

Le présent document est offert en d'autres formats.
Veuillez nous écrire à l'adresse terra@chaletpoint.ca.

PROJET PILOTE D'INTÉGRATION DES SERVICES AUX ADULTES

Rapport sur les conclusions de l'évaluation et de la mobilisation

Présenté au comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes le
19 mars 2026

Table des matières

Sommaire	2
Introduction	3
À propos du projet pilote d'intégration des services aux adultes	3
Objectifs du projet pilote d'intégration des services aux adultes	4
Indicateurs de réussite du projet pilote d'intégration des services aux adultes	5
Description du projet pilote d'intégration des services aux adultes	6
Cadre, méthodologie et méthodes d'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes	7
Conclusions de la recherche	12
Conclusions et thèmes des activités de mobilisation	12
Aperçu de l'évaluation du processus	23
Constatations et recommandations de l'évaluation du processus	24
Évaluation des premières phases du projet pilote d'intégration des services aux adultes (première phase)	34
Recommandations issues des premières phases du projet pilote d'intégration des services aux adultes (première phase)	36
Évaluation de la phase suivante du projet pilote d'intégration des services aux adultes (deuxième phase)	37
Recommandations issues de la phase suivante du projet pilote d'intégration des services aux adultes (deuxième phase)	39
Aperçu de l'évaluation des résultats	40
Constatations et recommandations de l'évaluation des résultats	40
Constatations et recommandations des études de cas	47
Évaluation des études de cas sous l'angle d'une étude d'impact sur les droits de la personne	63
Évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes	67
Récapitulatif des constatations et des recommandations	71
Lien entre les constatations et la recherche :	74
Conclusion	86
Annexe A : Constatations issues de la première phase de mobilisation	88

Annexe B : Constatations issues de la deuxième phase de mobilisation	101
Annexe C : Constatations et recommandations issues de l'évaluation du processus de la première phase.....	110
Annexe D : Constatations et recommandations issues de l'évaluation du processus de la deuxième phase	145
Annexe E : Cadre de référence et charte du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes	159

Sommaire

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 a permis 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.

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes a tenu 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 a documenté ce vécu. En outre, il a permis de combler les lacunes en matière de mesures de soutien et de services pour 33 adultes admissibles dans la région sanitaire de Winnipeg.

L'évaluation des résultats du projet pilote d'intégration des services aux adultes a mis en évidence de nombreux atouts dans la mise en place d'une gestion de cas intensive et d'un soutien centré sur la personne, flexible et autogéré pour les personnes présentant à la fois un diagnostic médical et des besoins complexes liés à une incapacité. Pour de nombreux participants au projet pilote, les services de soutien à domicile, même modestes, dont ils ont bénéficié ont considérablement amélioré leur qualité de vie. En effet, ces personnes ont fait part de leur inquiétude quant au fait que, sans ce soutien, même modeste, elles risqueraient fortement de perdre leur autonomie.

Si le projet pilote d'intégration des services aux adultes a fait l'objet d'évaluations négatives de la part d'une minorité de participants (environ 20 %), la majorité d'entre eux estimaient que ce projet avait amélioré leur qualité de vie en leur apportant des soutiens dont ils n'auraient pas pu bénéficier autrement. À cet égard, le projet pilote a atteint les objectifs fixés.

En revanche, les conclusions de l'évaluation du processus soulignent que le projet pilote d'intégration des services aux adultes n'est pas parvenu à mettre en place une nouvelle approche de partenariat entre les collectivités et le gouvernement. Des problèmes liés à la prise de décision collaborative sont apparus dès le début de la phase initiale du projet pilote, et ces problèmes ont continué à faire obstacle à une

véritable collaboration tout au long de celui-ci. Tous les membres du comité directeur ont fait part de leur frustration face à ce problème récurrent, tout en exprimant le vif espoir que les améliorations apportées au système de services aux adultes handicapés pourront être maintenues après la fin de la phase pilote, grâce à des ressources durables.

Malgré la limitation de la portée géographique de ce projet pilote, les conclusions relatives à la mobilisation tiennent compte des commentaires recueillis en dehors de Winnipeg auprès de personnes présentant à la fois un diagnostic médical et des besoins complexes liés à une incapacité (et de leurs proches ou des membres de leur famille, le cas échéant). Leurs commentaires ont mis en évidence plusieurs problèmes liés aux lacunes et aux obstacles auxquels se heurtent les personnes ayant des incapacités complexes, notamment dans les collectivités rurales et éloignées.

Outre les travaux d'évaluation et de mobilisation menés par Chalet Point Consulting, le chercheur du projet pilote (le Centre de recherche St.Amant) s'est occupé d'un volet de recherche. L'objectif de cette étude était de se pencher sur les meilleures pratiques en matière de prestation de services pour les adultes présentant à la fois un diagnostic médical et des besoins complexes liés à une incapacité. Dans la mesure du possible, les conclusions de cette étude sont rapprochées de celles issues des travaux d'évaluation et de mobilisation du projet pilote d'intégration des services aux adultes afin de valider ces conclusions et de cerner les meilleures pratiques qui permettront d'y donner suite.

Introduction

Ce rapport final présente les conclusions relatives à plusieurs aspects du plan de travail d'évaluation et de mobilisation pour le projet pilote d'intégration des services aux adultes, notamment l'évaluation du processus, la mobilisation des parties prenantes et l'évaluation des résultats, formulées par Chalet Point Consulting.

Le présent rapport sur les conclusions a été rédigé par Terra Johnston (Ph. D., M. Serv. soc., travailleuse sociale autorisée), chercheuse principale chez Chalet Point Consulting, le cabinet externe mandaté pour mener à bien le plan de travail d'évaluation et de mobilisation pour la période 2023-2025.

À propos 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 a permis 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.

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes a tenu 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 a documenté ce vécu. En outre, il a permis de combler les lacunes en matière de mesures de soutien et de services pour 30 adultes admissibles¹ dans la région sanitaire de Winnipeg².

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes a soutenu 30 adultes vivant dans la région sanitaire de Winnipeg, qui avaient reçu un diagnostic médical et qui éprouvaient des besoins complexes liés à une incapacité, et qui subissaient des lacunes en matière de services et de mesures de soutien qui les empêchaient de participer pleinement à la vie de leur foyer et de leur collectivité.

Le travail de recrutement a cherché à garantir une large représentation de personnes issues de divers horizons, que ce soit en ce qui concerne l'âge, l'identité de genre, les besoins en matière de services, l'origine géographique et la situation en matière de logement.

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes s'est engagé à respecter les principes et les valeurs ci-dessous :

- adopter une définition de la qualité de vie centrée sur la personne;
- opter pour une approche axée sur l'autodétermination dans la planification et la prestation des services;
- mettre l'accent sur la recherche de solutions créatives et la résolution des problèmes dans le cadre de programmes existants;
- reconnaître et valoriser l'expérience vécue liée à l'incapacité;
- prendre des décisions fondées sur des données probantes;
- proposer des activités de mobilisation inclusives et accessibles.

Objectifs du projet pilote d'intégration des services aux adultes

L'objectif du projet pilote d'intégration des services aux adultes était de mettre en place et de mettre à l'épreuve un nouveau modèle de prestation de services auprès de participants sélectionnés pour :

¹ Compte tenu du roulement des participants, le projet pilote a concerné 33 personnes.

²La 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.

- répondre aux besoins autodéterminés et individuels des participants;
- envisager de nouvelles stratégies et initiatives en matière de prestation de services afin de combler les lacunes relevées dans les services et les mesures de soutien;
- envisager et tester de nouvelles méthodes d'évaluation, de coordination et de prestation de services susceptibles d'améliorer l'expérience des bénéficiaires du projet pilote;
- tirer les enseignements des expériences et des activités menées dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes afin de mettre en œuvre des changements majeurs et durables dans l'ensemble du système de prestation de services.

Le gouvernement du Manitoba s'est engagé à faire de son mieux pour donner suite à toutes les recommandations issues du projet pilote. Les constatations et les recommandations issues de l'évaluation et de la mobilisation sont présentées tout au long du présent rapport. Elles sont en outre regroupées dans la section intitulée **Récapitulatif des constatations et des recommandations**.

Indicateurs de réussite du projet pilote d'intégration des services aux adultes

Le comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes a déterminé que les éléments suivants étaient des indicateurs de réussite pour le projet :

- Les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes constatent et expriment une amélioration de leur qualité de vie grâce aux activités du projet.
- Les participants sont issus d'horizons divers, que ce soit en ce qui concerne l'âge, l'identité de genre, la situation en matière de logement ou l'aide dont ils bénéficient, et affichent une grande diversité de lacunes et de besoins qui contribuent à éclairer le projet.
- Une équipe de collaborateurs compétente et soudée accompagne les participants et le projet pilote d'intégration des services aux adultes tout au long de ses activités.
- Les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes bénéficient d'un processus de découverte et d'évaluation mené en temps opportun, rigoureux, habilitant et complet qui a permis de cerner leurs besoins, leurs volontés, leurs priorités et leurs perspectives.
- Les besoins des participants sont comblés par divers moyens et activités qui peuvent être reproduits et maintenus durablement en dehors du projet pilote.

- Les voix et les opinions des personnes ayant une expérience vécue du handicap et bénéficiant de services dans l'ensemble du Manitoba sont bien représentées et entendues tout au long du projet.
- Les recommandations issues de l'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes sont mises en œuvre en temps opportun afin de guider la prestation future des services.

Description du projet pilote d'intégration des services aux adultes

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes a été élaboré conjointement sous la direction du comité directeur du projet. Le modèle logique de prestation de service ci-dessous a été élaboré afin de définir les objectifs du projet pilote d'intégration des services aux adultes, les moyens mis en œuvre pour atteindre ces objectifs et les méthodes utilisées pour évaluer ces moyens.

Il importe de souligner que les objectifs du projet pilote d'intégration des services aux adultes visaient à la fois le niveau des participants (niveau 1) et le niveau du système de prestation de services (niveau 2), comme suit :

1. Améliorer la qualité de vie des participants en optant pour une approche axée sur l'autodétermination dans la planification et la prestation des services.

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes a contribué à cet objectif à l'aide des activités suivantes :

- gestion de cas, accompagnement et coordination des services pour les participants;
- détermination des lacunes et des obstacles dans l'accès aux services, et élaboration de plans de services personnalisés;

L'atteinte de cet objectif devait être démontrée par les changements suivants chez les participants :

- une participation accrue à la planification des services dont ils bénéficient;
- une satisfaction accrue à l'égard des services dont ils bénéficient;
- une meilleure qualité de vie, selon leur propre définition et leur propre évaluation.

L'évaluation de ces activités et de ces changements devait être réalisée à l'aide des indicateurs et des données ci-après :

- données agrégées et anonymes issues de l'évaluation des processus et des résultats, recueillies auprès des participants au moyen d'entretiens réalisés avant et après l'intervention ainsi que de sondages confidentiels.

2. Améliorer le système de prestation de services pour les adultes qui ont reçu un diagnostic médical et qui ont des besoins complexes liés à une incapacité.

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes a contribué à cet objectif à l'aide des activités suivantes :

- fourniture d'une expertise indépendante, d'une orientation et d'un suivi quant à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet pilote d'intégration des services aux adultes par le comité directeur du projet;
- réalisation d'une analyse documentaire concernant les meilleures pratiques par le chercheur du projet pilote (le Centre de recherche St.Amant);
- collaboration avec les collectivités dans le but de recueillir les témoignages de personnes ayant une expérience vécue du handicap;
- rédaction de rapports formulant des recommandations fondées sur des données probantes qui tiennent compte de la réalité vécue par les personnes en situation de handicap.

L'atteinte de cet objectif devait être démontrée par les changements suivants au sein du système de prestation de services :

- coordination et intégration accrue des services;
- réduction des lacunes et des obstacles dans l'accès aux services.

L'évaluation de ces activités et de ces changements devait être réalisée à l'aide des indicateurs et des données ci-après :

- données agrégées et anonymes issues de l'évaluation des processus et des résultats, recueillies auprès des participants, des fournisseurs de services et des personnes ayant une expérience vécue du handicap au moyen d'entretiens réalisés avant et après l'intervention, de groupes de discussion ainsi que de sondages confidentiels.

Cadre, méthodologie et méthodes d'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes

Les travaux d'évaluation ont été menés par une équipe de quatre personnes, dirigée par Terra Johnston (Ph. D., M. Serv. soc., travailleuse sociale autorisée), chercheuse principale chez Chalet Point Consulting.

Les chercheuses associées, Andrea Johnston (M. Serv. soc., travailleuse sociale autorisée) et Lindsay Storey-Iliffe (M. Serv. soc., travailleuse sociale autorisée), ont procédé à la collecte des données (en menant des entretiens individuels avec les

participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes) dans le cadre de l'évaluation des résultats.

La mobilisation des parties prenantes a été menée par Jennifer Sande (M.A.P.), experte en accessibilité et en inclusion et responsable de l'équipe chargée de la mobilisation accessible chez Chalet Point Consulting.

Cadre d'étude d'impact sur les droits de la personne

Étant donné que le projet pilote d'intégration des services aux adultes était fondé sur un règlement des droits de la personne qui fait jurisprudence, l'évaluation de cette initiative s'est appuyée sur un cadre d'étude d'impact sur les droits de la personne³. Ce cadre d'étude d'impact a permis de garantir que le projet pilote d'intégration des services aux adultes était évalué en fonction de la manière dont il respectait ou non le droit de la personne à des services accessibles pour les participants au projet pilote.

Par ailleurs, les activités de mobilisation (p. ex. les thèmes visés par les questions, l'analyse des données) s'inscrivaient également dans le cadre d'une étude d'impact sur les droits de la personne et avaient pour but de déterminer dans quelle mesure les systèmes de prestation de services du Manitoba respectaient ou ne respectaient pas le droit fondamental à des services accessibles pour les personnes handicapées qui étaient admissibles au projet pilote d'intégration des services aux adultes, mais qui n'avaient pas été sélectionnées pour y participer.

Méthodologie

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 a tenu compte de la méthodologie de la recherche participative⁴. 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. En tant que méthodologie de recherche, la recherche participative promeut les valeurs de collégialité, de confiance et de réciprocité.

Questions d'évaluation

Les grandes lignes de l'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes ont été définies par le comité directeur du projet, au sein duquel des engagements clés ont été pris, notamment sur les questions d'évaluation suivantes :

³Pour en savoir plus sur l'étude d'impact sur les droits de la personne, consultez [cette page](#) (en anglais seulement).

⁴Pour en savoir plus sur la recherche participative, consultez [cette page](#) (en anglais seulement).

