

Consultations sur la réorganisation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle

Rapport préparé pour

**l'honorable Sandra Pupatello
ministre des Services sociaux
et communautaires**

Par Ernie Parsons, député provincial,
adjoint parlementaire (Handicaps)
à la ministre des Services sociaux et communautaires

Février 2006

Table des matières

Sujet	Page
Introduction	3
Rappel historique	5
Système ontarien actuel de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle	6
Consultations communautaires	7
Enjeux et recommandations	9
A. Un accès juste et équitable à un soutien communautaire adéquat	9
B. Les besoins des familles aux différents stades de la vie	10
C. Responsabilité parentale	17
D. Programme ontarien de sout en aux personnes handicapées	17
E. Fermeture des établissements	19
F. Orientations futures	20
Conclusion	21

Introduction

Depuis l'élection du gouvernement libéral en 2003, le ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC) a lancé un certain nombre d'initiatives visant à transformer le système de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs familles pour le rendre plus accessible, équitable et viable.

Le gouvernement libéral a porté à 1,25 milliard de dollars le soutien annuel qu'il accorde aux services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ce financement comprend notamment près de 59 millions de dollars de plus par an pour aider les familles à mieux soutenir les personnes qui leur sont chères dans les activités de la vie quotidienne. De plus, le ministère investit près de 192 millions de dollars au chapitre des dépenses en immobilisations et des dépenses de fonctionnement pour améliorer les services et l'infrastructure communautaires, et 122 millions de dollars pour créer de nouveaux services communautaires. Le financement supplémentaire permettra également aux organismes de renforcer leurs effectifs et de continuer à veiller au bon fonctionnement des foyers communautaires.

- En septembre 2004, le gouvernement libéral a annoncé son intention d'améliorer le soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario, et a consacré près de 70 millions de dollars à la création de nouvelles places d'hébergement destinées aux adultes ayant une déficience intellectuelle qui quittent les établissements pour s'intégrer à la vie communautaire.
- En janvier 2005, le ministère a annoncé le lancement d'un programme novateur qui utilise la technologie de la vidéoconférence pour améliorer l'accès à des services médicaux spécialisés. Le programme est destiné aux adultes ayant une déficience intellectuelle qui vivent dans le Nord de l'Ontario, et leur permet d'accéder à des services médicaux sans rencontrer les difficultés liées aux longs

déplacements vers les villes où ces services sont généralement offerts.

- Après l'annonce, en mai 2005, d'une stratégie visant à renforcer les services de soins spécialisés aux adultes ayant une déficience intellectuelle, un projet pilote a été lancé afin d'évaluer l'efficacité de nouvelles technologies pour protéger les personnes vulnérables qui sont susceptibles d'errance involontaire.
- Le ministère des Services sociaux et communautaires a initié un processus de consultation et de collaboration avec un large éventail de particuliers, de familles et d'organismes communautaires en vue d'élaborer le plan de réorganisation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. La pleine intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario dans toutes les facettes de la vie en société et le renforcement de la capacité des familles à fournir les soins nécessaires à domicile demeurent les objectifs prioritaires du plan de réorganisation des services en cours de discussion.

L'année dernière, le gouvernement libéral a commencé à transformer les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario en améliorant les mécanismes de soutien qui répondent aux besoins des personnes qui vivent dans la collectivité et aux besoins des organismes communautaires qui les appuient. Ces améliorations comprennent notamment une augmentation du financement alloué au Programme des services particuliers à domicile, qui aide les familles à prendre soin de leurs proches, et le programme Passeport pour l'intégration communautaire, qui aide les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle à réussir la transition entre l'école et diverses activités communautaires ou professionnelles.

Réalisé dans le cadre de l'examen du système ontarien de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, le rapport qui suit résume

les commentaires recueillis lors d'une série de consultations en Ontario avec des parents et des familles concernées. Les consultations visaient à mieux comprendre les difficultés et les préoccupations relatives à ces services, et à s'assurer que le plan de réorganisation du secteur traduise bien les priorités des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles. Les sujets évoqués et les recommandations émises dans le rapport aideront à élaborer un plan d'action à long terme pour les services offerts dans ce domaine – un plan d'action axé sur la recherche des meilleurs résultats possibles pour les Ontariennes et les Ontariens qui ont une déficience intellectuelle.

Rappel historique

Le gouvernement de l'Ontario fournit des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle depuis plus d'un siècle. Le système ontarien a beaucoup évolué au fil des ans; le principal changement a sans aucun doute été la transformation d'un système de services en établissement offerts par le gouvernement provincial en un système de services communautaires qui favorisent l'intégration sociale, une plus grande autonomie et un choix accru.

Au dix-neuvième siècle, il était couramment admis que les personnes ayant une déficience intellectuelle devaient être mis en marge de la société. À l'époque, la distinction entre maladie physique et maladie mentale était floue, de même que la distinction entre maladie et handicap. Comme la société acceptait l'idée d'éloigner les personnes handicapées de la collectivité, bon nombre étaient placées dans des établissements sans égard à leur situation ou à leur état particuliers. En Ontario, le premier établissement a été ouvert à Toronto en 1841. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont alors été placées en établissement, aux côtés des personnes souffrant d'une maladie mentale, pendant plus de 30 ans, jusqu'à l'ouverture d'établissements spécialisés à London et à Orillia.

Les établissements ont continué à se multiplier en Ontario durant la première moitié du vingtième siècle. La transition vers la désinstitutionnalisation a été initiée en grande partie par les familles, à mesure que la société commençait à comprendre à quel point sa peur des personnes handicapées était infondée. Les personnes ayant une déficience physique furent les premières à reprendre leur place dans la collectivité, suivies enfin par les personnes ayant des déficiences psychologiques.

Dans les années 1960, l'Ontario comptait 16 foyers accueillant 6 000 personnes ayant une déficience intellectuelle, et les mécanismes de soutien communautaire permettant à ces personnes de vivre dans la collectivité n'étaient pas nombreux. Entre 1975 et 1986, le réseau ontarien des services communautaires a connu une expansion rapide et vu la création de plusieurs programmes visant à favoriser un mode de vie autonome au sein de la collectivité. Le nombre de personnes recevant des services communautaires est alors passé d'environ 4 600 à plus de 25 000. Pendant ces onze années, les dépenses annuelles au titre des services communautaires sont passées de 10 millions de dollars à 181 millions de dollars; cinq établissements exploités par l'Ontario ont été fermés et la capacité d'accueil de plusieurs autres établissements a été révisée à la baisse, à mesure que les collectivités, les familles et le gouvernement provincial aidaient des centaines de personnes à s'intégrer avec succès dans la collectivité.

