

# Projet pilote d'intégration des services aux adultes

## RAPPORT INTERMÉDIAIRE

### Rapport sommaire

Soumis au comité directeur le 23 septembre 2024

Rédigé par Terra Johnston  
Chalet Point Consulting



## Table des matières

Introduction.....	2
Bref historique du projet pilote d'intégration des services aux adultes.....	2
Bref historique de l'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes.....	3
Résultats de l'évaluation du processus .....	3
Recommandations issues de l'évaluation du processus .....	5
Recommandations pour une mobilisation accessible .....	6
Prochaines étapes .....	13

## Introduction

Le présent résumé donne un aperçu des progrès réalisés à l'égard de plusieurs aspects du plan de travail en matière d'évaluation et de mobilisation pour le projet pilote d'intégration des services aux adultes. Un rapport technique détaillé corroborant les conclusions du présent rapport sommaire est disponible sur demande au comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes.

Le présent résumé est rédigé par Chalet Point Consulting, l'entreprise externe chargée de la mobilisation accessible et de l'évaluation pour le projet pilote d'intégration des services aux adultes, avec la communauté des personnes handicapées, au cours de la période de 2023 à 2026.

## Bref historique du projet pilote d'intégration des services aux adultes

S'appuyant sur un règlement en matière de droits de la personne qui fait jurisprudence, le ministère des Familles, le ministère de la Santé et l'Office régional de la santé de Winnipeg se sont engagés à concevoir un nouveau modèle de prestation de services pour les adultes qui ont reçu un diagnostic médical et qui ont des besoins complexes liés à une incapacité, dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes. En mettant l'accent sur la coordination et l'intégration des services, le projet pilote d'intégration des services aux adultes permet de repérer les barrières ou les lacunes dans les services et de trouver des solutions créatives qui améliorent la qualité de vie des participants au projet pilote.

Grâce à un processus de mobilisation accessible, le projet pilote d'intégration des services aux adultes tient compte du vécu des adultes ayant reçu un diagnostic médical et ayant des besoins complexes liés à une incapacité et qui vivent dans l'ensemble du Manitoba, et documente ce vécu. En outre, il permet de combler les lacunes en matière de mesures de soutien et de services pour 30 adultes admissibles dans la région sanitaire de Winnipeg<sup>1</sup>.

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes soutient 30 adultes vivant dans la région sanitaire de Winnipeg, qui ont reçu un diagnostic médical et qui éprouvent des besoins complexes liés à une incapacité, et qui subissent des lacunes en matière de services et de mesures de soutien. En effet, ces lacunes empêchent ces adultes de participer pleinement à la vie de leur foyer et de leur collectivité.

L'objectif du projet pilote d'intégration des services aux adultes est de créer et de mettre à l'essai un nouveau modèle de prestation de services avec les participants désignés et de tirer des enseignements des expériences et des activités du projet pilote

---

<sup>1</sup> La région sanitaire de Winnipeg sert les habitants de la ville de Winnipeg, ainsi que la communauté nordique de Churchill et les municipalités rurales d'East St. Paul et de West St. Paul.

d'intégration des services aux adultes afin de mettre en œuvre des changements importants à long terme dans l'ensemble du système de prestation de services. Le gouvernement du Manitoba s'est engagé à faire de son mieux pour donner suite aux recommandations issues du projet pilote.

## Bref historique de l'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes

Étant donné que le projet pilote d'intégration des services aux adultes est fondé sur un règlement des droits de la personne qui fait jurisprudence, l'évaluation de la présente initiative s'appuie sur un cadre d'étude d'impact sur les droits de la personne<sup>2</sup>. Ce cadre d'étude d'impact garantit que le projet pilote d'intégration des services aux adultes est évalué en fonction de la manière dont il respecte ou non le droit de la personne à des services accessibles pour les participants au projet pilote.

En accord philosophique avec le cadre d'étude d'impact sur les droits de la personne, l'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes tient compte de la méthodologie de la recherche participative<sup>3</sup>. La recherche participative est un type de recherche inclusive dans lequel tous les participants contribuent à l'élaboration et à la mise en œuvre de l'évaluation, ainsi qu'à la rédaction et à l'examen des documents et des rapports d'évaluation, y compris les moyens de diffusion.