- Les participants ont-ils constaté et exprimé une amélioration de leur qualité de vie grâce aux activités du projet?
- 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?
- La gamme et l'efficacité des activités et des interventions employées par le personnel affecté ont-elles soutenu les participants?
- Les participants ont-ils bénéficié d'un processus de découverte et d'évaluation mené en temps opportun, rigoureux, habilitant et complet qui a permis de recenser leurs besoins, leurs volontés, leurs priorités et leurs perspectives?
- Les besoins des participants ont-ils été comblés par divers moyens et activités qui peuvent être reproduits et maintenus durablement en dehors du projet pilote?
- 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?
- Comment l'information sur les meilleures pratiques fournie par le chercheur du projet pilote (le Centre de recherche St.Amant) a-t-elle été utilisée pour guider le projet pilote?

Autres objectifs de l'évaluation

Les objectifs de toute évaluation sont d'enrichir la base de connaissances, de guider le processus décisionnel, d'assurer la reddition de comptes quant aux objectifs du programme et aux pratiques, et de veiller à ce que les besoins des usagers soient satisfaits dans le respect de la philosophie de l'initiative en matière de prestation de service.

Outre ces objectifs généraux, notre évaluation a également porté sur les points suivants :

- Quels sont les besoins en matière de services des adultes présentant à la fois un diagnostic médical et des besoins complexes liés à une incapacité dans tout le Manitoba? (Cette question a été examinée dans le cadre de deux séries d'activités de mobilisation menées par Jennifer Sande, responsable de la mobilisation chez Chalet Point Consulting.)
- Quelles sont les meilleures pratiques en matière de prestation de services pour les adultes présentant à la fois un diagnostic médical et des besoins complexes liés à une incapacité? (Cette question a fait l'objet d'une analyse documentaire

approfondie par le chercheur du projet pilote, à savoir le Centre de recherche St.Amant.)

Méthodes de collecte des données et calendrier

Le rapport sur les conclusions du projet pilote d'intégration des services aux adultes devait être remis au bailleur de fonds du projet, à savoir le gouvernement du Manitoba, avant octobre 2025. Pour respecter cette échéance, le comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes a établi un calendrier général pour la collecte des données, qui est présenté au tableau 1 ci-dessous. Ce calendrier comprend les cycles de collecte de données avant et après l'intervention pour l'évaluation des résultats, deux phases de collecte de données pour l'évaluation du processus et deux phases de collecte de données pour la mobilisation des parties prenantes.

Tableau 1 : Calendriers des cycles de collecte de données

	De juillet 2023 à septembre 2023	De novembre 2 023 à janvier 202 4	De mars 2024 à mai 2024	De novembre 2 024 à janvier 202 5	D'avril 2025 à juillet 2025
Cycle de collecte de données pour l'évaluation du processus			Première phase		Deuxième phase
Cycle de collecte des données pour l'évaluation des résultats	Avant l'interventio n (référence)				Après l'interventio n
Cycle de collecte des données pour la mobilisation		Première phase		Deuxième phase	

Comme nous l'indiquons précédemment, les grandes lignes de l'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes ont été définies par le comité directeur du projet, au sein duquel des engagements clés ont été pris, notamment sur sept questions d'évaluation.

Deux des questions d'évaluation ont été étudiées et ont trouvé une réponse dans le cadre de l'évaluation des résultats (questions 1 et 3); plusieurs autres questions ont été abordées lors de la première phase et de la deuxième phase de l'évaluation du processus (questions 2, 3, 4, 5, 6 et 7).

Le tableau 2 présente les sept questions d'évaluation et indique dans le cadre de quelle évaluation elles ont été examinées et traitées.

Tableau 2 : Questions d'évaluation et volets d'évaluation correspondants

Question d'évaluation	Évaluation permettant de répondre à la question
1. Les participants ont-ils constaté et exprimé une amélioration de leur qualité de vie grâce aux activités entreprises dans le cadre du projet pilote?	Résultats (avant et après l'intervention)
2. 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 pilote 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 pilote pour contribuer à son élaboration?	Processus (première phase)
3. La gamme et l'efficacité des activités et des interventions employées par le personnel affecté ont-elles soutenu les participants?	Processus (première et deuxième phases) Résultats (avant et après l'intervention)
4. Les participants ont-ils bénéficié d'un processus de découverte et d'évaluation mené en temps opportun, rigoureux, habilitant et complet qui a permis de recenser leurs besoins, leurs volontés, leurs priorités et leurs perspectives?	Processus (première phase)
5. Les besoins des participants ont-ils été comblés par divers moyens et activités qui peuvent être reproduits et maintenus durablement en dehors du projet pilote?	Processus (première et deuxième phases)
6. 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 pilote?	Processus (première et deuxième phases)
7. Comment l'information sur les meilleures pratiques fournie par le chercheur du projet pilote (le Centre de recherche St.Amant) a-t-elle été utilisée pour guider le projet pilote?	Processus (première et deuxième phases)

Conclusions de la recherche

Outre les travaux d'évaluation et de mobilisation menés par Chalet Point Consulting, le chercheur du projet pilote (le Centre de recherche St.Amant) s'est occupé d'un volet de recherche. L'objectif de cette recherche était de se pencher sur les meilleures pratiques en matière de prestation de services pour les adultes présentant à la fois un diagnostic médical et des besoins complexes liés à une incapacité. Un résumé succinct des travaux de recherche menés par le Centre de recherche St.Amant figure à l'**annexe F** du présent rapport. Dans la mesure du possible, les conclusions de cette recherche sont rapprochées de celles issues des travaux d'évaluation et de mobilisation du projet pilote d'intégration des services aux adultes afin de valider ces conclusions et de cerner les meilleures pratiques qui permettront d'y donner suite. Ces liens sont présentés à la section **Liens entre les constatations et la recherche**.

Conclusions et thèmes des activités de mobilisation

Comme nous l'avons indiqué précédemment, l'objectif de la mobilisation consistait à évaluer les besoins en matière de services des adultes présentant à la fois un diagnostic médical et des besoins complexes liés à une incapacité dans tout le Manitoba en recueillant les points de vue de personnes en situation de handicap issues de toute la province. À cette fin, les participants aux séances de mobilisation (des adultes en situation de handicap et des membres de leur famille ou des aidants familiaux) ont fait part de leurs expériences concrètes concernant les lacunes et les obstacles rencontrés dans l'accès aux services destinés aux personnes en situation de handicap.

Les tableaux 3a et 3b apportent des précisions quant à la collecte des données relatives à ce travail de mobilisation communautaire.

Tableau 3a : Résumé des travaux de mobilisation

Première phase	De novembre 2023 à février 2024 (période de 4 mois)	6 séances	70 personnes
Deuxième phase	D'octobre 2024 à février 2025 (période de 5 mois)	6 séances	140 personnes
Total	De novembre 2023 à février 2025 (période de 9 mois)	12 séances	210 personnes

Tableau 3b. Précisions sur les travaux de mobilisation

Première phase	2 séances vidéo	7 personnes
	2 séances à Winnipeg	23 personnes
	1 rencontre à Dauphin	21 personnes
	1 rencontre à Brandon	19 personnes
Sous-total		70 personnes

Deuxième phase	2 séances vidéo	33 personnes
	1 séance à Winnipeg	13 personnes
	1 rencontre à Steinbach	13 personnes
	1 rencontre à Brandon	71 personnes
	1 rencontre à Thompson	10 personnes
Sous-total		140 personnes
Total		210 personnes

Ces deux phases de mobilisation ont été menées par Jennifer Sande, experte en accessibilité et en inclusion et responsable de l'équipe chargée de la mobilisation accessible chez Chalet Point Consulting.

Il importe de souligner que ce travail de mobilisation a permis de recueillir les points de vue de personnes en situation de handicap dans toute la province, notamment dans les collectivités urbaines, rurales et du Nord suivantes : Winnipeg, Brandon, Dauphin, Thompson et Steinbach. Par ailleurs, plusieurs possibilités de mobilisation ont été proposées en ligne, avec la présence de participants venus de tout le Manitoba.

En ce qui concerne la publicité de ces séances de mobilisation, ces dernières ont été annoncées au public par l'intermédiaire de divers réseaux sociaux, des médias traditionnels (journaux et radio) et d'invitations envoyées par courriel et diffusées auprès des organismes œuvrant en faveur des personnes en situation de handicap. Par ailleurs, ces séances ont été proposées en journée, en soirée et la fin de semaine, au format vidéo ou en présentiel.

En outre, plusieurs séances de mobilisation ont été organisées en collaboration avec des organismes œuvrant en faveur des personnes en situation de handicap (comme la Cerebral Palsy Association of Manitoba, le Family Advocacy Network et Manitoba Possible) afin d'atteindre différentes parties prenantes qui sont en lien avec les fournisseurs de services locaux.

Les séances de mobilisation étaient entièrement accessibles, et des mesures d'adaptation ont été proposées aux personnes qui en avaient besoin. Au total, les points de vue et les expériences vécues de 210 personnes ont été recueillis.

Les thèmes évoqués lors des deux phases de mobilisation sont présentés ci-dessous. Ces thèmes sont classés en fonction de leur niveau de corroboration entre les deux phases de mobilisation (c'est-à-dire que les thèmes apparaissent en premier s'ils sont étayés par les résultats des deux phases de mobilisation). Un rapport détaillé des conclusions de la mobilisation figure à l'**annexe A** et à l'**annexe B** du présent rapport.

*Veuillez noter que ces thèmes reflètent les expériences vécues par les participants au processus de mobilisation, telles qu'elles ont été recueillies au cours des deux phases de mobilisation (première phase : de novembre 2023 à février 2024; deuxième phase : d'octobre 2024 à février 2025). De ce fait, ils ne reflètent pas nécessairement les

changements de politique ou les investissements qui auraient pu être mis en œuvre après la collecte de ces témoignages.

******De plus, les expériences vécues recueillies reflètent les points de vue, les opinions et les convictions des participants à cette mobilisation. Les thèmes ci-après renvoient à des expériences vécues et ne visent pas à présenter une analyse globale du système de services destinés aux adultes handicapés. Nous recommandons qu'une telle analyse globale soit envisagée en tant que prochaine étape du projet pilote.

1. Barrières au système de services aux adultes handicapés

Selon les personnes ayant participé aux activités de mobilisation (première et deuxième phases), 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 énoncés.

Les participants à la mobilisation représentant les régions rurales du Manitoba ont fait part de plusieurs préoccupations concernant les barrières à l'admissibilité aux 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. Ces personnes ont expliqué qu'elles n'avaient pas droit aux services de soutien des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées, notamment aux logements avec services de soutien. Elles craignent donc d'être contraintes de vivre à l'hôpital ou dans des foyers de soins personnels, des solutions de logement qui ne correspondent pas à leurs préférences. En outre, ces solutions de logement sont souvent plus coûteuses.

Par ailleurs, 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 eux-mêmes ou leurs proches âgés de moins de 18 ans ne le sont plus une fois arrivés à l'âge adulte (p. ex. de nouveaux coussins de siège pour les fauteuils roulants, de l'équipement de transport). 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 corrigés en adoptant les approches de financement et de service du système de services aux enfants handicapés.

2. Inadéquation des aides au revenu

Selon les participants à la mobilisation (première et deuxième phases), 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 à leurs besoins et à ceux des personnes handicapées. Une majorité des participants à la mobilisation ont déclaré que l'aide financière était 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 gagnant un revenu à temps partiel avaient subi des retenues sur leur revenu ou la perte de leurs prestations (au moment de la collecte de données).

De nombreux participants à la mobilisation ont noté que les aides versées pour les soins dentaires et de la vue et d'autres prestations de santé complémentaires ne suffisaient pas à payer les taux de coûts actuels. Il s'est donc avéré très difficile de trouver des fournisseurs de soins de santé accessibles et de qualité acceptant de fournir des services à un taux de coût réduit.

En outre, les participants estimaient que le coût des services de relève était plus élevé que la prestation provinciale versée aux particuliers. À ce titre, de nombreux participants à la mobilisation que nous avons entendus ont dû payer de leur poche les frais kilométriques de leurs travailleurs de relève.

Par ailleurs, les participants à la mobilisation ont fait part de leur frustration quant au fait que les services de relève doivent d'abord être assumés par les personnes avant d'être remboursés. Selon ces participants, le remboursement leur est versé dans un délai de 30 jours, ce qui leur impose une charge financière trop lourde, compte tenu des frais de subsistance et de soins supplémentaires liés à leur handicap.

3. Planification des soins futurs pour les familles

D'après les participants à la mobilisation (première et deuxième phases), de nombreux parents apportaient un soutien régulier à leurs enfants adultes pour les aider à vivre de manière autonome. D'après leur expérience, 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 craignent de ne plus être en mesure d'assurer cette prise en charge. Ils soulignent que leurs enfants adultes auront un jour besoin de soins et de soutien futurs par l'intermédiaire du système de services aux adultes handicapés de la province. À ce titre, la planification de cet afflux inévitable devrait commencer tôt afin de promouvoir une transition plus harmonieuse pour ces enfants adultes et de veiller à ce que le système manitobain de services aux adultes handicapés dispose des ressources appropriées.

4. Besoins en matière de soutien à domicile et formation des fournisseurs de soins

De nombreux participants aux activités de mobilisation (première et deuxième phases) ont déclaré que l'accès aux services de soutien à domicile, au personnel infirmier et aux professionnels de soutien direct était insuffisant. En outre, parmi l'effectif actuel des fournisseurs de soins, un grand nombre a besoin d'une formation plus poussée. De nombreux participants à la mobilisation ont également indiqué qu'ils avaient constaté un manque de fournisseurs de services proposant des services dans les collectivités rurales. Ainsi, les personnes 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 services de soutien à domicile étaient importants pour de nombreux Manitobains qui vivent avec un handicap. Malheureusement, de nombreux participants à la mobilisation ont indiqué qu'ils avaient constaté un nombre d'heures de soutien à domicile et de fournisseurs de services de soutien à domicile insuffisant pour répondre aux besoins des personnes qui ont besoin d'aide, en particulier celles qui vivent dans les régions rurales du Manitoba. Ils ont en outre indiqué que le manque de stabilité dans les fournisseurs de soins leur imposait une charge supplémentaire, car ils doivent souvent consacrer leur énergie et leur temps, déjà limités, à la formation continue des fournisseurs de soins. Par ailleurs, plusieurs participants à la mobilisation ont expliqué que la possibilité d'un soutien à domicile autogéré était souvent indisponible, notamment pour les personnes vivant dans les régions rurales du Manitoba ou ne bénéficiant pas d'un soutien familial solide.