En 1987, le gouvernement de l'Ontario s'est engagé à fermer les derniers établissements ouverts dans un délai de 25 ans – un engagement renouvelé depuis par les gouvernements successifs. Entre 1987 et 2004, le gouvernement ontarien a fermé six autres établissements et le nombre des anciens pensionnaires qui ont réussi à s'intégrer à la vie en société a atteint plus de 6 000.

Système ontarien actuel de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle

Aujourd'hui, seuls trois des seize établissements originaux pour adultes ayant une déficience intellectuelle sont encore ouverts, et accueillent quelque 1 000 personnes : le centre régional de la Huronie à Orillia, le centre régional Rideau à Smiths Falls, et le centre régional du Sud-Ouest à Chatham-Kent.

Le gouvernement de l'Ontario affecte désormais plus de 1 milliard de dollars par an au financement des services communautaires aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces services fournissent un soutien financier et social à quelque 40 000 adultes, notamment par l'intermédiaire d'organismes communautaires. La gamme des services offerts comprend notamment :

- des mécanismes de soutien communautaire pour aider les personnes à participer à la vie de la collectivité, avec une large gamme de programmes de jour, des services d'orthophonie, de counseling et de gestion du comportement, d'aide à la transition de l'école aux activités communautaires, d'autres programmes de jour et un soutien de l'emploi;
- des services en établissement, dont des foyers de groupe, un soutien à la vie autonome et le Programme foyer-famille;
- le Programme des services particuliers à domicile, qui fournit un soutien financier direct aux personnes qui ne vivent pas dans un établissement financé par le ministère ou à leurs familles.

L'expérience positive en matière d'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario continue d'orienter les modifications apportées aux modes de prestation des services destinés à ces personnes et à leurs familles. Par exemple, les enfants ayant une déficience intellectuelle peuvent aujourd'hui grandir auprès de leurs camarades dans la collectivité et à l'école; et, grâce à des mécanismes de soutien et de services accrus, les parents peuvent aider leurs enfants et les autres membres de la famille à mener une vie plus riche, plus autonome et plus proche du foyer familial.

D'ici le printemps 2009, le gouvernement ontarien aura achevé la transformation d'un système de services aux adultes ayant une déficience intellectuelle en établissement en un système communautaire. D'ici là, toute une nouvelle génération de personnes ayant une déficience intellectuelle aura grandi dans une société de plus en plus favorable à leur intégration. À mesure qu'évoluent les besoins de soutien et les attentes en matière de services, les personnes chargées de fournir ce soutien et ces services – c'est-à-dire les familles, les collectivités et le gouvernement – doivent trouver des solutions pour que le système de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle soit un système vigoureux, ouvert sur l'avenir et viable.

Consultations communautaires

En 2005, sur une période de six mois, le personnel du bureau régional du ministère des Services sociaux et communautaires et moi-même avons invité des parents et leurs enfants (souvent d'âge adulte) à venir nous rencontrer. Chaque bureau avait été chargé d'inviter un large éventail de parents et de fournisseurs de soins à nous donner leur avis sur les grands enjeux du secteur. Les députés provinciaux étaient conviés à inviter des familles de leur circonscription qui leur avaient fait connaître leur mécontentement ou leur sentiment de frustration à l'égard du système de services actuel. De plus, le ministère a reçu de nombreux commentaires individuels par téléphone ou par courriel. Les consultations avec les parents, les familles et les personnes ayant une déficience intellectuelle ont été organisées dans toute la province dans les collectivités suivantes :

- Barrie
- Chatham
- Hamilton
- London
- Mississauga
- Oshawa
- Ottawa (français et anglais)
- Peterborough
- Sudbury
- Thunder Bay
- Trenton
- Windsor

Des consultations ont également eu lieu avec divers organismes Intégration communautaire Ontario ainsi qu'avec d'autres intervenants du secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, y compris :

- Congrès des Adult Protective Services Workers, Hockley Highlands
- Bellwood Centre for Community Living, Queen's Park
- Brockville Community Involvement
- Coalition for Families and Care Givers of Developmentally Disabled Children, Queen's Park
- Community Care of South Hastings, Belleville
- Community Living Kingston
- Community Living London
- Community Living Ontario
- Community Living Picton
- Community Living Toronto
- Community Visions and Networking, Belleville
- Day of AccessAbility, Ottawa
- Comité directeur de la Table de concertation des partenaires sur les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, Toronto
- Forum sur la stratégie en matière de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, Toronto
- Forum sur la réorganisation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, Queen's Park
- Durham Family Respite, Ajax
- Families for a Secure Future, Queen's Park
- Families from Regional Institutions, Queen's Park

- Family Services Ontario, Niagara Falls
- LiveWorkPlay, Ottawa
- « Living Life Large » Support Group, Trenton
- Mental Health Support Network, Belleville
- Mississauga Opportunities 21, Mississauga
- Muskoka Family Networks, Barrie
- Muskoka Family Networks, Bracebridge
- Congrès de l'Ontario Rehabilitation Work and Community
- Pathways to Independence, Belleville
- Peel Behavioural Services, Mississauga
- People First Ontario, Mississauga
- Plainfield Community Homes
- Prince Edward Child Care Services, Picton
- Quinte Family Support Network
- REENA, Queen's Park
- Centres d'accès aux soins communautaires de Toronto

Les consultations ont été organisées par petits groupes pour permettre à chacun de prendre part aux discussions; chaque consultation a ainsi réuni de 10 à 20 personnes. Plus de 200 personnes ont participé aux diverses séances, à titre individuel ou au sein d'un petit groupe. Toutes les réunions sans exception ont été largement suivies, et les familles ont fait savoir qu'elles appréciaient cette possibilité de participer au processus.

Enjeux et recommandations

Si les consultations communautaires ont traité de nombreuses questions, le rapport qui suit résume les principaux enjeux et sujets de préoccupation abordés, ainsi que les recommandations proposées.