## Résultats de l'évaluation du processus

Dans le cadre de l'évaluation du processus, des commentaires ont été recueillis par 11 participants au projet pilote et 12 membres du comité directeur, ainsi que par 5 représentants du sous-comité de recherche (qui comprenait des membres du chercheur du projet pilote et des représentants du comité directeur) et 3 représentants du sous-comité de sélection. Les paramètres généraux de l'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes ont été déterminés par le comité directeur du projet pilote, y compris les questions d'évaluation suivantes, auxquelles il est répondu ci-dessous :

1. Le processus de recrutement et de présélection a-t-il inclus des participants ayant des antécédents variés, notamment en matière d'âge, d'identité de genre, de logement et de situations de soutien, et le projet a-t-il mis en évidence un grand nombre de lacunes et de besoins? Ces lacunes et ces besoins ont-ils été utilisés tout au long du projet pour contribuer à son élaboration?

Oui, en grande partie.

Les résultats de la première phase de l'évaluation du processus montrent que le processus de recrutement et de présélection a inclus des participants ayant des

---

<sup>2</sup> Pour en savoir plus sur l'étude d'impact sur les droits de la personne, consultez la page (en anglais seulement) : <https://unglobalcompact.org/library/25>.

<sup>3</sup> Pour en savoir plus sur la recherche participative, consultez la page (en anglais seulement) : [www.participatoryactionresearch.net](http://www.participatoryactionresearch.net).

antécédents variés, notamment en matière d'âge, d'identité de genre, de logement et de situations de soutien.

2. La gamme et l'efficacité des activités et des interventions employées par le personnel affecté ont-elles soutenu les participants?

Oui, à quelques exceptions près.

Les résultats de la première phase de l'évaluation du processus montrent que la gamme et l'efficacité des activités et des interventions employées par le personnel affecté soutiennent effectivement de nombreux participants, bien que certains d'entre eux aient exprimé leur frustration à l'égard de leur expérience dans le cadre du projet pilote. L'évaluation des résultats examinera cette question en détail, avec un échantillon plus large de participants questionnés.

3. Les participants ont-ils bénéficié d'un processus de découverte et d'évaluation opportun, solide, stimulant et complet qui a permis de recenser leurs besoins, leurs volontés, leurs priorités et leurs perspectives?

Oui, à quelques exceptions près.

Les résultats de la première phase de l'évaluation du processus montrent que les participants ont bénéficié d'un processus de découverte et d'évaluation convivial, accueillant et accessible qui a permis de recenser leurs besoins, leurs volontés, leurs priorités et leurs perspectives. Toutefois, de nombreux participants ont fait part de leur frustration quant à la lenteur du processus en question.

4. Est-ce que les besoins des participants ont été comblés par divers moyens et activités qui peuvent être reproduits et maintenus durablement en dehors du projet pilote?

Non.

Cette question d'évaluation sera mieux évaluée lors de la deuxième phase de l'évaluation du processus, mais les commentaires formulés jusqu'à présent par les répondants donnent à penser que la reproduction et la durabilité des services pour le projet pilote constituent un problème auquel il faudra prêter attention lors de la planification future.

5. Les diverses voix et opinions des intervenants ayant une expérience vécue du handicap et ayant recours à des services dans l'ensemble du Manitoba ont-elles été bien représentées et entendues tout au long du projet?

Oui, dans une certaine mesure.

Le travail de mobilisation a permis de recueillir des commentaires de Winnipeg, de Dauphin et de Brandon, mais la mobilisation future au cours de la deuxième phase ciblera d'autres communautés, y compris des points de vue ruraux supplémentaires. Par ailleurs, des membres de la communauté participent fortement au comité directeur, mais il faudrait corriger un déséquilibre de pouvoir

perçu entre les représentants du gouvernement et les représentants de la communauté grâce à une meilleure collaboration et à des efforts de recherche de consensus.

6. Comment l'information sur les meilleures pratiques fournie par le chercheur du projet pilote a-t-elle été utilisée pour guider le projet pilote?

Le succès est minime à ce jour.

Les résultats de la première phase de l'évaluation du processus préconisent le renforcement de la relation entre le chercheur du projet pilote et le comité directeur. Cette recommandation est expliquée plus en détail dans la section suivante.