Enfin, plusieurs participants à la mobilisation ont fait part de leur frustration face à l'obligation de disposer d'un plan de rechange pour recevoir des services de soutien à domicile. D'après les confidences de ces personnes, leur expérience de cette exigence a constitué un obstacle à l'accès aux soins, en particulier pour celles qui ne bénéficiaient d'aucun soutien familial ou social (c'est-à-dire les personnes qui ont le plus besoin de services de soutien à domicile).

5. Besoins en services aux personnes handicapées dans les régions rurales du Manitoba et conséquences des frais de déplacement engagés par les personnes vivant à l'extérieur de Winnipeg

D'après les participants à la mobilisation au moment de la collecte des données (première et deuxième phases), de nombreux services destinés aux personnes handicapées n'étaient pas disponibles dans les régions rurales du Manitoba (comme à Dauphin et à Brandon), notamment l'ergothérapie, la physiothérapie et la réparation de fauteuils roulants. Comme de nombreux participants nous l'ont indiqué, les fournisseurs de services doivent souvent se rendre dans les collectivités rurales pour fournir les soins nécessaires aux personnes handicapées (un mode de prestation de service coûteux).

En outre, bon nombre de participants ont souligné que les options de transport en commun vers Winnipeg pour les personnes handicapées qui vivent dans les régions rurales du Manitoba sont souvent inaccessibles, coûteuses et, dans de nombreuses collectivités rurales, tout simplement inexistantes.

Les participants à la mobilisation représentant Brandon et Dauphin ont indiqué au moment de la collecte des données que la plupart de leurs rendez-vous pour les services paramédicaux, les spécialistes des soins et la réparation des fauteuils roulants nécessitaient un voyage aller-retour à Winnipeg, ce qui prend habituellement de six à huit heures.

6. Coordination et intégration de la prestation de services

Selon de nombreux participants à la mobilisation (première et deuxième phases), s'orienter dans les services et les programmes de soins requis et les coordonner sont des tâches pénibles. Ces personnes estiment que la coordination et l'intégration entre les ministères provinciaux et les organismes sans but lucratif du Manitoba laissent à désirer. Plusieurs participants à la mobilisation ont signalé qu'ils n'avaient jamais eu de rencontre ou de conversation directe avec la personne responsable de leur dossier. De plus, d'après leur expérience, la fourniture de formulaires de demandes et de justificatifs s'est avérée fastidieuse, chaque ministère ou organisme imposant des procédures administratives distinctes.

Un participant à la mobilisation a mentionné l'approche centrée sur la personne adoptée en Australie pour la prestation de services aux personnes handicapées. Selon ce participant, dans le modèle australien, chaque personne handicapée se voit attribuer une personne responsable de son dossier à la naissance ou lorsqu'elle devient handicapée. Cette personne 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. Au moment de décrire ce programme, plusieurs participants à la mobilisation ont déclaré que c'était de ce type de prise en charge et d'accompagnement personnalisés dont ils souhaiteraient pouvoir bénéficier.

7. Mesures de soutien et services de transition vers la vie adulte

Selon plusieurs participants à la mobilisation (première et deuxième phases), le Protocole de transition de l'école⁵, qui vise à faciliter la transition des élèves de l'école à la vie adulte, se heurte à des problèmes de reddition de comptes et à un financement insuffisant de la part du ministère de l'Éducation, ce qui nuit à son efficacité. Certains participants, eux-mêmes parents d'enfants adultes en situation de handicap, ont déclaré s'inquiéter des projets postsecondaires de leur enfant à l'approche de l'âge adulte. Ils font part de préoccupations liées au soutien limité des services d'emploi pour adultes, aux

⁵ Vous pouvez consulter ce protocole [ici](#).

longues listes d'attente pour recevoir une aide cruciale comme la rédaction d'un curriculum vitae et aux difficultés rencontrées par les personnes ayant des besoins particuliers (p. ex. des problèmes de mobilité) pour trouver des occasions d'emploi convenables.

D'après plusieurs participants à la mobilisation, les services d'accessibilité proposés 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 rurales ne proposaient pas de services d'orthophonie ou d'ergothérapie. En outre, plusieurs participants à la mobilisation ont fait part d'un manque inquiétant de programmes d'apprentissage de compétences de vie dans les écoles.

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

En outre, de nombreux participants à la mobilisation ont laissé entendre qu'il existait un manque de reddition de comptes et de capacités liées au protocole de transition de l'école. Ils estimaient que le ministère provincial de l'Éducation ne donnait pas aux écoles les ressources nécessaires pour s'assurer de suivre pleinement ce protocole.

8. Options en matière de logements dignes

Selon plusieurs participants à la mobilisation (première et deuxième phases), la situation actuelle du logement (au moment de la collecte des données), y compris l'état actuel des services d'aide à la vie autonome et du logement avec services de soutien (intégrés ou non)⁶ destinés aux personnes ayant une incapacité au Manitoba, est très préoccupante et soulève des questions de dignité, de droits et de qualité des soins. Plusieurs familles participantes ont indiqué avoir du mal à rendre visite à leurs proches en raison de l'exiguïté des foyers de groupe et d'environnements perturbateurs. D'après ces participants, des problèmes liés à la formation inadéquate du personnel et à des locaux inadaptés contribuent à créer une atmosphère institutionnelle plutôt qu'une atmosphère stimulante.

En outre, de nombreux participants à la mobilisation ont souligné que le financement des modifications apportées au domicile (p. ex. rampes, appareils élévateurs) était inadéquat; en effet, bon nombre d'entre eux n'avaient reçu aucun soutien financier pour

⁶Le *logement avec services de soutien* désigne un dispositif dans lequel le logement et les services d'accompagnement sont distincts, les services de soutien étant assurés par des organismes externes tiers. Le *logement avec services de soutien intégrés* désigne un programme unique qui intègre le logement et les services de soutien, ces derniers étant fournis sur place.

les modifications nécessaires de leur domicile. De surcroît, le manque de possibilités de logements accessibles ou de modifications apportées aux maisons pour supprimer les barrières à l'accessibilité a poussé certaines personnes à déménager dans des foyers de soins personnels.

9. Soutien pour les proches aidants

Certains participants aux activités de mobilisation (première phase) ont indiqué que l'un des résultats positifs de la désinstitutionnalisation était qu'un plus grand nombre de personnes ayant une incapacité vivaient dans la collectivité. Cependant, les mêmes participants à la mobilisation expliquent que 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 certains ont laissé entendre que ces aidants familiaux avaient besoin de plus d'aide pour s'acquitter d'un tel rôle.

De nombreux participants à cette mobilisation craignaient que les parents s'occupant principalement de leurs enfants ne souffrent d'épuisement. Ils ont en outre fait remarquer que les services de relève étaient difficiles d'accès en raison d'un manque de personnel. C'est pourquoi les parents et les frères et sœurs jouent souvent le rôle d'aidants non rémunérés. Certains ont laissé entendre que ces proches aidants avaient besoin d'un soutien fiable, comme des services de soutien à domicile et des services de relève, pour éviter l'épuisement.

De plus, plusieurs 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, ils ont indiqué que le manque de personnel de soutien à domicile et de personnel infirmier qualifié dans les régions rurales était particulièrement criant.

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. D'après ce qu'on nous a rapporté, de nombreux membres de la famille ayant un emploi à temps plein se sentent accablés par les besoins en matière de soins de leurs proches. Par ailleurs, certains ont laissé entendre que de nombreux membres de la famille sont à la retraite ou sur le point de la prendre, et qu'en prenant de l'âge, ces personnes doivent composer avec leurs propres besoins médicaux de plus en plus importants. Ces participants à la mobilisation ont ressenti un stress croissant à l'idée de ce qu'il adviendra de leur enfant lorsqu'ils viendront inévitablement à mourir.

10. Services de navigation dans le système pour mettre les gens en contact avec les ressources

De nombreux participants (première phase) ont déclaré que la recherche de services et de programmes accessibles au public et l'accès à ceux-ci peuvent s'avérer difficiles.

Comme ils nous l'ont expliqué, pour les personnes ayant une déficience, l'énergie et la capacité nécessaires pour faire des recherches et s'orienter dans les règles et les exigences complexes peuvent être limitées. Il a été suggéré que des accompagnateurs de services aident les nombreuses personnes qui ont du mal 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'emploi et au revenu; dans les autres prestations liées au revenu et aux frais de subsistance.

En outre, plusieurs participants à la mobilisation ont expliqué qu'un manque d'orientation dans le système pouvait 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.

11. Bâtiments et espaces publics

Selon certains participants à la mobilisation (première phase), le manque d'accessibilité dans les bâtiments et les espaces publics ajoute une nouvelle série d'obstacles à l'accès aux services publics. Ces 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.

Un exemple qui nous a été donné (au moment de la collecte des données) concernait un bâtiment provincial destiné à accueillir des personnes en fauteuil roulant, mais qui restait inaccessible en raison de l'absence de porte automatique. D'autres exemples concernaient des hôpitaux sans toilettes accessibles ou sans portes d'entrée principales accessibles; des écoles sans portes d'entrée accessibles à l'intérieur du bâtiment; des services médicaux et d'IRM qui n'avaient pas d'ascenseur pour personnes handicapées; et le manque de places de stationnement accessibles sur les sites des bâtiments publics.

12. Services de fauteuils roulants du Manitoba

Plusieurs participants (première phase) en fauteuil roulant ont déclaré qu'un fauteuil roulant sûr et en bon état de fonctionnement était essentiel à la vie au sein de la communauté. Ils ont toutefois fait état (au moment de la collecte des données) de plusieurs difficultés liées à la réparation et à l'entretien des fauteuils roulants. Selon certains, 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 à leurs utilisateurs. Comme un participant l'a souligné, les fauteuils roulants ne sont pas éternels; ils doivent être remplacés après des années d'utilisation quotidienne.

De plus, de nombreux participants à la mobilisation ont indiqué (au moment de la collecte des données) que la liste d'attente pour les services de réparation et d'entretien régulier des fauteuils roulants était trop longue.

13. Service provincial de défense des personnes handicapées et des aidants familiaux

Selon plusieurs participants à la mobilisation (première phase), les personnes ayant une incapacité ont eu du mal à défendre leurs intérêts en raison de divers obstacles, comme la douleur chronique, la fatigue et 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 propres intérêts. Plusieurs participants ont souligné les désavantages importants subis par les personnes ayant une incapacité qui n'ont pas de proches aidants pour les aider et défendre leurs intérêts. À cette fin, ils ont indiqué qu'il était nécessaire de désigner un défenseur provincial pour soutenir ces personnes.

Des participants à la mobilisation (à savoir les parents d'un enfant adulte atteint d'autisme) ont déclaré qu'ils avaient eu 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 ont indiqué qu'ils 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.

En outre, certains participants à la mobilisation ont suggéré qu'un défenseur provincial indépendant des fournisseurs 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, certains participants à la mobilisation ont indiqué que le défenseur provincial devrait être financé par les pouvoirs publics pour assurer un soutien équitable à l'échelle de la province, mais qu'il devrait aussi être considéré comme n'étant pas affilié au gouvernement, à l'instar du Protecteur des enfants et des jeunes du Manitoba ou de l'ombudsman du Manitoba.

14. Soutien en matière de santé mentale pour les personnes présentant des besoins complexes liés à une incapacité

Selon plusieurs participants à la mobilisation (deuxième phase), il existe des obstacles importants à l'accès à un soutien en matière de santé mentale pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement. Ces participants ont fait remarquer que les personnes admissibles aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées se voyaient souvent refuser l'accès aux services de santé mentale, et qu'il existait un manque de coordination entre le ministère des Familles et le ministère de la Santé. Selon eux, pour ces raisons, de nombreuses personnes présentant à la fois des problèmes de santé mentale et des besoins liés à une incapacité passent entre les mailles du filet.

15. Représentation régionale dans les discussions sur le financement provincial

Selon certains participants (deuxième phase), certains organismes implantés en milieu rural ne disposaient pas de représentation régionale au moment des discussions sur le financement provincial. Ils ont indiqué que la procédure (au moment de la collecte des données) exigeait qu'un organisme présente à la province un budget accompagné d'une estimation du nombre d'heures de travail nécessaires pour la prise en charge de chaque personne. De ce fait, certains organismes pourraient se retrouver en sous-effectif si la province venait à réduire leur budget. Plusieurs participants ont estimé qu'une représentation régionale pourrait aider la province à mieux cerner les besoins budgétaires de ces organismes.

16. Modèle résidentiel et enjeux liés au budget de foyer partagé

Comme l'ont indiqué (au moment de la collecte des données) certains participants (deuxième phase), le budget associé à un modèle résidentiel est réparti entre les personnes bénéficiant d'un accompagnement. Selon certains participants, si une personne quitte le foyer ou décède, la province réduit le financement accordé à celui-ci, même si l'établissement a toujours besoin du même nombre de quarts de travail sur une période de 24 heures. Dans ce contexte, l'organisme concerné se retrouve dans l'obligation de trouver un moyen de combler ces déficits de financement.

Par ailleurs, certains participants à la mobilisation ont fait remarquer que les modèles de financement (au moment de la collecte des données) ne sont pas indexés sur l'inflation et qu'ils ne tiennent pas compte de l'augmentation du coût de la vie. Enfin, les fournitures liées à la sécurité et à l'hygiène (p. ex. les gants et les compresses) permettant de prodiguer les soins personnels sont rarement prises en charge dans le cadre du financement accordé aux organismes œuvrant en faveur des personnes en situation de handicap.

17. Stratégies d'atténuation des difficultés liées à la main-d'œuvre dans le secteur des services aux personnes handicapées

Plusieurs participants à la mobilisation (deuxième phase) ont fait part de leurs préoccupations quant aux difficultés de main-d'œuvre auxquelles se heurte le secteur des services aux personnes handicapées. Ils ont notamment cité les financements insuffisants, le manque de formation, les normes de qualité applicables au personnel et les écarts salariaux importants par rapport au secteur de la santé. Ces problèmes, comme on nous l'a expliqué, contribuent à un roulement élevé du personnel et ont eu des répercussions sur la qualité des services fournis aux personnes en situation de handicap.

Certains participants représentant des fournisseurs de soins de santé ont fait remarquer que la charge administrative qui leur incombait avait augmenté.

En outre, certains d'entre eux ont déclaré que leur métier perdait de son attrait. Ils ont laissé entendre que le nombre de personnes quittant ce type d'emploi avait augmenté, car le travail était devenu plus difficile en raison de la complexité croissante des besoins en matière de soins et d'une pénurie de personnel. L'un de ces représentants a déclaré avoir éprouvé un sentiment de détresse morale après que son patient s'est vu refuser l'accès à l'équipement qu'il lui avait prescrit à l'issue d'une évaluation approfondie.