A. Un accès juste et équitable à un soutien communautaire adéquat

Le ministère des Services sociaux et communautaires finance toute une gamme de services et de soutien destinés aux personnes de tout âge ayant une déficience intellectuelle et à leurs familles; ces services sont principalement offerts par l'intermédiaire d'un réseau d'organismes communautaires sans but lucratif, dirigés par un conseil d'administration et bénéficiant de paiements de transfert. Les services financés par le MSSC et dispensés par les organismes communautaires comprennent notamment :

- des services de relève à domicile;
- des services de relève hors domicile;
- des services spécialisés de soutien communautaire qui aident les personnes ayant une déficience intellectuelle à demeurer au sein de la collectivité;
- des services d'intégration et d'hébergement communautaires, y compris un soutien pour aider les personnes à vivre dans la collectivité, des séjours en foyer de groupe 24 heures sur 24 et d'autres possibilités d'hébergement.

Le Programme des services particuliers à domicile (PSPD) aide les personnes ayant une déficience intellectuelle à vivre au domicile familial en leur accordant un soutien financier, sur une durée limitée, pour répondre à des besoins particuliers. Cette aide financière permet aux familles d'acheter un soutien et des services qu'elles ne pourraient se procurer autrement et qui ne sont pas disponibles ailleurs dans la collectivité. Chaque famille est un cas unique qui a ses propres objectifs. Par conséquent, le financement du PSPD est personnalisé et peut être accordé aux fins suivantes :

- Développement et épanouissement personnel
 - Il peut s'agir d'aider une personne à acquérir de nouvelles compétences et aptitudes, par exemple à améliorer son aptitude à communiquer, ou à participer à davantage d'activités de la vie quotidienne.
- Services de relève et soutien de la famille
 - Les familles qui prennent soin d'un proche ayant une déficience intellectuelle ont souvent des responsabilités accrues. Le PSPD leur offre des services de relève et autres formes connexes de soutien. La personne ayant une déficience intellectuelle en sera la bénéficiaire directe, mais l'objectif global du programme est d'aider la famille à répondre à ses besoins particuliers.

Au cours des consultations communautaires, il est apparu clairement que, malgré le nombre et la diversité des programmes de soutien et de financement offerts par le gouvernement provincial, les personnes qui cherchent de l'aide aujourd'hui se perdent dans un véritable labyrinthe, et de nombreuses familles ont du mal à se frayer un chemin dans le dédale du système pour accéder aux services spécifiques dont ils ont besoin. Il n'existe pas actuellement de point d'accès unique permettant aux personnes et à leurs familles d'obtenir un soutien ou des services. Il en résulte un manque d'uniformité, d'un bout à l'autre de la province, en matière de fonctions clés comme l'évaluation des besoins, la détermination de l'admissibilité, les recommandations, l'affectation des ressources, l'établissement des priorités dans les services, et la collecte et le partage de l'information. La mise en place de points d'accès uniques dans les collectivités devrait être considérée comme un premier pas vers un accès juste et équitable aux services communautaires destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

La question de l'accès équitable aux services de soutien, ou plutôt de l'absence d'égalité dans ce domaine, a été soulevée avec force dans toutes les consultations. Certaines des familles présentes aux

réunions disent recevoir une aide financière importante, alors que d'autres ne connaissaient pas le Programme des services particuliers à domicile. On constate un manque manifeste de renseignements mis à la disposition des parents dans certaines régions, tandis que d'autres bénéficient des services d'organismes communautaires qui les encouragent et les aident à demander un soutien. Pour supprimer cette inégalité, il faudrait en premier lieu veiller à ce que toute personne admissible soit informée des programmes et des aides financières actuellement disponibles en Ontario. On relève aussi un autre aspect, plus complexe, du problème de l'inégalité : les parents qui sont instruits et savent s'exprimer ont davantage de chances d'obtenir une aide financière ou des services pour les membres de leur famille que les parents qui n'ont pas les compétences requises pour défendre les intérêts de leur enfant avec efficacité.

Recommandations :

1. Passer en revue les mécanismes d'accès de la province, y compris le modèle de Centre d'accès aux soins communautaires, pour s'assurer que les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles peuvent obtenir les services et le soutien dont elles ont besoin.
2. Élaborer un processus impliquant les ministères des Services sociaux et communautaires, de l'Éducation, et de la Santé et des Soins de longue durée en vue de fournir une trousse d'information sur les programmes offerts par le gouvernement à tous les parents d'enfants reconnus comme ayant des besoins particuliers.
3. Mettre en oeuvre un nouveau modèle de financement; établir une formule de financement qui veille à ce que les ressources financières disponibles soient attribuées en fonction des besoins.

B. Les besoins des familles aux différents stades de la vie

On peut classer les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle en trois groupes aux besoins distincts, comme suit :

- i. les familles dont les enfants vont à l'école;
- ii. les familles dont les enfants sont âgés de 21 ans et plus;
- iii. les familles plus âgées qui doivent planifier l'avenir.

Bien entendu, les parents et les familles passeront d'un groupe à l'autre à mesure que leurs enfants grandissent; mais à un moment donné, chaque groupe a des besoins spécifiques qui seront traités séparément dans le présent rapport.

Familles dont les enfants vont à l'école

Il appartient au ministère de l'Éducation de s'assurer que tous les enfants en difficulté de l'Ontario bénéficient gratuitement de programmes et de services d'éducation appropriés. Toutefois, les soins requis par un enfant ayant une déficience intellectuelle, même s'il va à l'école, peuvent exiger de la part de sa famille une disponibilité totale, 24 heures sur 24, 365 jours par an. S'occuper d'une personne ayant une déficience intellectuelle est une tâche parfois épuisante qui met à rude épreuve les relations familiales. Ces familles ont manifestement besoin d'être soulagées pour pouvoir renouveler leur énergie ou passer des moments privilégiés avec leurs autres enfants, malgré les difficultés à la fois logistiques et financières que cela entraîne.

Les services de soutien communautaire de base qui aident aussi bien les familles que les individus, comme les services de relève, sont indispensables pour alléger les pressions qui pèsent sur les personnes responsables des soins. D'après de récentes études qualitatives internationales, les mères d'enfants ayant une déficience intellectuelle affirment que ce type de soutien social joue un rôle important dans leur qualité de vie, y compris dans leur relation avec leur enfant et dans d'autres aspects de leur vie.