## Recommandations issues de l'évaluation du processus

Les commentaires de 11 participants au projet pilote et de 12 membres du comité directeur ont été recueillis sur les opérations du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Les recommandations suivantes tiennent compte de leurs commentaires.

1. **Renforcer les efforts de recrutement** : Les futurs efforts de recrutement liés au projet pilote (p. ex. l'expansion, la reproduction) devraient inclure des investissements concertés dans la promotion (p. ex., publicité dans les médias, communiqués de presse) et reposer moins sur le réseautage de bouche à oreille par la communauté des personnes ayant une incapacité.
2. **Élargir la zone de recrutement et de sélection pour y inclure les régions rurales du Manitoba** : Les futurs efforts de recrutement et de sélection liés au projet pilote (p. ex. l'expansion, la reproduction) devraient inclure des candidats des régions rurales du Manitoba.
3. **Remédier aux problèmes de rapidité d'exécution du projet pilote** : Les efforts de recrutement, de sélection, de découverte et d'évaluation liés au projet pilote (p. ex. l'expansion, la reproduction) devraient être renforcés afin d'atténuer les problèmes ressentis par de nombreux participants relativement à la rapidité d'exécution.
4. **Renforcer la relation entre le chercheur du projet pilote et le comité directeur** : Les efforts visant à renforcer la relation entre le chercheur du projet pilote (le Centre de recherche de St.Amant) et le comité directeur pourraient inclure l'ajout d'une mise à jour régulière de la recherche à l'ordre du jour de la réunion du comité directeur. D'autres efforts suggérés pourraient comprendre le renforcement de la capacité de recherche des membres du comité directeur à l'aide de documents d'orientation et de formation, ou le renforcement des documents de traduction des connaissances en langage clair et simple par le chercheur du projet pilote pour le comité directeur.

5. **Planifier les efforts de reproduction et de durabilité après le projet pilote et y consacrer les ressources nécessaires** : Les services fournis dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes ont été jugés favorablement, principalement en raison de la flexibilité accrue des critères d'admissibilité et de l'augmentation du montant affecté à l'aide aux soins à domicile. Ces services favorables nécessitent un plan d'action au niveau du système (p. ex. des changements de politique, des augmentations de financement) s'ils sont maintenus après le projet pilote.
6. **Soutenir pleinement le processus de collaboration** : La plupart des membres du comité directeur représentant la communauté ont exprimé leur déception face aux déséquilibres de pouvoir perçus qui empêchent une prise de décision véritablement concertée. Ce projet pilote étant fondé sur un règlement des droits de la personne qui fait jurisprudence, il offre aux décideurs gouvernementaux une occasion unique et opportune de répondre à l'expertise des représentants communautaires du comité directeur, y compris à leur rapport sur les solutions créatives.
7. **Mobiliser le leadership gouvernemental dans le cadre du projet pilote** : Selon de nombreux membres du comité directeur, les décideurs politiques au plus haut niveau devront approuver et orienter les recommandations de changement à l'échelle du système découlant de l'évaluation du projet pilote et de la recherche sur les meilleures pratiques. À cette fin, des efforts devraient être déployés maintenant pour mobiliser ce niveau de leadership gouvernemental afin de faciliter au mieux la planification de mesures en temps opportun compte tenu d'éventuels changements de politique.

## Recommandations pour une mobilisation accessible

Les données qualitatives recueillies auprès des participants lors de six séances de mobilisation, tenues de novembre 2023 à février 2024, ont été analysées afin d'en déterminer les principaux thèmes. Ces thèmes sont présentés sous forme de recommandations, éclairées par le vécu de 70 personnes (personnes ayant une incapacité ou membres de leur famille), comme il est indiqué ci-dessous.