Les conclusions issues des deux phases de mobilisation sont également présentées à la section **Récapitulatif des constatations et des recommandations**.

Aperçu de l'évaluation du processus

L'évaluation du processus du projet pilote d'intégration des services aux adultes avait pour objectif de se pencher sur les aspects opérationnels liés à la mise en place et à la mise en œuvre de l'initiative, notamment, sans toutefois s'y limiter, les aspects suivants :

- Structure, fonctionnement et direction
- Mobilisation communautaire, collaboration et communication
- Processus décisionnel et résolution des conflits
- Formation et perfectionnement professionnel
- Accessibilité, inclusion et diversité

Il est important de noter que l'évaluation du processus cherchait également à déterminer comment les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes (ainsi que leurs proches ou les membres de leur famille, le cas échéant) avaient pu percevoir les aspects opérationnels et liés à la fourniture des services de ce projet. Toutefois, les expériences des participants au projet pilote ont fait l'objet d'une étude plus approfondie dans le cadre de l'évaluation des résultats, dont les conclusions figurent à la section **Constatations et recommandations de l'évaluation des résultats**.

S'appuyant sur une approche mixte (méthodes quantitatives et qualitatives), l'évaluation du processus comprenait des groupes de discussion, des entrevues avec des informateurs clés et des sondages en ligne confidentiels menés auprès des bénéficiaires des services, des membres de leur famille, des membres du comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes, des parties prenantes au projet et du personnel des fournisseurs de services du projet pilote.

La collecte des données destinées à l'évaluation du processus s'est déroulée en deux phases. Les données de la première phase ont été recueillies entre mars et mai 2024, et celles de la deuxième phase entre avril et juillet 2025. Les conclusions de la première phase ont été présentées pour la première fois dans le *Rapport intermédiaire* publié en septembre 2024, et sont à nouveau consultables à l'**annexe C**. Les résultats de la

deuxième phase sont quant à eux présentés pour la première fois dans le présent rapport et figurent à l'**annexe D**.

La présente section présente une synthèse globale des conclusions de l'évaluation du processus issues à la fois de la première phase et de la deuxième phase.

Le tableau 4 présente les détails relatifs aux deux phases de collecte de données menées dans le cadre de l'évaluation du processus.

*Une collecte de données plus robuste a été menée lors de la première phase de l'évaluation du processus, en raison des aspects opérationnels supplémentaires du projet pilote durant sa phase initiale (p. ex. la sélection, la découverte et l'évaluation).

Tableau 4 : Première et deuxième phases d'évaluation du processus

Première phase	De mars 2024 à mai 2024 (période de 3 mois)	8 groupes de discussion 8 sondages	52 personnes
Deuxième phase	D'avril 2025 à juillet 2025 (période de 4 mois)	2 groupes de discussion 5 sondages	27 personnes
Total	De mars 2024 à juillet 2025 (période de 7 mois)	10 groupes de discussion 13 sondages	79 personnes

Constatations et recommandations de l'évaluation du processus

Résultats pour les participants au projet pilote

Un sondage en ligne confidentiel a été proposé aux participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes en février 2024, dans le cadre de la première phase, et 11 participants y ont répondu.

Dans le cadre de la deuxième phase de l'évaluation du processus, en juillet 2025, un sondage en ligne confidentiel a de nouveau été proposé aux participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes, et huit participants y ont répondu.

Comme nous l'avons déjà indiqué dans le *Rapport intermédiaire* publié en septembre 2024, les résultats du sondage de la première phase font état de nombreuses réussites liées au lancement et aux premières phases du projet pilote d'intégration des services aux adultes (les réussites étant classées de la note la plus élevée – 5, à la note la plus faible – 1).

En résumé, les critères d'amabilité, d'accessibilité et de transparence sont ceux ayant obtenu les meilleures notes, tandis que la rapidité a été jugée comme le critère le moins bien noté.

- Processus de recrutement convivial et accueillant (4,7)
- Processus de recrutement accessible (4,33)
- Processus de recrutement transparent (4,30)
- Processus de découverte et d'évaluation transparent (4,30)
- Processus de découverte et d'évaluation convivial et accueillant (4,18)
- Processus de découverte et d'évaluation accessible (4,18)
- Processus de découverte et d'évaluation rapide (4)
- Processus de recrutement rapide (3,7)

Recrutement, découverte et évaluation : En ce qui concerne le processus de recrutement ainsi que les phases de découverte et d'évaluation, les participants au projet pilote ont fait part d'une grande diversité de ressentis, avec de nombreux commentaires positifs. Dans l'ensemble, les participants au projet pilote ont émis des avis favorables sur le processus de recrutement, les personnes interrogées indiquant qu'il était à leurs yeux convivial et accueillant, transparent et accessible. En revanche, ils se sont montrés moins satisfaits quant à la rapidité du processus de recrutement.

Services centrés sur la personne : En réponse aux questions ouvertes visant à déterminer si et comment le projet pilote répondait à leurs besoins, les participants au projet pilote ont exprimé leurs commentaires avec leurs propres mots, et la plupart se sont avérés positifs. Parmi les points forts cités par les personnes interrogées figuraient : le fait de bénéficier d'une assistance accrue et d'une plus grande souplesse dans cette assistance (p. ex. les heures de soutien à domicile) afin de répondre à leurs besoins et de favoriser leur autonomie; le fait de bénéficier d'un accompagnement plus actif de la part du personnel des services intégrés aux adultes pour trouver les ressources appropriées; et le fait d'entretenir des relations de soutien et de convivialité avec le personnel des services intégrés aux adultes.

Il convient de noter que les personnes interrogées ont fait état de plusieurs limites, y compris : une frustration persistante face au manque perçu de souplesse dans les aides (p. ex. les prestations financières); un manque de réactivité face aux demandes des participants; et un manque perçu de coordination entre les différents fournisseurs de services au sein du système de services aux adultes, contrairement au système de services aux enfants handicapés.

Au cours de la deuxième phase de l'évaluation du processus, huit participants au projet pilote ont répondu à un sondage en ligne anonyme. Les résultats fournis par ces participants laissent entrevoir une évaluation positive du projet pilote, la plupart d'entre eux indiquant que les services dont ils ont bénéficié étaient centrés sur la personne et

souples, et qu'ils avaient contribué à améliorer leur qualité de vie. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Ils m'ont apporté l'aide nécessaire pour obtenir plus d'heures de soutien à domicile. Ils ont de bonnes idées et trouvent toujours une solution. »

« C'est indéniablement l'un des avantages [des services centrés sur la personne] : toutes les tâches que je demande sont accomplies de bon gré, souvent au-delà de ce que je demande, et sans que l'on me pose de questions. Quand la personne qui s'occupe de moi prend congé, elle me demande : puis-je faire autre chose pour vous? C'est un soulagement d'avoir ce soutien. C'est une chose sur laquelle je peux compter, et je ressens une grande reconnaissance. »

« Comme je n'ai pas de famille à proximité et que je ne veux pas dépendre de mes amis pour obtenir de l'aide, c'est exactement ce dont j'ai besoin au quotidien. »

Une analyse plus poussée de l'approche centrée sur la personne dans les services et des conséquences du projet pilote sur la qualité de vie des participants est présentée à la section **Constatations et recommandations de l'évaluation des résultats**.

Résultats du sondage mené auprès des membres du comité directeur et des fournisseurs de services

Dans le cadre de la première phase de l'évaluation du processus, un sondage en ligne confidentiel a été proposé en février 2024 à tous les membres du comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes (représentants du gouvernement et représentants communautaires), ainsi qu'aux fournisseurs de services du projet pilote⁷. Au total, 11 d'entre eux y ont répondu. De plus, bon nombre de ces parties prenantes ont participé à des groupes de discussion afin d'évoquer leur expérience concernant le déroulement du projet pilote.

Dans le cadre de la deuxième phase de l'évaluation du processus, en juillet 2025, un sondage en ligne confidentiel a été proposé aux membres du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes, et neuf membres y ont répondu. De plus, plusieurs de ces parties prenantes ont participé à des groupes de discussion afin d'évoquer leur expérience concernant le déroulement du projet pilote.

Comme nous l'avons déjà indiqué dans le *Rapport intermédiaire* publié en septembre 2024, les résultats du sondage de la première phase font état de nombreuses réussites et de nombreuses limitations/faiblesses liées au lancement et

⁷ Les fournisseurs de services du projet pilote d'intégration des services aux adultes désignent le coordonnateur de cas et le gestionnaire de programme de l'Office régional de la santé de Winnipeg, ainsi que le coordonnateur de cas et le gestionnaire de programme de Familles Manitoba.

aux premières phases du projet pilote d'intégration des services aux adultes (les réussites étant classées de la note la plus élevée – 5, à la note la plus faible – 1).

En résumé, les facteurs liés à la représentation des parties prenantes et à l'expérience vécue, à l'approche centrée sur la personne dans les services, à l'accessibilité et à la convivialité ont obtenu les notes les plus élevées, tandis que les critères de rapidité, de reproductibilité et de durabilité sont ceux qui ont obtenu les notes les plus basses.

- Bonne représentation des parties prenantes tout au long du projet pilote (4,25)
- Services centrés sur la personne fournis dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes (4,25)
- Bonne prise en compte des expériences vécues tout au long du projet pilote (4,23)
- Processus de recrutement accessible (4,18)
- Grande diversité de moyens et d'activités pour répondre aux besoins des participants (4,17)
- Processus de recrutement convivial et accueillant (4,0)
- Processus de découverte et d'évaluation convivial et accueillant (4,0)
- Processus de recrutement transparent (3,82)
- Processus de recrutement rapide (3,73)
- Processus de découverte et d'évaluation rapide (3,73)
- Processus de découverte et d'évaluation accessible (3,55)
- Application acceptable des résultats de la recherche sur les meilleures pratiques pour étayer le projet pilote (3,25)
- Reproductibilité acceptable des moyens et des activités du projet pilote une fois celui-ci terminé (2,82)
- Durabilité acceptable des moyens et des activités du projet pilote une fois celui-ci terminé (2,73)

Recrutement, découverte et évaluation : En ce qui concerne le processus de recrutement, la plupart des membres du comité directeur et des fournisseurs de services ont fait état de certaines lacunes, estimant notamment que les partenaires gouvernementaux auraient dû intensifier leurs efforts en matière de publicité et de promotion dans le cadre de ce processus.

Compte tenu de facteurs compliquant la situation, comme les périodes d'interdiction de communication liées aux élections qui ont empêché toute publicité gouvernementale, ainsi que des obstacles à l'accès aux bases de données gouvernementales contenant les adresses électroniques des Manitobains bénéficiant de services ou l'absence de telles bases, les personnes interrogées ont estimé que les représentants communautaires du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes avaient assumé une part importante des efforts de recrutement. Si cet appui communautaire a permis de pallier les limites des efforts déployés par les partenaires gouvernementaux en matière de recrutement, les participants ont globalement estimé

que le recrutement et la promotion du projet pilote s'étaient trop appuyés sur les réseaux communautaires.

Processus de sélection : La plupart des personnes interrogées ont souligné plusieurs points forts dans le cadre du processus de sélection, notamment le fait que la sélection des participants parmi les candidatures reçues s'était déroulée dans le respect des bonnes pratiques en matière de randomisation, tout en tenant compte des critères de représentativité (p. ex. le genre, l'âge, les besoins).

Il importe de noter que la plupart des représentants communautaires ont mentionné une limitation majeure, à savoir que les paramètres géographiques du projet pilote se limitaient à la zone de recrutement de l'Office régional de la santé de Winnipeg (et qu'ils ne comprenaient donc pas les zones rurales ou le nord du Manitoba).

Processus de découverte et d'évaluation : La plupart des personnes interrogées ont estimé que le processus de découverte et d'évaluation présentait plusieurs points forts; toutefois, certains représentants communautaires ont relevé certaines limitations, estimant notamment que ce processus aurait dû être étayé par des documents relatifs aux meilleures pratiques rassemblés par le chercheur du projet pilote.

Par ailleurs, un participant a évoqué les difficultés que les participants ont pu rencontrer pour définir leurs attentes et leurs objectifs concernant le projet pilote, car ils n'avaient peut-être encore jamais pleinement fait l'expérience d'une approche centrée sur la personne dans le cadre des services ou des soins qu'ils avaient reçus auparavant.

Processus de collaboration et de prise de décision : De manière générale, la plupart des représentants communautaires ont relevé plusieurs limitations concernant le caractère collaboratif du projet pilote. En effet, ils n'avaient pas le sentiment que leurs contributions et leurs préférences avaient été pleinement prises en compte par les décideurs chargés du projet pilote.

Ces difficultés trouvaient leur origine dans une divergence de vues quant à l'objectif du projet pilote et au rôle des membres du comité directeur. En substance, les représentants du gouvernement ont fait part de leur intention de favoriser des améliorations durables dans la fourniture des services dans le cadre du système actuel de services destinés aux adultes handicapés. À l'inverse, les représentants communautaires ont exprimé le souhait de mettre à l'essai de nouvelles approches en matière de fourniture de services, en s'appuyant sur les besoins des participants au projet pilote, qui pourraient ensuite servir à repenser le système actuel de services destinés aux adultes handicapés. Cette divergence de vues (peaufiner contre réformer) a été à l'origine de difficultés dans les processus de collaboration et de prise de décision fondés sur le consensus tout au long de la phase pilote.

Par ailleurs, l'un des défis permanents auxquels se heurte le fonctionnement du comité directeur concerne les *différences de point de vue* entre les représentants du gouvernement et les représentants communautaires. Les représentants

communautaires ont eu du mal à accepter la lenteur des processus de communication et des procédures décisionnelles au sein des instances gouvernementales. Et, bien que les représentants du gouvernement aient reconnu que ces difficultés pouvaient être à l'origine d'une certaine frustration, ils estimaient que ces problèmes faisaient partie intégrante des contraintes habituelles de leur environnement de travail. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Nous comprenons la frustration, mais la réalisation de ces procédures exige du temps. » (Représentant du gouvernement)

« La loi définit notre cadre de travail : nous ne pouvons pas simplement la contourner au nom de la créativité. » (Représentant du gouvernement)

De plus, une interprétation divergente du rôle des membres du comité directeur a entravé et contraint le fonctionnement du projet pilote. Certains représentants communautaires ont décrit leur conception du comité directeur comme s'apparentant à un organe de décision collaborative, dans lequel les membres du comité travaillent ensemble pour échanger et analyser les données relatives aux bénéficiaires (p. ex. leurs besoins en matière de services) dans le but d'élaborer des plans d'action adaptés qui répondent à ces besoins. À cet égard, certains représentants communautaires ne voyaient pas comment ils pourraient s'acquitter de leurs responsabilités en tant que membres du comité directeur sans avoir pris connaissance au préalable des besoins des participants en matière de services.