Hartrey L, Well JS. 2003.

« The meaning of respite care to mothers of children with learning disabilities: Two Irish case studies. »
Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing
10[3], 335-342.

Les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle font remarquer que l'aide financière qu'ils perçoivent actuellement au titre du Programme des services particuliers à domicile est souvent insuffisante. Nombre de familles sont confrontées à la difficulté de trouver une personne susceptible de prendre la relève; compte tenu des besoins particuliers de leur enfant, elles doivent trouver des fournisseurs de soins qualifiés et non pas simplement des personnes capables d'assumer la garde ordinaire d'un enfant. Et même si les parents parviennent à trouver une personne capable de fournir des soins adéquats, l'aide perçue ne suffit pas toujours à couvrir la rémunération demandée. Les parents ou tuteurs sont donc obligés de payer la différence et finissent par manquer d'argent, et donc de services de relève, en cours d'année. De plus, les familles qui engagent des fournisseurs de soins de relève doivent en changer souvent, car ces derniers les quittent aussi rapidement que possible pour des emplois à plein temps avec avantages sociaux. Ce roulement de personnel est rarement favorable à l'enfant ou à sa famille.

Le manque de fournisseurs de soins de relève qualifiés est particulièrement frustrant pour les familles qui ont d'autres enfants ou des parents qui sont aptes et prêts à assumer des services de garde. Cette solution présente de nombreux avantages, car les membres de la famille connaissent bien l'enfant, qui lui-même est probablement plus à l'aise dans un tel contexte. Mais les fonds octroyés au titre du Programme de services particuliers à domicile doivent servir à payer des fournisseurs de soins sans lien de parenté avec la famille, et aucune disposition n'est prévue pour une garde familiale structurée.

Recommandations :

4. Améliorer les possibilités de relève et de soutien offertes aux familles.
 - Examiner l'adéquation des fonds disponibles pour les services de relève.
 - Inciter les organismes locaux à établir des réseaux régionaux de fournisseurs de soins qualifiés.
 - Modifier les modalités actuelles du PSPD de manière à élargir la définition des personnes susceptibles de fournir des soins de relève.

Familles dont les enfants sont âgés de 21 ans et plus

Les besoins des parents dont les enfants sont âgés de 21 ans ou plus sont très complexes. À l'unanimité, les parents évoquent la nécessité de permettre à leurs enfants d'avoir accès et de participer à des activités quotidiennes épanouissantes. À cet égard, ils suggèrent notamment des milieux de travail spécifiques, des emplois rémunérés et des programmes de jour offerts par l'intermédiaire des organismes communautaires. De nombreux parents admettent que leur enfant n'est peut-être pas apte à exercer un travail rémunéré; mais on peut proposer aux personnes ayant une déficience intellectuelle de travailler bénévolement dans des organismes ou des

entreprises commerciales. L'un des obstacles majeurs à cette option est la réticence des compagnies d'assurance des organismes et entreprises à assurer les personnes ayant une déficience intellectuelle pendant leurs heures de travail. Toutefois, la solution que tous les parents choisiraient de préférence pour leur enfant passe par des programmes de jour offrant des activités quotidiennes enrichissantes, semblables aux activités actuellement proposées dans les écoles. À quelques rares exceptions près, les parents pensent que leurs enfants peuvent et doivent apprendre, et que l'absence de stimulation mentale risque de leur faire perdre peu à peu certaines des compétences et des connaissances qu'ils ont acquises. Dans notre société, la grande majorité des gens peuvent accéder à diverses formes d'éducation tout au long de la vie, avec par exemple les cours du soir, les programmes de certificat et l'éducation postsecondaire; les personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas facilement accès à des programmes de même nature.

Des études récentes ont souligné l'importance de la planification axée sur la personne pour les particuliers qui ont accès à des services de soutien, payants ou gratuits. Le principal objectif de cette approche est de permettre à chaque personne et à sa famille de prendre des décisions, et de choisir librement les services qui répondent à leurs besoins et les aident à atteindre les objectifs fixés par la personne.

National Center on Secondary Education and Transition.
« Person-centered planning: A tool for transition »
Parent Brief. 2004.

Les parents ont clairement montré qu'ils appréciaient les programmes actuellement offerts par les organismes du secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et qu'ils

souhaitaient que ces programmes restent en place. Dans certains domaines, cependant, ils ont fait part de leur inquiétude et d'un certain mécontentement en matière d'accès à des programmes financés par le gouvernement provincial, des programmes qui ne sont offerts qu'à des personnes placées dans les établissements gérés par les organismes prestataires. Les organismes, qui seraient prêts à offrir les programmes à tous, sont souvent obligés d'en limiter l'accès en raison de l'insuffisance de leur financement. Par conséquent, les personnes qui vivent à domicile n'ont pas accès aux programmes financés par la province. Les parents n'ont aucun doute à ce sujet : les programmes devraient être accessibles à toute personne ayant une déficience intellectuelle. Ils sont également unanimes à réclamer un accès à des services de 9 h à 15 h, comme pour les services offerts au sein du système scolaire. L'un des problèmes majeurs rencontrés par les parents et les fournisseurs de soins concerne le transport. Dans les villes comme dans les régions rurales, les parents qui peuvent conduire leur enfant inscrit à un programme de jour et aller le chercher ne sont pas nombreux; pour certains, les autobus scolaires, qui constituent le plus grand système de transport public de la province, devraient continuer à les desservir. On constate également un réel sentiment de frustration à l'égard des services de transport accessibles, en raison notamment de l'insuffisance de la disponibilité du système dans certaines régions, de son manque de fiabilité, et des règlements stipulant que l'enfant doit être accompagné et interdisant les inscriptions à l'avance, ce qui oblige les parents à réserver les déplacements au jour le jour.

Recommandations :

5. Étudier la possibilité d'obtenir une police d'assurance globale couvrant les personnes ayant une déficience intellectuelle qui participent à des placements bénévoles.
6. Effectuer une étude sur les éventuels moyens de proposer un programme d'éducation permanente aux personnes ayant des besoins particuliers.
7. Améliorer l'accès au transport.
 - Inciter ou obliger les municipalités à créer ou à améliorer les services de transport accessibles en utilisant à cette fin une partie des paiements de transfert provenant de la taxe provinciale sur l'essence.
 - Étudier la possibilité d'utiliser les autobus scolaires pour les transports relatifs aux programmes de jour en discutant avec des représentants du ministère de l'Éducation et les associations provinciales des écoles publiques et des écoles séparées.