### 1. **Supprimer les barrières au système de Services aux adultes handicapés**

Comme l'ont corroboré les participants, le protocole d'admissibilité actuel du système de services aux adultes handicapés, soit les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées, constitue une barrière pour les personnes ayant une incapacité et qui ne satisfont pas aux critères de quotient intellectuel (QI). (L'examen des pratiques d'application de cette politique fondée sur les critères de QI n'entre pas dans le cadre de cette évaluation et devrait faire l'objet d'un suivi par le Centre de recherche de St.Amant)

Les participants à la mobilisation représentant les régions rurales du Manitoba ont fait part de plusieurs préoccupations concernant les barrières à l'admissibilité au Programme des services d'intégration communautaire des personnes handicapées, en particulier pour les personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise, d'un trouble

épileptique ou d'autres troubles médicaux qui empêchent les personnes de vivre de façon sécuritaire et autonome dans la collectivité. Comme ces personnes ne sont pas admissibles aux services de soutien du Programme des services d'intégration communautaire des personnes handicapées, y compris au logement avec services de soutien, les participants à la mobilisation craignent qu'elles soient obligées de vivre à l'hôpital ou dans des foyers de soins personnels — des possibilités de logement qui ne sont pas leur choix préféré et qui sont également très coûteuses pour le gouvernement provincial.

De plus, de nombreux participants à la mobilisation ont exprimé leur déception quant au fait que les coûts de l'équipement qui étaient couverts lorsqu'ils étaient âgés de moins de 18 ans ne le sont plus lorsqu'ils deviennent adultes (p. ex. de nouveaux coussins de siège pour les fauteuils roulants). Cette disparité entre les services aux enfants handicapés et les services aux adultes handicapés est un thème commun cité par les participants à toutes les séances de mobilisation, beaucoup d'entre eux laissant entendre que les obstacles et les lacunes rencontrés dans le système de services aux adultes handicapés pourraient être facilement corrigés en adoptant les approches de financement et de service du système de services aux enfants handicapés.

## **2. Remédier à l'inadéquation des aides au revenu**

Selon les participants à la mobilisation, il faut davantage de fonds pour répondre aux besoins fondamentaux des personnes handicapées, comme le logement accessible, le transport, les régimes alimentaires spécialisés, les services paramédicaux et les frais de subsistance supplémentaires que les personnes handicapées doivent engager. En outre, les participants à la mobilisation ont souligné que les programmes d'aide au revenu, comme le Programme d'aide à l'emploi et au revenu, doivent être plus souples pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées.

Les participants à la mobilisation ont également déclaré que l'aide financière est insuffisante pour permettre l'accès aux services paramédicaux nécessaires, comme la physiothérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie, ainsi qu'aux produits de santé (p. ex. les articles pour l'incontinence).

De surcroît, de nombreuses personnes qui gagnent un revenu à temps partiel subissent des retenues sur leur revenu ou la perte de leurs prestations. Les fonds alloués par le Programme d'aide à l'emploi et au revenu pour les soins dentaires et de la vue et d'autres prestations de santé complémentaires ne suffisent pas à payer les taux de coûts actuels; il est donc très difficile de trouver des fournisseurs de soins de santé accessibles et de qualité qui acceptent de fournir des services à un taux de coût réduit.

En outre, le coût des services de relève est plus élevé que la prestation provinciale versée aux particuliers. Par conséquent, de nombreux participants à la mobilisation que nous avons entendus doivent payer de leur poche les frais kilométriques de leurs travailleurs de relève.

De plus, les services de relève doivent être payés de leur poche par les personnes, et leur remboursement prend 30 jours. Il s'agit d'une contrainte financière qui pèse sur des



personnes dont les revenus sont déjà insuffisants pour assumer les frais de subsistance et de soins supplémentaires liés à leur handicap.

### **3. Mieux soutenir les aidants familiaux**

L'un des résultats positifs de la désinstitutionnalisation est qu'un plus grand nombre de personnes ayant une incapacité vivent dans la collectivité. Cependant, selon les participants à la mobilisation, de nombreux parents et membres de la famille sont maintenant appelés à aider leur enfant adulte ou leur proche à vivre de manière autonome (p. ex. en aidant à gérer les plans de soins ou en fournissant eux-mêmes des services), et ces aidants familiaux ont besoin de plus d'aide. Les parents qui sont les soignants primaires de leurs enfants (certains vivent avec eux, d'autres vivent dans la collectivité) sont victimes d'épuisement professionnel. Comme il est difficile, voire impossible, d'accéder à des services de relève, les parents et les frères et sœurs jouent souvent le rôle d'aidants non rémunérés. Bref, ils ont besoin d'un soutien fiable, comme des soins à domicile et des services de relève, pour éviter l'épuisement.