À l'inverse, la plupart des représentants du gouvernement ne considéraient généralement pas le comité directeur comme un organe de décision collaborative. Ils estimaient donc que les représentants communautaires du comité directeur ne devaient pas avoir accès aux données relatives aux participants, y compris celles qui avaient été anonymisées. Ces écarts d'interprétation quant au rôle du comité directeur sont à l'origine de nombreuses difficultés opérationnelles rencontrées au cours du projet pilote.

Le cadre de référence ainsi que la charte du projet pilote du comité directeur définissent la mission, les rôles et les attributions de l'équipe d'intégration des services aux adultes, un comité interne au gouvernement composé d'une coordonnatrice en soins infirmiers de l'Office régional de la santé de Winnipeg et d'un coordonnateur de cas du ministère des Familles, ainsi que ceux du comité directeur, composé de représentants communautaires et de représentants du gouvernement. Ces documents se trouvent à **l'annexe E**.

Il est important de noter que, conformément à son cadre de référence, le comité directeur a notamment pour mission de répondre aux besoins des participants (voir le texte souligné au tableau 5), bien que ce cadre de référence ne précise pas *comment* les membres du comité directeur doivent évaluer ces besoins (c'est-à-dire en ayant accès aux données relatives aux besoins des participants en matière de services ou par d'autres moyens). À ce titre, nous estimons que le cadre de référence comporte une ambiguïté quant au rôle des représentants communautaires, et que cette ambiguïté

pourrait bien expliquer les divergences d'interprétation entre les représentants du gouvernement et les représentants communautaires quant au rôle des membres du comité directeur.

Tableau 5 : Extrait du cadre de référence du comité directeur

Mission : Le comité directeur a pour mission d'apporter une expertise indépendante, de définir des orientations et d'assurer un suivi dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Le comité directeur fait partie intégrante de ce projet pilote. Il incombe à l'équipe d'intégration des services aux adultes (telle qu'elle est définie ci-dessus) d'assurer la fourniture et la coordination des services. <u>Le comité directeur veillera à ce que le projet pilote d'intégration des services aux adultes réponde aux besoins et comble les lacunes en matière de soutien et de services, tels qu'ils ont été décrits par les personnes ayant une expérience vécue de l'accès aux soutiens et aux services destinés aux adultes qui ont reçu un diagnostic médical et qui ont des besoins complexes liés à une incapacité, et leurs familles.</u> Le comité directeur veillera à ce que le projet pilote d'intégration des services aux adultes mis en place pour répondre à ces besoins et combler ces lacunes soit mené dans le respect des meilleures pratiques et en tenant compte des contributions des personnes et des collectivités concernées.

Compte tenu de notre point de vue sur cette ambiguïté, il n'est pas surprenant que les représentants du gouvernement et les représentants communautaires aient exprimé des attentes divergentes quant à la prise en compte des expériences et des besoins des participants concernant leur participation au projet pilote. Cette ambiguïté explique pourquoi de nombreux représentants communautaires ont estimé que leur rôle comportait une dimension de prise de décision collaborative. Les représentants du gouvernement, en revanche, estimaient que cette responsabilité incombait à l'équipe d'intégration des services aux adultes, et non au comité directeur.

Pour l'évaluateur, les deux points de vue sont valables compte tenu de l'ambiguïté du cadre de référence. À l'avenir, il sera impératif de définir de manière plus explicite et plus claire les rôles et les responsabilités dans le cadre des travaux des comités associant des représentants communautaires et les pouvoirs publics.

Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Il n'y avait pas de véritables obstacles à l'échange de données anonymisées. Je pense que la nervosité et l'inquiétude du gouvernement ont nui à la transparence du processus. » (Représentant communautaire)

« Je n'ai jamais vraiment compris qui nous aidions. Nous avons demandé à maintes reprises, mais on nous a toujours répondu que nous ne pouvions pas consulter les données relatives aux participants pour des questions de confidentialité. » (Représentant communautaire)

« On aurait dû nous donner l'occasion de faire la connaissance de ces 30 participants. J'aurais volontiers signé un document garantissant la confidentialité de leurs données. » (Représentant communautaire)

« Les membres du comité directeur se réunissaient trop souvent, se concentraient sur des détails et voulaient connaître des données personnelles. Le comité directeur aurait dû disposer d'un cadre de référence plus précis. Contrairement à un conseil plus formel, un comité directeur est plus souple et fonctionne selon les besoins propres à l'entreprise ou au projet. Son rôle consiste à définir l'orientation stratégique sans s'impliquer outre mesure dans les détails quotidiens. » (Représentant du gouvernement)

« Je pense qu'ils [les représentants communautaires] craignaient que nous nous cachions derrière des accords de confidentialité, et qu'ils estimaient que les participants au projet pilote devraient simplement accepter que leurs données personnelles soient communiquées. » (Représentant du gouvernement)

« Nous avons envoyé et communiqué une quantité considérable de données anonymisées, mais cela n'a pas suffi [aux représentants communautaires]. » (Représentant du gouvernement)

« Ce qui m'inquiète, c'est que si nous commençons à présenter précisément des cas personnels au comité directeur, celui-ci se retrouverait alors à gérer ces dossiers... ce qui n'est pas son rôle. » (Représentant du gouvernement)

« La définition des rôles devrait être clairement comprise par toutes les parties avant le lancement de tout projet pilote et devrait être clairement énoncée dans le protocole d'entente et la charte du projet. » (Représentant du gouvernement)

Déséquilibre des pouvoirs : D'après leurs commentaires, les représentants du gouvernement ont reconnu que les représentants communautaires ressentaient une grande frustration quant à leur rôle au sein du comité directeur. Les représentants du gouvernement ont notamment compris que les représentants communautaires étaient confrontés à un déséquilibre des pouvoirs au sein du comité, notamment en ce qui concerne les points suivants : la détermination de l'ordre du jour, la hiérarchisation des mesures, la proposition de solutions possibles et la communication des données relatives aux participants au projet pilote.

En effet, les représentants communautaires ont indiqué que ce déséquilibre des pouvoirs constituait l'un des principaux obstacles au bon déroulement du projet pilote. Par ailleurs, les représentants communautaires, en particulier ceux qui ont une expérience vécue, ont fait part de leur déception quant à ce qu'ils ont vécu dans le cadre du projet pilote, contrairement à l'espoir initial que celui-ci permettrait de mettre en place une nouvelle approche, éclairée par leur propre expérience, pour coconstruire

des méthodes améliorées de fourniture de services. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« En tant que représentants communautaires, nous n'étions là que pour faire de la figuration. Même les représentants du gouvernement présents à la table n'avaient aucun pouvoir de décision. » (Représentant communautaire)

« À l'origine, cela a commencé par une plainte fondée sur les droits de la personne. C'était censé être centré sur la personne, mais cela n'a jamais été le cas. » (Représentant communautaire)

« Nous leur avons présenté une liste de solutions créatives avant de passer des mois à les peaufiner... pour finalement nous entendre dire qu'elles n'étaient pas réalisables. » (Représentant communautaire)

Bien qu'ils aient fait preuve de compréhension à l'égard de ces questions, les représentants du gouvernement estimaient ne pas être en mesure d'aider les représentants communautaires à surmonter ces difficultés. Ils estimaient plutôt qu'il leur incombait de faire respecter les priorités en matière de gestion des risques et la législation sur la protection de la vie privée, tout en tenant compte des orientations données par les représentants communautaires dans l'élaboration et la mise en œuvre de nouvelles approches en matière de gestion de cas. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Ces décisions relèvent au bout du compte d'une instance supérieure à celle-ci. » (Représentant du gouvernement)

« Nous rendons des comptes au Conseil du Trésor et ne pouvons pas accorder des exceptions à la légère. » (Représentant du gouvernement)

« Nous devons veiller à ce que toute mesure mise en place soit viable dans le cadre des ressources existantes. » (Représentant du gouvernement)

Services centrés sur la personne : De nombreux répondants ont mis en avant plusieurs points forts, notamment le regroupement sur un même site des fournisseurs de services et du personnel en charge de l'intégration des services aux adultes⁸, ainsi que la collaboration et la souplesse dans la prise de décision, y compris la possibilité d'accorder des heures supplémentaires de soutien à domicile aux participants. Toutefois, la plupart des personnes interrogées ont exprimé la crainte que ces approches centrées sur la personne ne puissent être reproduites ou maintenues après la fin du projet pilote sans ressources supplémentaires et sans efforts concertés. Ces services bien accueillis nécessitent un plan d'action au niveau du système (p. ex. des

⁸ Les références aux fournisseurs de services ou au personnel responsables de l'intégration des services aux adultes concernent les coordonnateurs de cas de l'intégration des services aux adultes.

changements de politique, des augmentations de financement) s'ils sont maintenus après le projet pilote.

Durabilité et reproductibilité : Les questions de durabilité et de reproductibilité ont été principalement abordées lors de la deuxième phase de l'évaluation du processus. D'après les conclusions de la deuxième phase, les représentants du gouvernement ont maintes fois souligné que l'évolutivité constituait un obstacle à l'adoption des initiatives après la phase pilote. Même s'ils reconnaissaient l'intérêt d'une gestion de cas individualisée, ils ont émis des doutes quant à la possibilité d'étendre ces pratiques à l'ensemble du système sans ressources supplémentaires. Comme l'indique la conclusion précédente (services centrés sur la personne), la poursuite des services du projet pilote d'intégration des services aux adultes à l'issue de la phase pilote nécessitera la mise en place d'un plan d'action à l'échelle du système. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Si la gestion de cas fonctionne dans le cadre d'un projet pilote, son déploiement à l'échelle de la province est une tout autre affaire. » (Représentant du gouvernement)

« La question n'est pas de savoir si cela aide les personnes, mais si cela peut être appliqué à l'ensemble du système. » (Représentant du gouvernement)

Orientations futures pour le projet pilote : Tous les répondants ont mis en avant plusieurs points forts du projet pilote, comme nous l'avons indiqué ci-dessus. Cependant, la plupart d'entre eux ont estimé que ces points forts nécessitaient une orientation stratégique, des ressources, une mobilisation des décideurs et des évolutions politiques pour pouvoir perdurer après la fin du projet pilote.

Il importe de souligner qu'aucun des participants n'a jugé efficace la composition du comité directeur, composé de représentants du gouvernement et de représentants communautaires, invoquant de nombreuses difficultés liées à la prise de décision collaborative et à des interprétations divergentes du rôle des membres. À cet égard, l'une des principales lacunes des activités menées dans le cadre du projet pilote concerne les processus de collaboration et de prise de décision au sein d'un comité directeur composé à la fois de représentants du gouvernement et de représentants communautaires.

Résultats du sous-comité de sélection

En février 2024, un sondage en ligne confidentiel a été présenté aux membres du sous-comité de sélection du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Onze participants y ont répondu. Cet aspect de l'évaluation du processus n'a pas été repris lors de la deuxième phase, car il ne concernait que la première phase.

Comme nous l'avons indiqué précédemment dans le *Rapport intermédiaire* de septembre 2024, sur les 84 demandes reçues (61 formulaires électroniques, 23 demandes sur papier), 60 avaient été jugées conformes aux critères d'admissibilité. Des critères de sélection ont ensuite été appliqués aux 60 candidats admissibles afin de garantir une large représentation (âge, genre, origine ethnique, besoins et répartition géographique).

En résumé, le processus de sélection s'est avéré solide, alliant de manière équilibrée représentativité et randomisation, une approche recommandée par le chercheur du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Toutefois, l'exclusion des collectivités rurales a été relevée comme une limite par plusieurs personnes interrogées, comme nous l'indiquons à la section précédente.

Résultats du chercheur

En février 2024, un sondage en ligne confidentiel a été présenté aux membres du sous-comité de recherche du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Onze participants y ont répondu et un groupe de discussion a été organisé avec quatre d'entre eux.

Dans le cadre de la deuxième phase de l'évaluation du processus, en juillet 2025, un sondage en ligne confidentiel a de nouveau été proposé au sous-comité de recherche, et un participant y a répondu.

Au cours de la première phase de l'évaluation du processus, les répondants ont formulé plusieurs recommandations importantes visant à améliorer le volet de recherche du projet pilote d'intégration des services aux adultes, notamment : informer le comité directeur des limites et des applications de la recherche; renforcer la collaboration entre le comité directeur et le chercheur; s'efforcer de présenter les résultats sous une forme accessible afin d'en faciliter la lecture.

Les conclusions issues de la deuxième phase sont limitées en raison du faible taux de réponse ($n = 1$). Toutefois, il semble que les améliorations apportées aux processus de communication, recommandées dans les conclusions de la première phase de l'évaluation des processus, aient été bien accueillies lors de la phase suivante du projet pilote.

Évaluation des premières phases du projet pilote d'intégration des services aux adultes (première phase)

L'évaluation suivante rend compte des contributions recueillies au cours de la première phase de l'évaluation du processus :

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.

La première partie de cette question d'évaluation peut trouver une réponse dans la première phase de l'évaluation du processus, tandis que la seconde partie sera mieux évaluée lors de la deuxième phase. En réponse à la première partie de cette question d'évaluation, 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 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 au projet pilote, 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 s'est penchée sur 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 mené en temps opportun, rigoureux, habilitant et complet qui a permis de recenser leurs besoins, leurs volontés, leurs priorités et leurs perspectives?

Oui, en grande partie.

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. Les besoins des participants ont-ils été comblés par divers moyens et activités qui peuvent être reproduits et maintenus durablement en dehors du projet pilote?

C'est possible, mais cela nécessiterait des ressources supplémentaires considérables.

Cette question d'évaluation trouvera une réponse plus complète dans la deuxième phase de l'évaluation du processus, mais les commentaires formulés dans le cadre de la première phase donnent à penser que la reproductibilité et la durabilité des services pour le projet pilote ont constitué un problème auquel il a fallu prêter attention lors des activités de planification suivantes.

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, avec d'autres activités de mobilisation au cours de la deuxième phase cherchant à obtenir d'autres perspectives, notamment celles de collectivités rurales. Par ailleurs, même si les membres de la communauté ont fortement participé au comité directeur, on a perçu un déséquilibre de pouvoir entre les représentants du gouvernement et les représentants de la communauté.

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 préconisaient le renforcement de la relation entre le chercheur du projet pilote et le comité directeur.