Familles plus âgées qui ont besoin de planifier l'avenir

Un nombre croissant de parents et de frères et soeurs en Ontario ne seront bientôt plus en mesure de dispenser les soins de grande qualité indispensables à un proche ayant une déficience intellectuelle. Pour ces parents, le bien-être de leur enfant, de leur frère ou de leur soeur après leur propre disparition demeure un sujet d'inquiétude constant. Les familles veulent avant tout s'assurer que leur parent ne finira pas à la rue, mais qu'il sera placé dans un milieu sûr et stimulant, dans une ambiance aussi proche que possible de celle qu'il connaît actuellement. Pour ces familles, il est également capital que le gouvernement leur garantisse aujourd'hui que leur parent recevra à l'avenir des soins appropriés. La grande majorité des familles disent cependant souhaiter garder la personne à leur domicile aussi longtemps que

possible, jusqu'à ce qu'un déménagement soit devenu indispensable. Certains parents qui possèdent des ressources financières élevées désirent construire un logement à l'intérieur ou à proximité de leur propre maison pour que leur enfant puisse vivre en toute indépendance, avec des services de soutien. Ils demandent que le droit fiscal soit modifié de manière à accorder des crédits d'impôt pour la construction et le fonctionnement de ce type d'installations.

Nous avons besoin d'une planification novatrice et de plans de soins dirigés axés sur la famille ou axés sur la personne pour que les personnes ayant une déficience intellectuelle bénéficient des services dont elles ont besoin au moment où nous sommes confrontés aux défis posés par les soins de longue durée, le vieillissement des parents et l'accès à des services de soutien appropriés.

Parish, SL. 2005.

« A critical analysis of the emerging crisis in long-term care for people with developmental disabilities ». *Social Work* 50(4):345-54.

Lorsqu'une personne ayant une déficience intellectuelle finit par devoir quitter la maison, les options préférées par les parents, en fonction du cas particulier de l'enfant, sont les suivantes :

- Une vie autonome, avec soutien.
- La garde au domicile d'une personne ayant un lien de parenté.
- Les familles hôtes, sans lien de parenté, qui reproduisent le milieu familial et reçoivent une rétribution.
- Les foyers de groupe communautaires.

Compte tenu de la demande croissante d'intégration communautaire et du nombre de logements requis pour les personnes quittant les établissements dont la fermeture est programmée, il existe un besoin évident de logements supplémentaires et/ou d'extension des options d'hébergement disponibles. À ce propos, certains participants aux consultations ont présenté de solides arguments en faveur de la création d'établissements de soins consacrés à une déficience spécifique comme l'autisme, les troubles causés par l'alcoolisation foetale et le syndrome de Down, ou aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer; l'expérience a en effet démontré que ces personnes réagissent d'autant mieux qu'elles vivent avec d'autres personnes confrontées aux mêmes défis.

Malgré des difficultés financières accrues, les organismes communautaires continuent à dispenser des services de très grande qualité aux personnes et aux familles. De toute évidence, leur problème majeur est lié aux salaires du personnel, qui n'ont pas suivi la hausse des salaires des emplois comparables dans d'autres secteurs. Les organismes ont grandement besoin de disposer d'un financement accru de leurs activités de base pour pouvoir continuer à garantir leur qualité de service. Parallèlement, tous les organismes et associations d'intégration communautaire doivent être incités à étudier les mécanismes qui permettront d'axer les dépenses sur la clientèle.

Tandis que les organismes communautaires s'emploient à améliorer les services à la clientèle, le gouvernement, pour sa part, peut contribuer à assurer la prestation de programmes de qualité en mettant en oeuvre des normes minimales en matière de soins. À l'heure actuelle, des normes strictes protègent les aînés de l'Ontario; les personnes ayant une déficience intellectuelle sont également vulnérables, et ont elles aussi besoin de mesures de protection analogues. Par exemple, les foyers de groupe communautaires sont exploités soit par des organismes communautaires de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et sans

but lucratif, soit par des entreprises privées à but lucratif. En règle générale, les organismes sans but lucratif ont été créés par des associations de parents. Les deux types de foyers s'efforcent manifestement d'offrir des soins de qualité. D'après des visites personnelles et les commentaires recueillis dans les collectivités, il ressort que la plupart de ces organismes fonctionnent de manière très efficace. Cependant, alors que l'obtention d'un permis et le respect de normes sont requis dans la quasi-totalité des secteurs de notre société, aucune contrainte réglementaire ne s'applique à l'exploitation d'un foyer de groupe ou à son personnel. Certes, il est obligatoire de détenir un permis, mais les personnes impliquées n'ont pas à faire état d'une expérience, d'une éducation ou d'antécédents particuliers. Aujourd'hui, les foyers de groupe pour adultes ayant une déficience intellectuelle ne sont pas agréés par le ministère des Services sociaux et communautaires, mais ils doivent respecter les normes d'application de la Loi sur les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et des règlements d'application de la loi. Quant aux foyers de groupe pour enfants ayant une déficience intellectuelle, ils sont soumis à la Loi sur les services à l'enfance et à la famille et à ses règlements.

De manière générale, les participants aux consultations reconnaissent que les organismes du secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle dispensent des programmes de grande qualité. À mesure que le gouvernement se prépare à transformer le secteur, il serait utile d'envisager d'élaborer un cadre législatif et réglementaire pour veiller à ce que les clients bénéficient des services dont ils ont besoin pour améliorer la qualité de leur vie au sein de la collectivité. Il manque aujourd'hui une réglementation des activités dans ce domaine.

Recommandations :

8. Accroître le nombre d'options d'hébergement disponibles.
 - Financer la création de nouveaux logements dans le cadre de l'intégration communautaire.
 - Étudier et élargir les types de logement admissibles à un financement.
 - Explorer la possibilité d'offrir des crédits d'impôt provincial pour faciliter la construction et la mise à disposition d'autres types de logements.
 - Analyser les avantages et les inconvénients liés à la création de lieux offrant des soins spécialisés aux personnes ayant une déficience particulière.
9. Inciter les organismes du secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle à atteindre la plus grande efficacité possible en matière d'opérations et d'administration grâce à une coopération accrue.
10. Élaborer un ensemble de normes provinciales que devront respecter les propriétaires/exploitants d'un foyer de groupe réglementé, et fixer les compétences minimales à exiger de leur personnel.