De plus, les participants à la mobilisation ont exprimé leur déception concernant le fait que les membres de la famille ou les aidants familiaux ne sont pas autorisés à embaucher d'autres membres de la famille pour fournir des services de relève afin de combler le manque de capacité à cet égard dans toute la province. En outre, le manque de personnel soignant à domicile et de personnel infirmier qualifié dans les régions rurales est particulièrement faible. Certains participants à la mobilisation ont déclaré qu'il n'était pas réaliste d'attendre des membres de la famille qu'ils fournissent des soins à leurs proches. De nombreux membres de la famille travaillent à temps plein et disposent de peu de temps pour soutenir les besoins en matière de soins de leurs proches. Par ailleurs, de nombreux membres de la famille sont à la retraite ou vont prendre leur retraite et, en prenant de l'âge, doivent composer avec leurs propres besoins médicaux de plus en plus importants. Ces parents sont de plus en plus stressés en pensant à ce qu'il adviendra de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là, inévitablement (cette question est étudiée plus en détail dans une conclusion ultérieure).

### **4. Soutenir davantage les familles dans la planification des soins futurs**

De nombreux participants à la mobilisation ont précisé qu'ils fournissent un soutien régulier à leurs enfants adultes afin qu'ils puissent vivre de façon autonome. Ces enfants adultes ne remplissent pas les conditions requises pour bénéficier de l'aide publique et sont donc pris en charge par leurs parents ou aidants familiaux. Cependant, au fur et à mesure que les parents ou les aidants familiaux prennent de l'âge, ils ne seront plus en mesure d'assurer cette prise en charge. À leur tour, leurs enfants adultes auront besoin de soins et de soutien futurs par l'intermédiaire du système de services aux adultes handicapés de la province. La planification de cet afflux inévitable doit commencer tôt afin d'assurer des transitions harmonieuses pour ces enfants adultes et de veiller à ce que le système manitobain de services aux adultes handicapés dispose des ressources appropriées.

## **5. Augmenter les heures de soins pour répondre aux besoins de soins et améliorer la formation des fournisseurs de soins, en particulier dans les régions rurales du Manitoba**

De nombreux participants à la mobilisation ont déclaré qu'il n'y a pas assez d'accès aux soins à domicile, au personnel infirmier et aux professionnels de soutien direct. En outre, parmi l'effectif actuel des fournisseurs de soins, un grand nombre a besoin d'une formation plus poussée. Il y a également un manque de prestataires de services qui fournissent des services dans les collectivités rurales. Ainsi, de nombreuses personnes ayant une incapacité et vivant dans les régions rurales du Manitoba doivent souvent se rendre à Winnipeg pour obtenir des services, ce qui représente un fardeau coûteux et chronophage.

En outre, les participants à la mobilisation ont affirmé que les soins à domicile sont un service important pour de nombreux Manitobains qui vivent avec un handicap. Malheureusement, le nombre d'heures de soins à domicile est souvent insuffisant pour répondre aux besoins des personnes qui ont besoin d'aide, en particulier celles qui vivent dans les régions rurales du Manitoba. De plus, le manque de fournisseurs de soins qui sont toujours les mêmes oblige la personne qui reçoit les services à utiliser son énergie et son temps souvent limités pour donner une formation continue. Par ailleurs, la possibilité de soins à domicile autogérés n'est souvent pas disponible pour les personnes qui vivent dans les régions rurales du Manitoba ou qui ne bénéficient pas d'un soutien familial solide.

Enfin, l'obligation de disposer d'un plan de recharge pour recevoir des services de soins à domicile constitue une barrière à l'accès pour les personnes qui n'ont pas de soutien familial ou social (personnes qui ont souvent le plus besoin de mesures de soutien à domicile).

## **6. Mettre en œuvre des services de navigation dans le système pour mettre les gens en contact avec les ressources**

De nombreux participants ont déclaré que la recherche de services et programmes accessibles au public et l'accès à ceux-ci peuvent s'avérer difficiles. Pour les personnes ayant une déficience, l'énergie et la capacité nécessaires pour faire des recherches et s'orienter dans les règles et exigences complexes peuvent être limitées. Il a été suggéré que des accompagnateurs de services aident de nombreuses personnes qui éprouvent des difficultés à s'orienter dans le système scolaire; dans la transition vers la vie adulte et le système de services aux adultes; dans l'aide à l'assurance-emploi et d'autres prestations liées au revenu et aux frais de subsistance.