Recommandations issues des premières phases du projet pilote d'intégration des services aux adultes (première phase)

Les recommandations suivantes renvoient aux contributions recueillies au cours de la première phase de l'évaluation du processus :

1. Renforcer les efforts de recrutement : Les futurs efforts de recrutement liés au projet pilote devraient comprendre 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 handicapées.
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 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 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 St.Amant) et le comité directeur comprennent 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 comprennent 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 vulgarisation en langage clair et simple par le chercheur du projet pilote pour le comité directeur.

5. Planifier les efforts de reproductibilité 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 au soutien à domicile. Ces services bien accueillis 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 ont empêché une prise de décision véritablement concertée. Ce projet pilote étant fondé sur un règlement des droits de la personne qui fait jurisprudence, il a offert 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. Ce problème a persisté jusqu'à la phase suivante du projet pilote, comme l'indiquent les conclusions de la deuxième phase de l'évaluation du processus.
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, il est nécessaire que le leadership gouvernemental s'engage dès le début et de manière continue afin de faciliter la mise en place en temps opportun d'un plan d'action concernant d'éventuels changements de politique.

Évaluation de la phase suivante du projet pilote d'intégration des services aux adultes (deuxième phase)

L'évaluation suivante rend compte des contributions recueillies au cours de la deuxième phase de l'évaluation du processus :

1. 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 deuxième 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 la plupart des participants, bien que l'un d'entre eux ait exprimé sa frustration à l'égard de son expérience dans le cadre du projet pilote. L'évaluation des résultats s'est penchée sur cette question plus en détail, avec un échantillon plus large de participants questionnés.

2. Les besoins des participants ont-ils été comblés par divers moyens et activités qui peuvent être reproduits et maintenus durablement en dehors du projet pilote?

C'est possible, mais cela nécessiterait des ressources supplémentaires considérables.

Les commentaires formulés par les répondants donnent à penser que la reproductibilité et la durabilité des services pour le projet pilote constituent un problème auquel il faudra prêter attention lors de la planification future. Par exemple, la gestion de cas a été jugée efficace pour garantir une prestation de services centrée sur la personne aux participants au projet pilote, mais une telle approche nécessiterait des ressources supplémentaires si elle devait être reproduite ou maintenue au-delà de la durée du projet pilote.

3. 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.

Si le processus de mobilisation a permis de recueillir les témoignages de personnes ayant vécu cette expérience dans toute la province, on a perçu un déséquilibre de pouvoir important entre les représentants du gouvernement et les représentants de la communauté. En effet, certains représentants de la communauté ont déclaré avoir l'impression que leur participation au comité directeur était plus symbolique que véritablement significative.

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

Certains succès ont été obtenus à ce jour⁹.

Plusieurs améliorations ont été apportées aux processus de communication entre le chercheur du projet pilote et le comité directeur, à la suite des recommandations formulées lors de la première phase de l'évaluation du processus. Ces améliorations ont permis d'accroître la réactivité et de renforcer la collaboration, même si certaines difficultés ont persisté.

⁹Les conclusions issues de la deuxième phase sont limitées en raison du faible taux de réponse (n = 1). Toutefois, il semble que les améliorations apportées aux processus de communication, recommandées dans les conclusions de la première phase de l'évaluation des processus, aient été bien accueillies lors de la phase suivante du projet pilote.

Recommandations issues de la phase suivante du projet pilote d'intégration des services aux adultes (deuxième phase)

Les recommandations suivantes renvoient aux contributions recueillies au cours de la deuxième phase de l'évaluation du processus :

1. Soutenir pleinement le processus de collaboration : La plupart des membres du comité directeur représentant la communauté des personnes handicapées ont exprimé leur déception face aux déséquilibres de pouvoir perçus qui empêchent une prise de décision véritablement concertée. Les représentants du gouvernement siégeant au comité directeur, bien que comprenant les frustrations exprimées par les représentants de la communauté, ne se sont pas estimés en mesure d'atténuer ces difficultés. Au contraire, on a estimé qu'il incombait aux décideurs politiques de haut niveau, qui n'étaient pas suffisamment représentés au sein du comité directeur, de remédier aux déséquilibres de pouvoir existant au sein de celui-ci.
2. Définir et préciser la mission et le rôle des membres du comité directeur : Les divergences d'interprétation quant au rôle et à la mission des membres du comité directeur ont été à l'origine des difficultés rencontrées dans le cadre du projet pilote. Les représentants du gouvernement estimaient qu'il leur incombait de protéger les données des participants, conformément à la législation sur la protection de la vie privée, tandis que les représentants de la communauté estimaient qu'il leur incombait de répondre aux besoins des participants, ce qui nécessitait, selon eux, d'avoir davantage accès aux renseignements les concernant (p. ex. les besoins des participants en matière de services). Cette divergence d'interprétation quant au rôle et à la mission du comité directeur est attribuée à l'ambiguïté du cadre de référence de ce dernier.
3. Obtenir la mobilisation du leadership gouvernemental dans le cadre du projet pilote : Comme l'a montré la première phase, 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. Il est nécessaire que le leadership gouvernemental soit mobilisé pour faciliter la mise en place en temps opportun d'un plan d'action concernant d'éventuels changements de politique. En outre, la mobilisation du leadership gouvernemental aurait pu atténuer les problèmes liés à la prise de décision collaborative au sein du comité directeur.
4. Planifier les efforts de reproductibilité 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 au soutien à domicile. Ces services favorables nécessiteront un plan d'action au niveau du système et des ressources durables (p. ex. des changements de politique, des augmentations de financement) s'ils sont maintenus après le projet pilote.

Aperçu de l'évaluation des résultats

L'évaluation des résultats a été menée selon une approche qualitative, sous la forme d'entretiens individuels avec des informateurs clés. Ces entretiens ont été menés selon les préférences des participants, notamment en ce qui concerne l'heure, la date et le mode de communication (p. ex. par téléphone, en personne ou par visioconférence). De plus, on a invité les participants à se faire accompagner d'une personne de soutien, et un service d'interprétation en langue ASL était assuré pour les personnes qui en avaient besoin.

Les données avant l'intervention (données de référence) ont été recueillies lors d'entretiens individuels menés entre juillet et septembre 2023, tandis que les données après l'intervention ont été recueillies entre avril et juillet 2025.

L'évaluation des résultats s'est concentrée sur deux questions, telles qu'elles avaient été transmises à l'évaluateur par le comité directeur :

- Les participants ont-ils constaté et exprimé une amélioration de leur qualité de vie grâce aux activités entreprises dans le cadre du projet pilote?
- La gamme et l'efficacité des activités et des interventions employées par le personnel affecté ont-elles soutenu les participants?

Concernant l'analyse qualitative des données, nous avons examiné les données recueillies afin de cerner les tendances et les thèmes mis en évidence par les participants à la recherche (répondants au sondage, participants aux groupes de discussion, personnes interrogées), sans formuler au préalable d'hypothèses ou de suppositions.

Chalet Point utilise une *méthode d'analyse par cadre* comme approche analytique privilégiée. Cette méthode permet d'examiner les données, d'en faire la synthèse et de les classer en fonction des enjeux et des thèmes clés, en suivant cinq étapes : la familiarisation; la détermination d'un cadre thématique; l'indexation; la synthèse des données; la cartographie et l'interprétation.

Constatations et recommandations de l'évaluation des résultats

Vingt-deux participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes ont accepté de prendre part à un entretien avant l'intervention (données de référence), et vingt participants ont accepté de prendre part à un entretien après l'intervention. Pour rappel, la participation à l'évaluation du projet pilote était facultative.

Parmi les participants ayant pris part à un entretien, dix ont été sélectionnés pour faire l'objet d'une étude de cas. Les participants retenus pour les études de cas ont été sélectionnés parce qu'ils représentaient un large éventail d'expériences en matière de handicap, des besoins variés en matière de services, différents niveaux de participation dans le projet pilote d'intégration des services aux adultes, ou encore des niveaux de satisfaction divergents quant aux services qui leur avaient été fournis dans le cadre de ce projet. Ces études de cas sont présentées dans la section **Constatations et recommandations des études de cas.**

Outre les dix récits d'études de cas, vous trouverez ci-dessous une analyse générale de *tous* les entretiens menés avant et après l'intervention.

Expériences antérieures à la participation au projet pilote d'intégration des services aux adultes

L'isolement social : Tous les participants à l'entretien ont évoqué des problèmes liés à l'isolement social, à la solitude et à la mauvaise santé mentale comme une réalité négative liée au manque de soutien nécessaire pour participer pleinement à la vie communautaire et profiter de possibilités sociales et professionnelles enrichissantes.

« La solitude, c'est ce qu'il y a de plus difficile à gérer pour moi. »

Le passage de l'enfance à l'âge adulte : Parmi les participants étant passés des services aux enfants handicapés à ceux destinés aux adultes handicapés, tous s'accordaient à dire que ce processus avait été décevant, marqué par des difficultés à obtenir les services indispensables (p. ex. la réparation des fauteuils roulants et du matériel, la physiothérapie, le soutien à domicile ou les services de relève) qui étaient plus facilement accessibles durant l'enfance.

« Le précipice de la transition à 18 ans s'accompagne d'une réduction des aides financières et de la coordination... [les services destinés aux adultes handicapés dont je bénéficie actuellement] suffisent pour survivre, mais pas pour m'épanouir. »

Les handicaps invisibles : Parmi les participants qui déclarent souffrir d'un handicap invisible (neurodivergence, arthrite, douleurs chroniques ou fatigue chronique), un large consensus s'est dégagé quant aux difficultés qu'ils rencontrent pour accéder aux services, car ils ne répondent pas aux critères d'admissibilité des programmes, alors même qu'ils ont besoin d'un tel soutien (et même lorsque ce besoin est attesté par leur médecin traitant). Ces participants ont le sentiment que leurs handicaps invisibles sont négligés, ignorés ou minimisés lorsqu'il s'agit d'évaluer leurs besoins en matière de soutien.

« Je vis dans une douleur constante, et en plus je dois me battre contre des systèmes qui remettent en question tout ce que je dis. »

De plus, ces participants ont fait part de leur sentiment de frustration et d'humiliation face à l'obligation de prouver leur handicap et son incidence sur leurs besoins en matière de soutien. Par ailleurs, la plupart des participants ont cité le critère de quotient intellectuel comme un obstacle à l'accès aux services.

L'écart de revenus : La question de l'admissibilité aux prestations était particulièrement fréquente chez les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes exerçant une activité salariée. Presque tous les participants aptes au travail exercent une activité à temps partiel, en raison de leur handicap. Qui plus est, bien que les avantages financiers d'un emploi à temps partiel rémunéré soient importants, ils ne suffisent pas à couvrir les revenus nécessaires pour mener une vie autonome ni les coûts élevés liés au fait de vivre avec un handicap.

L'un des participants a comparé cette situation à une « *vie dans un vide financier* ». Pour ces participants, le désir de poursuivre leur activité à temps partiel est puissant; ils évoquent les avantages du travail, qu'ils considèrent comme un moyen de contribuer à la société et de bénéficier d'un sentiment de dignité ainsi que des avantages financiers qui accompagnent un emploi enrichissant.

Cependant, ces personnes évoquent également les difficultés qu'elles rencontrent face aux exigences physiques liées à leur emploi. Souvent, comme leur handicap les prive d'une grande partie de leur temps et de leur énergie, leur capacité à travailler à temps partiel est mise à rude épreuve. Et pourtant, ils s'efforcent de travailler, malgré la fatigue, car cela leur donne un but et un sentiment d'appartenance à la vie sociale. Malgré ces efforts, ils ont le sentiment que leur activité à temps partiel joue en leur défaveur, les rendant inadmissibles à de nombreuses aides aux personnes handicapées, car ils ne satisfont pas au critère du seuil de faible revenu.

« *On me punit parce que je suis capable de travailler.* »

La charge de travail cachée liée au handicap : Plusieurs participants ont évoqué une « *charge de travail cachée* » allant de pair avec leur handicap. Par exemple, une participante qui utilise une aide à la mobilité et souffre de fatigue chronique a indiqué que faire ses courses lui avait pris plus de trois heures et l'avait complètement épuisée, l'empêchant ainsi de s'acquitter d'autres tâches ou de profiter d'activités sociales pour le reste de la journée.

Le défi que représente cette charge de travail cachée est un thème récurrent parmi les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes. Ces personnes font valoir que cette charge de travail est invisible, car les personnes valides ne comprennent pas les effets physiques, ni les contraintes en termes de temps et d'argent que représentent pour elles de simples courses ou tâches quotidiennes.

Tous les participants qui ont évoqué l'effet de cette charge de travail invisible ont indiqué qu'ils apprécieraient de bénéficier d'une aide pour les courses et les tâches domestiques, afin de pouvoir consacrer leur temps et leur énergie à leurs obligations professionnelles ainsi qu'à leurs relations sociales.

« [Les fournisseurs de services] pensent que si l'on sait bien s'exprimer, on peut tout gérer. Ils ne se rendent pas compte du prix à payer pour toute cette énergie dépensée. »

L'épuisement lié à la défense des intérêts : Outre les conséquences physiques liées à la charge de travail cachée que représente le handicap, les participants ont évoqué le lourd fardeau affectif et l'anxiété qui accompagnent la vie avec un handicap. Un participant a évoqué un « *épuisement lié à la défense des intérêts* », décrivant le poids que représente le fait de devoir sans cesse se battre et lutter pour obtenir les services nécessaires.

La fluctuation des besoins : Certains participants ont évoqué le caractère « *fluctuant* » de leur handicap, dont les répercussions varient à la hausse ou à la baisse en fonction de leur état de santé et de leur niveau de fonctionnement. Par exemple, une participante a indiqué qu'il y avait des jours où elle se sentait pleine d'énergie et que, ces jours-là, elle était capable d'exercer son emploi à temps partiel et de s'occuper de son foyer sans aide extérieure. Ces conséquences variables de son handicap compliquent l'évaluation de son admissibilité aux aides.

La méfiance, la peur et la frustration : Tous les participants ont fait état d'un manque de confiance envers le système des services aux personnes handicapées. Ils ont tous évoqué également des expériences frustrantes dans leurs échanges avec les fournisseurs de services, un manque de continuité chez les fournisseurs, l'absence de coordination entre les différents fournisseurs ainsi que les difficultés pour obtenir des services ou des interventions en temps opportun de la part de ces derniers.

En particulier, les critères d'admissibilité (comme le QI) et les procédures de demande de services (à savoir, les évaluations) ont été qualifiés de rigides, d'humiliants et de froids. Les évaluations structurées proposant des réponses fermées ont été jugées limitantes pour les demandeurs, car les critères de type « oui/non » ne leur permettent pas d'expliquer ni de décrire leurs besoins en matière de soutien, n'offrent aucune souplesse et empêchent toute prise de décision au cas par cas.