C. Responsabilité parentale

On a demandé à tous les parents présents aux séances de consultation ce qu'ils pensaient du partage des responsabilités entre les familles et le gouvernement en matière de soins aux enfants. À quelques rares exceptions près, les parents sont fermement convaincus que le gouvernement a les mêmes obligations envers les personnes ayant une déficience intellectuelle qu'envers les aînés qui bénéficient de soins de longue durée.

Bien que les gouvernements financent depuis longtemps des programmes, des services et des lieux d'accueil pour aider les familles et les particuliers à soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle, aucune loi n'oblige actuellement le gouvernement à assumer le rôle de parent ou de fournisseur de soins, et à offrir la gamme des services et le soutien qu'il dispense aujourd'hui au secteur. Au fil des années, les gouvernements ont été guidés par les valeurs sociales de leur époque et par l'idée que le public se fait de leur obligation morale plutôt que par une responsabilité légale.

Après avoir prodigué leurs soins et participé financièrement aux services requis par leurs enfants, les parents estiment qu'il appartient au gouvernement d'apporter sa contribution une fois que les enfants ayant une déficience intellectuelle ont quitté le domicile. Certains parents semblent aussi croire que le gouvernement dispose de fonds illimités pour offrir un soutien. Comme le disent bon nombre d'entre eux, « nous avons pris soin de nos enfants pendant des années, ce qui a économisé des millions au gouvernement; c'est au tour du gouvernement de payer ».

Parmi les opinions divergentes, on peut citer deux parents qui, plutôt que de recevoir de l'argent du gouvernement ou même une aide sociale pour leur enfant, préféreraient bénéficier de crédits d'impôt pour l'argent qu'ils dépensent actuellement en garde et en soins, et d'une modification législative leur permettant de léguer librement des biens à celui-ci. Tous les participants se sentent frustrés de ne pas pouvoir léguer leurs biens sans que cette démarche ne mette fin à l'admissibilité de leur enfant au Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (au titre de ce programme, les Ontariens ayant une déficience intellectuelle ont droit à des aides financières et à un soutien de l'emploi). Pour les parents, cette situation est d'autant plus difficile à accepter qu'ils pourraient en revanche léguer leurs biens à d'autres enfants, et même à n'importe quelle autre personne; mais léguer des biens à un enfant ayant une déficience intellectuelle peut en fin de

compte nuire à l'enfant. Les parents connaissent l'existence d'un mécanisme permettant de léguer des biens à une fiducie qui les gèrera au bénéfice de leur enfant, mais ils estiment qu'ils devraient avoir le droit de choisir un parent ou un ami qui défendra au mieux les intérêts de leur enfant.

Les parents relèvent une autre anomalie dans le système de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle : ils sont encouragés à mettre des fonds de côté pour assumer les frais de l'éducation postsecondaire de leurs enfants, mais aucun mécanisme analogue n'est en place pour les parents des enfants ayant une déficience intellectuelle, qui auront pourtant besoin de soutien pendant toute leur vie. Aujourd'hui, toute somme épargnée au nom d'un enfant est considérée comme appartenant à ce dernier; elle est donc incluse dans le montant maximal autorisé dans le cadre du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH). En outre, les fonds reçus au titre du POSPH ne peuvent pas être investis, ce qui restreint davantage encore la capacité d'une famille à planifier de façon appropriée l'avenir des personnes ayant une déficience intellectuelle. La création d'un mécanisme d'épargne comportant une contrepartie financière du gouvernement fédéral produirait à la fois des économies pour la province et une tranquillité d'esprit pour les parents.

À chaque consultation, les familles ont évoqué leur préoccupation à l'égard de la viabilité à long terme du financement accordé aux personnes ayant une déficience intellectuelle. La grande majorité s'accorde à dire qu'il faut établir un compromis entre les besoins des Ontariens ayant une déficience intellectuelle et leurs familles, et la capacité des gouvernements à financer des services appropriés. À cet effet, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont entamé des discussions sur les programmes nationaux de revenu et de soutien aux personnes handicapées.

L'objectif d'un programme national de soutien du revenu pour les personnes handicapées serait de fournir un niveau de revenu adéquat et uniforme

dans tout le pays aux personnes ayant un handicap grave ou une invalidité prolongée qui sont incapables de travailler ou dont l'aptitude au travail est limitée. Des paiements de transfert du gouvernement fédéral aux provinces et aux territoires, spécialement affectés à cette fin, permettraient à chaque région de répartir les fonds en fonction des besoins locaux prioritaires. Un paiement de transfert spécifiquement consacré au soutien aux personnes handicapées servirait à renforcer l'intégration de ces personnes au sein de la société canadienne en améliorant leur accès à une gamme de biens et de services qui leur sont indispensables pour participer activement à la vie quotidienne.

En se fondant sur des études réalisées sur une dizaine d'années, les spécialistes conviennent que les personnes handicapées ont un besoin manifeste de soutien et de revenu. Pour les personnes qui vivent avec un handicap, une stratégie nationale cohérente clarifierait les rôles et les responsabilités de chacun : le gouvernement fédéral fournirait un soutien du revenu, tandis que les provinces et les territoires offriraient des programmes et des services de soutien non financiers. Une telle stratégie garantirait également que le soutien aux personnes handicapées est transférable d'un bout à l'autre du pays et d'un accès équitable pour tous les Canadiens.

En 2003, le Syndicat national des employés et employés généraux du secteur public (SNEGSP) du Canada a appelé à un « système public national de services de soutien et de soutien du revenu pour les personnes handicapées ». Le SNEGSP a demandé à tous les paliers de gouvernement de contribuer à « un investissement social au bénéfice des personnes handicapées, aux côtés de leurs familles et des collectivités. »

« The National Union of Public and General Employees. Disability Rights an Integral Part of Our Union's Agenda ». Syndicat national des employés et employés généraux du secteur public, 2003. 26-1-2006.