Un manque d'orientation dans le système peut également limiter l'accès à la pleine participation et à l'inclusion dans la collectivité pour les personnes ayant une incapacité, en particulier celles qui ne bénéficient pas d'un soutien familial solide.

## **7. Améliorer les services aux personnes handicapées dans les régions rurales du Manitoba et fournir une indemnisation des frais de déplacement engagés par les personnes vivant à l'extérieur de Winnipeg**

Comme il a été mentionné plus haut, de nombreux services offerts aux personnes handicapées ne sont pas disponibles dans les régions rurales du Manitoba (c.-à-d. Dauphin et Brandon), comme l'ergothérapie, la physiothérapie et la réparation de fauteuils roulants. Les prestataires de services doivent donc souvent se rendre dans les collectivités rurales pour fournir les soins nécessaires aux personnes handicapées, ce qui représente un fardeau coûteux et chronophage.

En outre, les possibilités de transport public vers Winnipeg pour les personnes handicapées qui vivent dans les régions rurales du Manitoba sont souvent inaccessibles, coûteuses et, dans de nombreuses collectivités rurales, inexistantes.

Les participants à la mobilisation représentant Brandon et Dauphin ont mentionné que la plupart des rendez-vous pour les services paramédicaux, les spécialistes des soins et les services de réparation de fauteuils roulants nécessitent un voyage aller-retour de six à huit heures à Winnipeg.

## **8. Veiller à ce que les bâtiments et les espaces publics soient entièrement accessibles**

Selon les participants à la mobilisation, le manque d'accessibilité dans les bâtiments et les espaces publics ajoute une nouvelle série d'obstacles à l'accès aux services publics. Les participants ont suggéré qu'un audit de l'accessibilité physique à Winnipeg et dans les collectivités rurales soit mené afin de démontrer dans quelle mesure les services publics sont inaccessibles aux personnes handicapées. À titre d'exemple, un bâtiment provincial qui offre des services aux utilisateurs de fauteuils roulants est inaccessible (il n'a pas de porte automatique). D'autres exemples incluent des hôpitaux sans toilettes accessibles ou portes d'entrée principales accessibles; les écoles sans portes d'entrée accessibles à l'intérieur du bâtiment; les services médicaux et d'IRM qui n'ont pas d'élévateur pour personnes handicapées; et le manque de places de stationnement pour personnes handicapées sur les sites des bâtiments publics.

## **9. Remédier à l'inadéquation des services de fauteuils roulants au Manitoba**

Un fauteuil roulant fonctionnel et sûr est essentiel à la vie en communauté. Cependant, selon les participants à la mobilisation, le processus pour obtenir des réparations et des travaux d'entretien est difficile et les critères à cet égard sont trop restrictifs. Étant donné que les besoins de mobilité changent avec le temps et que les corps des personnes vieillissent, les modifications des fauteuils roulants doivent être effectuées en temps opportun pour assurer la qualité des soins aux utilisateurs de fauteuils roulants. Comme un participant l'a souligné, les fauteuils roulants ne sont pas éternels; ils doivent être remplacés après des années et des décennies d'utilisation quotidienne.

De plus, la liste d'attente pour les services de réparation et d'entretien régulier des fauteuils roulants s'allonge et devrait s'allonger considérablement au cours des prochaines décennies, à mesure que la population du Manitoba vieillit. Cependant, la

capacité du programme de services de fauteuils roulants du Manitoba a stagné. Par conséquent, le programme provincial de services de fauteuils roulants, déjà surchargé, atteindra bientôt un point de crise si les problèmes de capacité ne sont pas résolus dès que possible. De plus, comme le programme de services de fauteuils roulants du Manitoba est uniquement basé à Winnipeg, les utilisateurs de fauteuils roulants qui vivent dans les régions rurales du Manitoba sont confrontés à des barrières supplémentaires pour accéder aux services de fauteuils roulants, notamment le coût et le temps liés aux exigences de transport, comme il a déjà été mentionné (point 6).