« Les évaluations structurées peuvent limiter la capacité des participants à se faire entendre. »

La perte d'indépendance : Tous les participants ont souligné les répercussions affectives négatives liées au fait de devoir compter sur le soutien de leur famille et de leurs amis lorsqu'ils ne peuvent pas bénéficier des services aux personnes

handicapées. Les participants ont indiqué que le fait de devoir compter sur leur famille leur faisait perdre leur sentiment d'indépendance et de dignité, et qu'ils avaient du mal à accepter de se sentir comme un fardeau pour leurs proches. Ils ont également exprimé le souhait de passer du temps avec leurs proches plutôt que de devoir consacrer ces moments en famille à faire des courses ou à s'occuper des tâches ménagères.

« Il n'est pas toujours réaliste de s'en remettre à la famille... nos proches ont eux aussi leurs propres obligations »

« Ainsi, le temps que je passe avec ma mère, lorsqu'elle ne s'occupe pas de faire des choses pour moi... on peut avoir une relation qui ne se résume pas au fait qu'elle soit ma proche aidante... simplement passer ensemble un moment mère-fille un peu plus normal. »

De surcroît, plusieurs participants ont fait part de leurs inquiétudes quant à ce type de soutien familial, soulignant que leurs parents, qui prennent de l'âge, ne seront plus en mesure de les aider un jour. Ces participants ont indiqué que cette situation leur causait une peur et une anxiété considérables à l'idée de devoir un jour vivre en établissement.

Enfin, plusieurs participants ont évoqué les conséquences négatives d'un service peu aimable et indigne. Recevoir des services de mauvaise qualité est démoralisant et alourdit le fardeau affectif lié au fait de vivre avec un handicap.

« En matière de soutien à domicile, tout dépend de l'intervenant : on peut tomber sur quelqu'un d'attentionné, ou sur quelqu'un qui vous donne l'impression d'être un fardeau. »

Premières expériences avec le projet pilote d'intégration des services aux adultes

Les participants qui ont fait part de leur point de vue au début de leur expérience dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes ont tous fait part d'un optimisme teinté de prudence quant à leur participation.

Les participants ont relevé les aspects suivants des services qu'ils espéraient obtenir grâce à leur participation au projet pilote :

- une meilleure coordination des services;
- une augmentation du nombre d'heures de soutien à domicile, ce qui permettrait de consacrer plus de temps et d'énergie aux relations sociales ainsi qu'à l'emploi ou au bénévolat;
- un accompagnement pour la navigation dans les services et l'autodéfense des droits;
- un accès facilité aux services de transport;
- un accès facilité aux services de physiothérapie;
- une gestion de cas adaptée, garante d'un traitement respectueux.

La plupart des participants ont donné une évaluation favorable de leur première expérience avec le projet pilote, plusieurs d'entre eux indiquant que leur relation avec leur fournisseur de services d'intégration des services aux adultes leur semblait différente (plus positive) de celle qu'ils avaient connue auparavant (avant leur participation au projet pilote).

« [Le projet d'intégration des services aux adultes est] bien plus positif. » « On est beaucoup plus à mon écoute. »

Plusieurs participants ont fait part de leur appréciation positive de l'approche d'évaluation et de découverte du projet d'intégration des services aux adultes.

« Ils m'ont donné l'impression que j'avais de l'importance. Ils m'ont laissé parler. Ils ne sont pas venus avec leur liste de vérification. Ils m'ont demandé : “de quoi avez-vous besoin?”. »

J'ai eu l'impression que des professionnels étaient venus écouter ce que j'avais à dire et qu'ils étaient repartis pour réfléchir à la manière de m'aider. »

Plusieurs participants ont indiqué que, même s'ils n'avaient pas constaté de différence au niveau du système de services aux personnes handicapées au début de leur participation au projet pilote, leurs interactions avec la personne responsable de leur dossier étaient nettement plus positives et centrées sur la personne.

« C'est toujours comme avant... mais j'ai des alliés maintenant. »

En ce qui concerne leurs attentes quant à leur participation au projet pilote, plusieurs participants ont exprimé l'espoir que le projet pilote d'intégration des services aux adultes les aide à défendre leurs propres intérêts et à s'orienter dans le système de services.

« Je ne souhaite pas être secouru, je souhaite être accompagné ».

Effets du projet d'intégration des services aux adultes sur la qualité de vie

La plupart (80 %) des participants qui ont fait part de leur point de vue sur la phase finale de leur expérience dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes ont émis un avis favorable sur ce dernier, soulignant notamment son effet positif sur leur qualité de vie.

La plupart des participants se sont déclarés très satisfaits de leur agent du projet, soulignant qu'ils appréciaient cette approche plus centrée sur la personne pour l'évaluation et la planification des services. Ils ont également fait part de leur satisfaction quant à l'accueil chaleureux et respectueux que leur a réservé la personne responsable de leur dossier.

La plupart des participants ont estimé que cette personne les considérait comme des égaux dignes de respect et comme des experts de leurs propres besoins et des types de services dont ils avaient besoin pour mener une vie plus épanouissante.

« On me traite comme un collègue respecté plutôt que comme un client... et ça compte beaucoup pour moi. »

« L'indépendance, c'est mon deuxième prénom. Je voulais garder le contrôle et continuer à faire par moi-même le plus de choses possible. »

Ces participants ont indiqué que les services d'intégration des services aux adultes, comme le soutien à domicile adapté, l'orientation dans le système de services et l'inscription aux services, leur avaient apporté un soutien considérable pour accomplir leurs tâches ménagères, effectuer leurs courses dans la communauté et s'occuper des questions importantes liées à la défense de leurs propres intérêts. Grâce à ce soutien, ces personnes ont pu consacrer davantage de temps, d'énergie et de moyens financiers à entretenir des liens avec leurs proches, à passer du temps avec leurs connaissances et à s'impliquer activement dans la vie sociale.

« Obtenir un permis de stationnement accessible m'a donné plus de liberté. »

« Un peu de soutien peut faire toute la différence. Cela me permet d'économiser de l'énergie pour le travail ou les sorties entre amis, ce qui est bénéfique pour ma santé mentale. »

« [Avoir accès à un soutien à domicile] m'a grandement facilité la vie et l'a considérablement améliorée. »

Une analyse approfondie des effets du projet pilote d'intégration des services aux adultes est présentée dans la section **Constatations et recommandations des études de cas.**

Déceptions et frustrations liées au projet pilote

Une petite partie (20 %) des participants qui ont fait part de leur point de vue sur la phase finale de leur expérience dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes ont émis un avis défavorable sur ce dernier. Ces personnes ont fait part de leur profonde déception face au manque de services leur étant proposés et au manque de communication avec la personne responsable de leur dossier. D'une manière générale, ces personnes estimaient que ce projet pilote ne leur avait pas apporté des services nouveaux ou améliorés, et qu'il n'avait pas permis de s'attaquer aux multiples obstacles systémiques à l'accessibilité auxquels elles se heurtaient.

« Je n'avais pas besoin d'aide pour m'y retrouver dans le système; je voulais changer le système pour qu'il ne soit plus nécessaire de s'y retrouver. »

Une analyse approfondie de ces déceptions et frustrations liées au projet pilote d'intégration des services aux adultes est présentée dans la section **Constatations et recommandations des études de cas**.

Objectifs après le projet pilote

Même si un vent d'optimisme prudent s'est fait sentir, la plupart des participants ont exprimé leurs inquiétudes quant au plan à long terme du projet pilote d'intégration des services aux adultes, et notamment s'agissant des conséquences de la suppression des services d'intégration des services aux adultes à l'issue de ce projet pilote.

« Ce projet ne doit pas devenir un autre projet pilote bureaucratique. »

Constatations et recommandations des études de cas

Les constatations présentées dans la section précédente sont examinées plus en détail dans les récits d'études de cas qui suivent.

Il est important de noter que toutes les données susceptibles de permettre l'identification des personnes (p. ex. les initiales, le genre) ont été modifiées selon la pratique de recherche dite de la pseudonymisation afin de garantir la confidentialité et le respect de la vie privée.

Étude de cas n° 1

AB a suivi des études supérieures et est titulaire de plusieurs diplômes universitaires. Il travaille à domicile en tant que professionnel indépendant, à raison d'environ 20 heures par semaine. À cause de son handicap, il a des difficultés à se déplacer et manque d'énergie, et a donc besoin d'une aide à la mobilité. Bien qu'il vive actuellement seul et en autonomie, il craint que, sans assistance (p. ex. les services de soutien à domicile), il ne soit plus en mesure de mener une vie indépendante. En effet, l'une de ses plus grandes craintes est de devoir, à terme, vivre dans un établissement de soins (comme un foyer de soins personnels).

« Mon esprit va bien; c'est mon corps qui me fait défaut. »

Il est également confronté à des problèmes de santé mentale et à la solitude, principalement en raison de son handicap physique. Il peut compter sur le soutien de sa famille, même si la plupart de ses proches et ses enfants vivent hors de la province. Avant de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes, il qualifiait sa qualité de vie comme bonne. Il apprécie son indépendance, adore son métier et bénéficie d'un solide soutien social. Mais son handicap limite son énergie, ce qui a des répercussions sur tous les aspects de sa vie, notamment l'entretien de son logement, son emploi et ses relations sociales. Lors de son entretien avant l'intervention, il a exprimé l'espoir de pouvoir un jour adopter un chien de soutien affectif et s'en occuper.

« La solitude, c'est ce qu'il y a de plus difficile à gérer pour moi. »

En raison de la fatigue chronique liée à son handicap, les réserves d'énergie d'AB sont limitées. Les tâches ménagères, les courses et tout ce qui touche à la défense de ses intérêts et à l'orientation dans le système de services lui prennent souvent toute son énergie. De ce fait, il ne peut travailler qu'à temps partiel, ce qui donne lieu à des difficultés financières.

« Comment pouvons-nous garantir aux personnes en situation de handicap une bonne qualité de vie? En effet, la pauvreté a des conséquences néfastes sur la santé physique et mentale des personnes. »

Avant de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes, AB bénéficiait de quelques heures de soutien à domicile. En règle générale, il ne réunissait pas les critères d'admissibilité requis pour bénéficier de prestations supplémentaires destinées aux adultes en situation de handicap, compte tenu de son niveau de revenus (*faible*, comme il le décrit lui-même, *mais pas assez faible*).

Ses premières expériences avec le projet pilote d'intégration des services aux adultes ont été positives. Il a souligné l'attitude aimable et accueillante de la personne responsable de dossier au sein du projet et a particulièrement aimé être traité avec dignité et respect.

« On me traite comme un collègue respecté plutôt que comme un client... et ça compte beaucoup pour moi. »

Concrètement, dans le cadre de sa participation au projet pilote d'intégration des services aux adultes, AB a bénéficié d'une augmentation de ses heures de soutien à domicile, qui sont passées de quatre à huit heures par semaine. Il a également jugé favorablement la flexibilité de ces services de soutien à domicile. AB, cuisinier amateur passionné, a pu confier certaines tâches, comme des courses alimentaires, à son préposé au soutien à domicile. En disposant d'un calendrier régulier pour les services de soutien à domicile, il a pu recevoir ses courses en début de semaine, ce qui lui permettait ensuite de cuisiner et de préparer ses repas pour le reste de la semaine.

En général, faire ses courses lui prenait des heures, compte tenu de sa mobilité réduite, et cette tâche l'épuisait complètement, ce qui avait des répercussions sur sa capacité à travailler et à avoir une vie sociale par la suite. Désormais, grâce à ce soutien supplémentaire à domicile, il peut mieux gérer son énergie limitée et se concentrer sur sa vie professionnelle et ses activités sociales. Il est important de souligner qu'il a également pu adopter un chien de soutien affectif et qu'il a recruté plusieurs bénévoles pour l'aider à promener son chien. Il estime que ce projet pilote et les services supplémentaires de soutien à domicile ont eu des retombées considérables sur sa qualité de vie.

« Je pense que c'est un projet intéressant... J'aimerais beaucoup qu'il soit intégré dans les structures traditionnelles afin qu'un plus grand nombre de personnes puissent y avoir accès. »

AB estime que ce projet pilote a contribué à renforcer sa confiance en ses capacités et sa capacité à conserver un emploi. Sans ce soutien, son emploi serait menacé, tout comme sa capacité à continuer de vivre de manière autonome au sein de la communauté.

Cette étude de cas illustre les effets positifs de la flexibilité des services (p. ex. les services de soutien à domicile) et d'une prise en charge digne et centrée sur la personne. Elle montre également les effets positifs qu'ont ces services sur l'autonomie des bénéficiaires et leur santé mentale, en favorisant les liens sociaux et leur participation à la vie sociale.

Étude de cas n° 2

CD se décrit elle-même comme une personne qui est passée entre les mailles du filet. Même si elle peut travailler à temps partiel, elle a des difficultés de mobilité et de manque d'énergie en raison de son handicap, et n'est pas en mesure d'augmenter son temps de travail pour passer à temps plein.

En raison de son emploi à temps partiel, ses revenus sont trop élevés pour bénéficier de certaines aides financières. Les frais liés à son handicap absorbent une grande partie de son salaire, et elle consacre l'essentiel de son énergie à défendre ses propres intérêts et à s'orienter dans le système de services.

« Je ne suis pas considérée comme ayant de faibles revenus, car je gagne suffisamment pour payer mes factures, mais les frais de santé à ma charge correspondent à un deuxième crédit hypothécaire... Au final, il ne me reste que très peu pour vivre, mais sur le papier, je ne me situe pas sous le seuil des faibles revenus. Si je ne dispose pas des mêmes ressources qu'une personne valide, je ne suis toutefois pas aussi marginalisée ni confrontée à autant de difficultés financières qu'une personne sans emploi. Comme je souffre d'une maladie qui me prive d'énergie, j'ai l'impression de passer le plus clair de mon temps à travailler et à m'occuper de ma santé. »

Avant de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes, CD ne bénéficiait que de très peu d'aide aux personnes handicapées, voire aucune. Son expérience en matière de défense de ses propres intérêts s'était avérée frustrante, car on lui avait constamment refusé toute aide en raison de son niveau de revenus. Elle explique que son handicap connaît des hauts et des bas; certains jours, elle se sent bien et est suffisamment autonome pour faire ses courses dans le quartier, alors que d'autres jours, son état empire et elle ne peut pas sortir seule.

Son objectif principal en participant à ce projet pilote d'intégration des services aux adultes était d'obtenir un soutien en matière de défense des intérêts afin de l'aider à se procurer un permis de stationnement accessible.