Recommandations :

11. Améliorer la capacité des familles à planifier les besoins futurs des personnes ayant une déficience intellectuelle.
 - Continuer à approuver le financement accordé au titre du POSPH à toute personne admissible, quels que soient les revenus ou les actifs de sa famille.
 - Modifier la législation actuelle pour que les parents et/ou les frères et soeurs puissent léguer des biens à une fiducie gérée par la personne ou la société de leur choix.
 - Permettre aux bénéficiaires du PSOPH d'affecter les fonds à leurs besoins actuels ou futurs (par exemple, contribuer à un REER).
 - Collaborer avec le gouvernement fédéral en vue de créer un fonds en fiducie pour les besoins futurs des personnes handicapées, qui permettrait aux parents d'épargner des fonds pour les besoins futurs de leur enfant.
12. Étudier les options actuelles de financement pour établir le niveau de financement raisonnable et viable des besoins particuliers des personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario.
13. Conjointement avec toutes les provinces et tous les territoires, exercer des pressions sur le gouvernement fédéral pour obtenir l'élaboration et la mise en oeuvre d'un programme national de soutien du revenu pour les personnes handicapées et d'un paiement de transfert spécifiquement consacré au soutien aux personnes handicapées.

D. Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH)

De nombreux parents soulignent qu'ils recherchent pour leur enfant non pas un « programme de jour », mais un emploi réel et rémunéré. Ils estiment que le système devrait tout mettre en oeuvre pour favoriser le sentiment d'autonomie et offrir aux personnes ayant une déficience intellectuelle la possibilité d'accroître leur revenu, au-delà des fonds accordés par l'aide sociale.

Le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées est un programme du gouvernement de l'Ontario conçu pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées et de leurs familles, qui ont des difficultés financières ou qui désirent travailler et ont besoin d'un soutien. Une éventuelle prise en compte des moyens financiers de la famille pour déterminer l'admissibilité au programme a été évoquée au cours des consultations. Les participants sont totalement opposés à cette idée; pour eux, les fonds reçus au titre du POSPH appartiennent à la personne ayant une déficience intellectuelle et non à sa famille, et par conséquent la question des ressources de la famille n'est pas pertinente.

Les participants font également remarquer que les personnes qui s'efforcent d'accroître leur revenu au-delà des fonds du POSPH sont confrontées à plusieurs facteurs de dissuasion. Les modalités concernant les exemptions de gains, selon lesquelles les fonds accordés aux bénéficiaires du POSPH sont déduits ou diminués une fois qu'ils gagnent un certain salaire, les découragent de chercher un emploi rémunéré. Conformément aux règles en vigueur, un salaire de 165 \$ ou plus par moi entraîne une déduction de 75 pour 100 des prestations; il s'agit de toute évidence d'une mesure très dissuasive. À compter du 1er août 2005, les exemptions de gains actuelles dans le cadre du programme Ontario au travail (un programme qui offre une aide financière et un soutien de l'emploi aux Ontariens qui connaissent des difficultés financières temporaires) sont remplacées par une

exemption de base de 50 pour 100. Ainsi, quel que soit le montant du salaire perçu, seule la moitié du revenu sera déduite des prestations touchées au titre de L'Ontario au travail. Il faudrait envisager une modification similaire des taux d'exemption applicables au programme POSPH.

Un autre facteur important de dissuasion, lié au premier, touche la réglementation qui oblige les bénéficiaires du POSPH à déclarer leur revenu brut plutôt que leur revenu net. Pour les prestataires du POSPH, le coût de la vie et les dépenses associées à l'emploi sont en général plus élevés que la moyenne, et ce surcoût n'est aujourd'hui ni compensé ni déduit du revenu brut aux fins de déclaration. Les personnes qui ont une mobilité réduite pourraient très bien par exemple occuper un emploi qui nécessite l'utilisation de leur véhicule; mais la réglementation ne permet pas de déduire des coûts relatifs à l'emploi comme l'essence et l'amortissement. C'est un désavantage pour les prestataires du POSPH qui s'efforcent de s'intégrer à la population active.

D'autre part, les personnes qui pourraient décider de quitter le POSPH perdent en même temps leur accès à des programmes essentiels de remboursement des médicaments. Dans la grande majorité des cas, les employeurs qui engagent des personnes ayant une déficience intellectuelle ne proposent pas de régime d'assurance maladie; pourtant, ces personnes ont généralement des frais médicaux supérieurs à la moyenne. La perte des prestations liées à la santé constitue un véritable obstacle à l'emploi, qui empêche les bénéficiaires de quitter le POSPH et entraîne des coûts, au détriment des contribuables, qui pourraient être évités.

Les personnes qui choisissent de quitter le système en faveur d'un emploi rémunéré craignent aussi, dans le cas où leur emploi ne serait pas de longue durée, d'avoir à attendre pendant des mois avant d'être de nouveau admis au POSPH. Bien que le gouvernement précédent ait établi un processus

visant à une « réintégration rapide », les témoignages indiquent que le mécanisme n'est pas toujours très efficace.

Notre société devrait adopter pour principe fondamental que, dans toute la mesure du possible, chaque personne doit cesser d'être bénéficiaire du POSPH pour occuper un emploi rémunéré. Souvent, un handicap qui rend impossible un certain type d'emploi ne posera aucun problème pour un autre poste. Dans de nombreux cas, sinon dans la plupart des cas, la transition vers l'emploi exigera une forme d'éducation postsecondaire. Pour les bénéficiaires du POSPH, les prêts d'études du gouvernement sont considérés comme des revenus, et modifient donc les conditions de leur admissibilité aux prestations du programme. Au lieu de fournir un soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui cherchent à acquérir davantage d'autonomie et à prendre toute leur place au sein de la collectivité, de nombreux règlements du POSPH favorisent donc le maintien d'une situation de dépendance.

Recommandations :

14. Envisager de modifier le mode de calcul des exemptions de gain en vue de favoriser l'intégration à la population active.
 - Augmenter de façon substantielle le montant du revenu du travail autorisé avant toute déduction, ou appliquer une exemption de base de 50 pour 100.
 - Calculer les exemptions de gains à partir du revenu net (et non pas brut) des prestataires du POSPH.
15. Modifier les règlements pour que les prêts du RAFEO correspondant au coût des droits de scolarité et des achats de livres et de fournitures ne soient pas considérés comme un revenu pour les prestataires qui désirent poursuivre leur éducation.