### **10. Améliorer la coordination et l'intégration de la prestation de services**

Selon de nombreux participants à la mobilisation, s'orienter dans les services et les programmes de soins requis, et accéder à ceux-ci, est une tâche pénible. Au Manitoba, chaque ministère provincial et organisme à but non lucratif fonctionne de manière autonome. Plusieurs participants à la mobilisation ont signalé qu'ils n'avaient jamais eu de rencontre ou de conversation directe avec leur gestionnaire de cas. Les formulaires de demande et la preuve des qualifications doivent être soumis à chaque ministère ou organisme séparément, et aucun d'entre eux ne sait ce que l'autre fournit (ou ne fournit pas).

Un participant à la mobilisation a mentionné l'approche centrée sur la personne adoptée en Australie pour la prestation de services aux personnes handicapées. Ainsi, chaque personne handicapée se voit attribuer un gestionnaire de cas à la naissance ou lorsqu'elle devient handicapée; ce gestionnaire de cas fournit un soutien à la navigation dans le système, à la présentation d'une demande dans le cadre de programmes et à la défense des intérêts personnels, selon les besoins. Ce type de soins et de soutien personnalisés a été cité comme étant une approche que de nombreux participants souhaiteraient voir appliquer.

### **11. Améliorer les mesures de soutien et les services de transition vers la vie adulte**

Selon certains participants à la mobilisation, le Protocole de transition de l'école<sup>4</sup>, qui vise à faciliter la transition des élèves de l'école à la vie adulte, est confronté à des problèmes d'obligation redditionnelle et à un financement insuffisant de la part du ministère de l'Éducation, ce qui nuit à son efficacité. Les parents s'inquiètent des projets postsecondaires de leur enfant à l'approche de l'âge adulte en raison du soutien limité des services d'emploi pour adultes, des longues listes d'attente pour recevoir une aide cruciale comme la rédaction d'un curriculum vitae, et des difficultés rencontrées par les personnes ayant des besoins particuliers (p. ex. des problèmes de mobilité) pour trouver des occasions d'emploi convenables. Ces questions révèlent d'importantes lacunes dans le système actuel et dans la mise en œuvre du protocole de transition de l'école.

---

<sup>4</sup> Le protocole se trouve ici :

[www.edu.gov.mb.ca/m12/frpub/pol/transition/docs/vers\\_la\\_vie\\_adulte.pdf](http://www.edu.gov.mb.ca/m12/frpub/pol/transition/docs/vers_la_vie_adulte.pdf)

D'après plusieurs participants à la mobilisation qui ont parlé du système scolaire public du Manitoba, les services d'accessibilité offerts aux élèves ayant une incapacité diminuent une fois qu'ils entrent dans le secondaire. À titre d'exemple, nous avons appris que certaines écoles secondaires n'offrent pas de services d'orthophonie ou d'ergothérapie. En outre, plusieurs participants à la mobilisation ont signalé qu'il y avait un manque inquiétant de programmes d'apprentissage de compétences de vie dans les écoles.

Par exemple, certains participants à la mobilisation représentant une collectivité rurale ont déclaré que les objectifs d'inclusion des écoles, qui avaient été atteints une fois, il y a plusieurs années, ne sont plus atteints aujourd'hui. Les élèves ayant une incapacité qui fréquentent ces établissements ont besoin de services et d'un apprentissage des compétences de vie, dès leur plus jeune âge et tout au long de leurs études secondaires.

Les participants à la mobilisation laissent entendre qu'il y a un manque de reddition de comptes et de capacité à assurer le protocole de transition de l'école, car le ministère provincial de l'Éducation ne donne pas aux écoles les ressources nécessaires pour mettre en œuvre le protocole dans son intégralité.

## **12. Garantir des logements dignes et des possibilités d'aide à la vie autonome**

Selon les participants à la mobilisation, l'état actuel de l'aide à la vie autonome pour les personnes ayant une incapacité au Manitoba est très préoccupant et soulève des questions de dignité, de droits et de qualité des soins. Les familles ont du mal à rendre visite à leurs proches en raison de l'exiguïté des foyers de groupe et des environnements perturbateurs. La formation inadéquate du personnel et le partage des locaux contribuent à créer une atmosphère institutionnelle plutôt qu'une atmosphère stimulante.

