des employeurs.

- Le ministère s'assure que l'argent va aux familles et non pas à son propre système. Les gens ont peur que cela arrive si le système change.

6

En conclusion

Le document *Opportunités et Action* a donné à toutes les personnes intéressées par l'avenir du système de soutiens la possibilité de nous dire ce qu'elles pensaient. Ces commentaires nous serviront à créer un plan à long terme. Notre but est d'établir un système de soutiens communautaires facile à utiliser, équitable et durable. Nous espérons que ces soutiens aideront les personnes ayant une déficience intellectuelle à faire tout ce qu'elles peuvent ou veulent faire. Vous nous avez donné beaucoup de renseignements sur les services comme ils sont aujourd'hui et sur les services comme ils pourraient être à l'avenir.

De nombreuses familles veulent avoir plus de choix et de maîtrise en matière de soutiens. Elles veulent un système qui leur permet de choisir entre s'occuper de leur enfant à la maison et travailler avec un groupe.

Dans les réunions, nous avons appris qu'il n'existait pas de solution unique pour les besoins de tout le monde. Le système doit donc être souple et donner aux familles et aux groupes beaucoup de choix entre les différents types de soutiens dont ils ont besoin.

Toutes les personnes qui sont venues à nos réunions ou qui nous ont écrit au sujet de *Opportunités et Action* et des changements que nous faisons ont joué un rôle important. Vous nous aidez à comprendre à quoi doit ressembler le système de soutiens de l'Ontario. Nous pouvons édifier des collectivités plus fortes pour tous en travaillant ensemble à faire de ce système une réalité.

Annexe 1

Dates et lieu 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