16. Offrir une assurance maladie permanente aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui quittent le POSPH pour chercher un emploi; leur permettre de conserver leur carte de paiement des médicaments quel que soit leur revenu, ou jusqu'à ce que leur revenu atteigne un certain niveau.

17. Prendre les mesures appropriées afin que les personnes ayant quitté le POSPH pour occuper un emploi soient immédiatement réintégrées dans le programme si leur travail prend fin, pour quelque raison que ce soit.

E. Fermeture des établissements

Parmi les participants aux consultations se trouvaient des parents ou des membres de la famille de personnes vivant actuellement dans l'un des trois derniers établissements dont la fermeture est prévue d'ici 2009. Dans la majorité des cas, les familles ont placé leurs enfants dans ces établissements il y a longtemps – il y a soixante ans parfois – n pensant qu'il en serait pris soin pour toujours. Sans exception, les familles indiquent que l'établissement est considéré comme « la maison », et le personnel, comme « la famille »; toute modification des arrangements actuels pourrait se révéler très perturbante pour les pensionnaires. Si la plupart des familles reconnaissent qu'à la suite des fermetures précédentes, les anciens pensionnaires ont finalement bénéficié d'un excellent service, beaucoup estiment que leur parent a des besoins plus élevés et qu'il faudrait garder les établissements ouverts. Les installations existantes présentent aussi l'avantage d'offrir des soins médicaux faciles d'accès pour les pensionnaires, en particulier pour les personnes qui sont reconnues « de santé fragile »; c'est leur avenir qui préoccupe principalement les familles.

Les parents des pensionnaires actuels continuent à croire qu'il faut se battre pour convaincre le gouvernement de revenir sur sa décision de fermer les derniers établissements. Dans de nombreux cas,

la prise de position de ces familles peut être attribuée au manque d'information dont ils disposent, et pourrait être une réaction à des rumeurs infondées qui courent sur les fermetures imminentes.

Depuis le milieu des années 1960, le consensus social recommande que les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent au domicile familial et au sein de la collectivité, auprès de leurs amis et de leurs pairs. Les études ont démontré que les personnes qui quittent les établissements pour vivre au sein de la collectivité voient s'améliorer leur qualité de vie. En outre, la jonction des ressources provenant de la collectivité et des établissements a produit des résultats positifs.

Cooper B. 2000. « The long-term effects of relocation on people with an intellectual disability: quality of life, behavior, and environment. »

Research on Social Work Practice 10(2):195:208.

Recommandations :

18. Aider les pensionnaires et leurs familles à réussir la transition vers les soins communautaires.
 - Affecter des « planificateurs » aux familles des personnes ayant une déficience intellectuelle afin d'élaborer des plans de transition personnalisés pour chaque pensionnaire et s'assurer que les pensionnaires sont placés dans l'environnement le plus approprié à leur cas.
19. Accorder une attention particulière aux personnes reconnues « de santé fragile ».
 - Envisager la prestation de services médicaux spécialisés lorsque c'est nécessaire, en tenant compte du fait que la prestation de tels services peut parfois exiger des lieux spécialisés.
20. Améliorer la communication à propos des fermetures d'établissement.
 - Lancer une initiative de communication ciblée pour fournir des renseignements exacts et opportuns sur le relogement des pensionnaires.

F. Orientations futures

Dans le secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, le plus grand défi pour le gouvernement sera de répondre à l'augmentation des besoins de financement due au vieillissement de la génération issue de l'explosion démographique et à la longévité accrue des personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour des raisons d'équité, le financement devra en outre être accessible à toutes les personnes et aux familles confrontées à ces difficultés, en fonction des besoins.

Tout simplement, il se peut que les fonds disponibles à l'avenir ne suffisent pas à répondre à l'ensemble des besoins de chaque personne; mais ils devraient assurer une base solide permettant de satisfaire les besoins de la vie quotidienne. Pour parvenir à cette fin, la meilleure solution serait d'offrir à chaque personne ayant une déficience intellectuelle en Ontario un « financement individualisé » qui serait versé directement à la personne concernée et/ou à sa famille, ou à l'organisme communautaire qui fournit des services d'hébergement et de soutien.

Recommandations :

21. Créer et gérer une vaste banque de données rassemblant l'information sur les clients, les ressources, les personnes-ressources et les besoins futurs (par exemple, le nombre de personnes, le montant prévu des fonds disponibles, etc.).
22. Établir des critères permettant de calculer le niveau de financement individualisé disponible pour chaque personne ayant une déficience intellectuelle en Ontario.

Conclusion

Les consultations organisées au début de l'année avec les personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario et avec leurs familles ont permis au gouvernement de mieux comprendre les défis et les sujets de préoccupation relatifs au système ontarien des services qui leur sont destinés, et de veiller à ce que le plan de réorganisation du secteur reflète bien les priorités des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles. À cet égard, j'espère que le présent rapport décrit avec exactitude les points de vue des personnes et des familles qui ont donné de leur temps, fait part de leurs expériences et exprimé leurs idées durant tout le processus de consultation.

Bon nombre des recommandations énoncées dans le rapport, si elles sont mises en oeuvre, continueront à transformer le système de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et amélioreront la vie de ces personnes et de leurs familles. Les recommandations apportent un début de réponse au défi de l'accès juste et équitable aux services communautaires pour toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario; elles tiennent aussi compte du fait que les besoins, les objectifs et les plans visant à un épanouissement optimal sont différents pour chaque personne concernée et sa famille. Nous devons continuer à offrir un soutien aux familles et aux collectivités pour que les personnes ayant une déficience intellectuelle soient desservies par un secteur vigoureux, tourné vers l'avenir et viable.

J'aimerais terminer sur une note personnelle pour remercier le personnel des bureaux régionaux du ministère de toute son aide lors des consultations. L'immense majorité des travailleurs et travailleuses du secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ne se contentent pas d'exercer un métier; ce sont des personnes dévouées qui ont une véritable vocation. Je souhaite également remercier les familles qui ont participé aux consultations communautaires. Je veux souligner à quel point j'ai été impressionné par le dévouement total et absolu des parents envers leurs enfants. Beaucoup d'entre eux méritent d'être considérés comme de vrais héros. Plus important encore, je tiens à dire que j'ai eu le privilège de rencontrer de très nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle, dont la sincérité et l'innocence peuvent servir de modèle pour toute notre société.