En outre, le financement des modifications apportées au domicile (p. ex., rampes, appareils élévateurs) est inadéquat; en effet, de nombreuses personnes ayant une incapacité ne reçoivent aucun soutien financier pour les modifications nécessaires de leur domicile. En raison du manque de possibilités de logements accessibles ou de modifications apportées aux maisons pour supprimer les barrières à l'accessibilité, certaines personnes sont obligées de déménager dans des foyers de soins personnels.

## **13. Désigner un défenseur provincial des personnes handicapées et des aidants familiaux**

Selon les participants à la mobilisation, les personnes ayant une incapacité ont du mal à défendre leurs intérêts en raison de divers obstacles, comme le fait d'avoir besoin d'aide pour lire et remplir des documents. L'un des participants à la mobilisation, une personne ayant subi une lésion cérébrale, a déclaré qu'il se sentait injustement traité par sa compagnie d'assurance, mais qu'il ne disposait pas du soutien nécessaire pour défendre efficacement ses intérêts. Cet exemple montre les désavantages importants subis par les personnes ayant une incapacité qui n'ont pas d'aidants familiaux pour les

aider et défendre leurs intérêts. À cette fin, il a été suggéré de désigner un défenseur provincial pour soutenir ces personnes.

De même, les parents d'un enfant adulte atteint d'autisme ont déclaré qu'ils avaient du mal à accéder à des soins spécialisés dans leur collectivité et qu'ils s'inquiétaient de l'avenir de leur enfant sans soutien adéquat. Ces parents avaient de l'expérience et des liens avec le système de services, mais ils ont tout de même exprimé des difficultés à revendiquer les soutiens nécessaires pour leur enfant adulte. Ces exemples soulignent la nécessité d'un service de défense accessible pour les personnes ayant une incapacité et leurs aidants familiaux.

En outre, il a été suggéré qu'un défenseur provincial autonome de la prestation de services était nécessaire, séparément du tuteur et curateur public. Comme l'a déclaré un répondant, un défenseur de services améliorés ou d'un meilleur accès aux services ne peut pas également être le gardien de ces services. À cette fin, le défenseur provincial devrait être financé par les pouvoirs publics pour assurer un soutien équitable à l'échelle de la province, mais il doit aussi être considéré comme étant non affilié au gouvernement, à l'instar du Protecteur des enfants et des jeunes du Manitoba ou de l'ombudsman du Manitoba.

En outre, un participant à la mobilisation a mentionné l'approche centrée sur la personne adoptée en **Australie** pour la prestation de services aux personnes handicapées. Ainsi, chaque personne handicapée se voit attribuer un gestionnaire de cas à la naissance ou lorsqu'elle devient handicapée; ce gestionnaire de cas fournit un soutien à la navigation dans le système, à la présentation d'une demande dans le cadre de programmes et à la défense des intérêts personnels, selon les besoins. Ce type de soins et de soutien personnalisés a été cité comme étant une approche que plusieurs participants souhaiteraient voir appliquer. De ce fait, l'exploration de cette approche en matière de soutien pourrait être un domaine de recherche que le comité directeur souhaiterait confier au chercheur du projet pilote.

## Prochaines étapes

Une deuxième phase de mobilisation est prévue en novembre 2024, et une deuxième phase d'évaluation du processus est prévue en avril 2025. Ces deuxièmes séries de collecte de données permettront de corroborer les conclusions et les recommandations figurant dans le rapport provisoire. La collecte des données post-intervention liées à l'évaluation des résultats devrait commencer en avril 2025, et l'analyse de ces données devrait commencer en juin 2025. **Le rapport final sur les résultats de la mobilisation et de l'évaluation sera achevé en septembre 2025.**

Parallèlement au travail d'évaluation et de mobilisation, une recherche visant à explorer les meilleures pratiques en matière de prestation de services aux adultes ayant un diagnostic médical et un handicap complexe est menée par le Centre de recherche de St.Amant dans le cadre d'une revue complète de la littérature. Cette recherche se

poursuivra lors de la prochaine phase du projet pilote d'intégration des services aux adultes, et les résultats de cette recherche devraient être intégrés dans le rapport final.