Ses premières expériences avec le projet pilote d'intégration des services aux adultes ont été positives. Elle a qualifié de satisfaisante la phase d'évaluation et de découverte du projet pilote. À l'issue de la phase d'évaluation, elle a eu des échanges positifs avec les personnes responsables de son dossier et a qualifié sa relation avec celle qui était plus précisément responsable de son dossier de positive.

Elle a bénéficié d'un soutien en défense de ses propres intérêts et a pu obtenir un permis de stationnement accessible, ce qui lui a permis de gagner en autonomie au sein de la communauté.

« Avoir ce permis de stationnement, ça change vraiment la donne. Ça me permet de faire un peu plus de choses par moi-même... quand mon niveau d'énergie est limité, je peux en faire plus avec ce que j'ai. »

De plus, le fait de bénéficier de services de soutien à domicile pour faire les courses et les tâches qui, autrement, lui auraient pris tout son temps et toute son énergie, lui a permis de consacrer davantage de temps à nouer et à renforcer ses liens avec sa famille.

« Ainsi, le temps que je passe avec ma mère, lorsqu'elle ne s'occupe pas de faire des choses pour moi... on peut avoir une relation qui ne se résume pas au fait qu'elle soit ma proche aidante... simplement passer ensemble un moment mère-fille un peu plus normal. »

La personne responsable de son dossier l'a également aidée à obtenir des services de soutien à domicile, ce qui a considérablement amélioré sa qualité de vie.

« Alors, quand je pense à la fin de semaine, je dois aussi cuisiner, faire le ménage, et ainsi de suite. Ça me prend toute une journée. Donc, si j'ai plus de temps, je me sens moins isolée. J'aimerais me faire plus d'amis. J'ai deux amis que je vois régulièrement, mais je commence à me sentir un peu seule. J'aimerais pouvoir consacrer mon énergie à rencontrer plus de gens ou à participer à des groupes pour les personnes handicapées. »

Dans l'ensemble, le soutien dont CD a bénéficié (un permis de stationnement accessible et quelques heures de soutien à domicile par semaine) a considérablement amélioré sa qualité de vie, lui permettant ainsi de consacrer son énergie à son travail et à ses relations avec sa famille et ses amis.

Cette étude de cas illustre les effets positifs de la flexibilité des services (p. ex. les services de soutien à domicile) et d'une prise en charge digne et centrée sur la personne. Elle montre également les conséquences positives que ces services peuvent

avoir sur les relations familiales. En recevant le soutien dont elle avait besoin, CD a pu passer du temps avec ses proches, renouer des liens et partager des moments en famille.

Étude de cas n° 3

Il y a quelques années, EF a subi un traumatisme crânien qui a provoqué chez elle des problèmes de mobilité et de communication. Aussi souffre-t-elle d'isolement et a-t-elle du mal à prendre part à certains aspects de la vie communautaire. Avant de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes, elle bénéficiait de certains services de soutien à domicile. Grâce à sa participation au projet pilote, ces heures de soutien à domicile ont été augmentées et, selon elle, ce soutien a été fourni de manière plus adaptée.

Même si EF a des proches qui l'assistent et l'accompagnent au sein de la communauté, elle ne souhaite pas dépendre de l'aide de sa famille. Elle estime que ce projet pilote lui a permis de gagner en autonomie sans pour autant surcharger ses proches.

« Il n'est pas toujours réaliste de s'en remettre à la famille... les proches peuvent eux aussi avoir leur lot de responsabilités et de choses à gérer. Cela nous permet donc d'avoir plus d'autonomie, plus d'indépendance, sans devoir sans cesse demander de l'aide à nos proches. »

Elle s'est également réjouie de la flexibilité offerte par ce soutien à domicile supplémentaire.

« [Les services de soutien à domicile] sont vraiment limités. Je parle de ce que font les [préposés au soutien à domicile] : c'est tout ce qu'ils peuvent faire. Il s'agit simplement de tâches quotidiennes et de questions d'hygiène. Le projet pilote d'intégration des services aux adultes prévoit une aide capable d'effectuer certaines de ces autres tâches, et c'est une amélioration pour moi. »

EF précise également que la personne responsable de son dossier était aimable et à l'écoute.

« [Le projet pilote était] vraiment adapté à chaque personne. On vous écoutait et on cherchait à comprendre ce dont vous aviez besoin. Même si vos besoins étaient différents de ceux des autres, on prenait vraiment le temps d'écouter. »

Vers la fin de sa participation au projet pilote, la personne responsable de son dossier a été remplacée. En raison des problèmes rencontrés par EF par le passé et des déceptions qu'elle a eues avec d'anciens fournisseurs de services, cette rupture dans la continuité des services a été très difficile à vivre pour elle. Selon ses propres mots, cela lui a donné l'impression d'être « *abandonnée* ».

Cette étude de cas illustre les effets positifs de la flexibilité des services (p. ex. les services de soutien à domicile) et d'une prise en charge chaleureuse et centrée sur la

personne. Malheureusement, l'expérience d'EF met également en évidence les conséquences négatives des ruptures dans la continuité des services et du roulement du personnel.

Étude de cas n° 4

KL est une femme d'âge moyen qui vit en toute autonomie, travaille à temps plein, fait du bénévolat et mène une vie active au sein de sa communauté. Elle souffre de douleurs chroniques liées à une arthrite grave dont elle est atteinte depuis toujours (c'est-à-dire depuis l'enfance) et à de l'ostéoporose.

« Je vis dans une douleur constante, et en plus je dois me battre contre des systèmes qui remettent en question tout ce que je dis ».

Avant le projet pilote d'intégration des services aux adultes, son expérience avec les services de soutien à domicile n'était pas positive. Les services manquaient de souplesse, et le personnel ne la traitait pas avec dignité.

« C'est moi qui leur ai dit ce que je voulais qu'ils fassent – et non l'inverse. »

Avant de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes, KL bénéficiait d'un soutien à domicile (deux heures toutes les deux semaines), mais l'accès à cette aide minimale lui avait récemment été retiré, car elle ne répondait plus aux critères d'admissibilité du programme en raison de son niveau de revenus.

« Ils m'ont regardé et m'ont dit : “vous n'avez pas besoin d'aide”. Ils ne tiennent pas compte de la souffrance et des risques qui se cachent derrière cela. »

KL indique que son expérience de la douleur chronique ne lui permet pas de répondre aux critères d'admissibilité aux services destinés aux personnes handicapées. Elle estime être pénalisée par ces services parce qu'elle travaille, vit en autonomie et continue de tout faire pour rester active et participer à la vie de sa communauté.

« Les services destinés aux adultes [par rapport à ceux qui sont destinés aux enfants] sont plus complexes. J'ai dû me battre davantage. »

Elle a rejoint le projet pilote d'intégration des services aux adultes dans l'espoir de bénéficier à nouveau d'un soutien à domicile.

Dans le cadre de ce projet, l'expérience de KL avec les personnes responsables de son dossier a été très positive. Elle s'est sentie écoutée et respectée. Ces personnes l'ont traitée comme la mieux placée pour connaître ses propres besoins.

« Ils m'ont donné l'impression que j'avais de l'importance. Ils m'ont laissé parler. Ils ne sont pas venus avec leur liste de vérification. Ils m'ont demandé : “de quoi avez-vous besoin?”. »

Elle a particulièrement apprécié la structure axée sur le client que le projet pilote d'intégration des services aux adultes a choisi d'utiliser. Elle souhaitait avoir le contrôle sur ses services, ce qui lui a redonné le sentiment d'avoir une certaine capacité d'action tout en lui procurant une grande satisfaction.

« L'indépendance, c'est mon deuxième prénom. Je voulais garder le contrôle et continuer à faire par moi-même le plus de choses possible. »

La personne responsable de son dossier dans le cadre du projet pilote a facilité la mise en place d'un partenariat avec un autre organisme de services qui accompagne les personnes en situation de handicap. Au départ, KL a hésité, craignant de priver de ressources d'autres personnes souffrant de handicaps plus graves, mais l'agence l'a rassurée en lui expliquant que son accès à un soutien était essentiel.

Elle a ainsi obtenu l'aide nécessaire pour accomplir ses tâches ménagères, prendre soin de son hygiène personnelle et participer à la vie locale. KL a également souligné la valeur affective et sociale de la relation de confiance et d'amitié qu'elle entretient avec le personnel.

« Ils m'aident sur le plan physique, mais ils sont aussi attentionnés et à l'écoute. Ils ne me regardent pas de haut. »

KL a déclaré que sa participation au projet pilote d'intégration des services aux adultes *« lui avait grandement facilité la vie et l'avait rendue bien meilleure »*, lui donnant l'énergie nécessaire pour faire du bénévolat, continuer à travailler et rester en contact avec son entourage.

Malheureusement, après plusieurs mois de résultats positifs, la situation de KL s'est détériorée en raison du roulement du personnel du projet et d'une mauvaise communication avec son nouveau fournisseur de services. Elle avait l'impression de ne pas être écoutée par la nouvelle personne responsable de son dossier, et ce manque de reconnaissance a eu des répercussions sur son bien-être affectif. Elle qualifie cette expérience de *« déchirante »*.

« [Ce projet] était un rêve devenu réalité, mais j'ai maintenant l'impression d'être revenue à la case départ. »

Cette étude de cas illustre les effets positifs de la flexibilité des services (p. ex. les services de soutien à domicile) et d'une prise en charge digne et centrée sur la personne. Malheureusement, l'expérience de KL met également en évidence les conséquences négatives des ruptures dans la continuité des services, du roulement du personnel et d'une prise en charge qui n'est pas centrée sur la personne.

Étude de cas n° 5

MN est une femme d'âge moyen qui vit chez ses parents dans l'attente de trouver un logement adapté. Elle est devenue handicapée il y a plusieurs années et se déplace

désormais en fauteuil roulant. Son logement actuel est surpeuplé et en grande partie inaccessible pour elle et son fauteuil roulant.

Après des années passées à s'adapter à la vie après son accident, MN reste autonome tout en étant consciente de ses nouveaux besoins. Elle s'est inscrite au projet pilote d'intégration des services aux adultes non pas dans l'espoir de répondre à des attentes particulières, mais par curiosité (pour voir si un système plus centré sur la personne pouvait réellement exister).

Six mois avant de participer au projet, MN bénéficiait de services de soutien à domicile; cependant, ces services étaient selon elle trop rigides, peu flexibles et trop axés sur une liste de tâches à accomplir.

MN indique que son expérience des services de soutien à domicile, grâce à sa participation au projet pilote d'intégration des services aux adultes, s'est nettement améliorée. D'une part, elle s'est sentie écoutée par les personnes responsables de son dossier dans le cadre du projet, et d'autre part, elle a été impressionnée par le fait qu'ils aient donné suite à ses demandes de soutien.

J'ai eu l'impression que des professionnels étaient venus écouter ce que j'avais à dire et qu'ils étaient repartis pour réfléchir à la manière de m'aider. »

De plus, MN a qualifié sa relation avec la personne responsable de son dossier de réactive et positive. Elle a fait remarquer qu'elle bénéficiait de ces services de manière plus rapide, notamment en ce qui concerne sa demande d'augmentation du nombre d'heures de soutien à domicile pour ses routines du matin et du soir.

La demande de MN visant à augmenter son nombre d'heures de soutien à domicile a été satisfaite par l'intermédiaire du projet pilote, bien qu'elle ait eu des difficultés à recruter du personnel de manière indépendante dans le cadre d'un modèle de soins autogéré. À cette fin, la personne responsable de son dossier dans le cadre du projet a joué un rôle déterminant en l'aidant à développer ses compétences dans ce domaine.

MN a indiqué que cette personne avait également joué un rôle important en l'aidant à mieux maîtriser la défense de ses propres intérêts, un domaine dans lequel elle avait eu des difficultés par le passé. Comme elle l'a fait remarquer, lorsqu'il s'agit de défendre ses propres intérêts, il est bon d'avoir un « *professionnel à ses côtés* ».

Selon MN, sa qualité de vie s'est progressivement améliorée au cours de sa participation au projet pilote, ce qui lui a permis de bénéficier d'un soutien accru et de retrouver l'énergie nécessaire pour participer à la vie locale et rechercher un emploi.

Malgré son avis favorable sur le projet pilote, les transports sont restés un obstacle majeur tout au long de sa participation, notamment en raison du manque de fiabilité des services de transport en commun.

Malheureusement, MN a connu une interruption de la continuité de sa prise en charge pendant sa participation au projet pilote d'intégration des services aux adultes. Après avoir noué une relation de confiance avec la personne responsable de son dossier dans le cadre du projet, une autre personne a dû prendre le relais, ce qui a provoqué de la frustration et du stress chez MN.

Cette étude de cas illustre les effets positifs de la flexibilité des services (p. ex. les services de soutien à domicile) et d'une prise en charge aidante et centrée sur la personne. Malheureusement, l'expérience de MN met également en évidence les conséquences négatives des ruptures dans la continuité des services et du roulement du personnel, ainsi que l'obstacle omniprésent que représentent les transports.

Étude de cas n° 6

OP est une jeune adulte qui vit dans un logement avec services de soutien, après avoir récemment quitté le domicile de sa mère. Elle souffre d'un handicap physique, se déplace en fauteuil roulant et a besoin d'un soutien à domicile.

Après avoir quitté le domicile familial pour emménager dans un logement avec services de soutien, OP a vu ses heures de soutien à domicile réduites. Cette réduction des services de soutien l'a amenée à faire face à une perte d'autonomie et à des restrictions accrues quant à sa capacité à sortir de chez elle, à participer à la vie locale et à entretenir des relations sociales.

En substance, le départ du domicile familial et son passage à l'âge adulte, ainsi que son passage à une vie autonome avec des services de soutien, ont donné lieu à une réduction de son autonomie et de sa qualité de vie. Elle s'attendait à plus de liberté, pas à moins.

OP a rejoint le projet pilote d'intégration des services aux adultes dans l'espoir de renforcer son autonomie, d'avoir la liberté de quitter son domicile et de s'intégrer dans la communauté, et de trouver un emploi.

Ses premières expériences avec le projet pilote d'intégration des services aux adultes ont été très positives. Elle s'est sentie écoutée, respectée et comprise par les personnes responsables de son dossier dans le cadre du projet, surtout en comparaison avec ses expériences antérieures en matière de services.

Au début de sa participation au projet pilote, la personne responsable du dossier d'OP a pu l'aider à obtenir huit heures supplémentaires par semaine de soutien à domicile. Ce soutien accru lui a permis de participer à plus de sorties communautaires et d'activités sociales.

« On m'a aidé à obtenir une subvention pour disposer d'un travailleur de soutien pour m'accompagner lors de sorties et d'autres activités de ce type. On m'a également aidé à trouver un psychiatre et les fonds nécessaires pour faire appel à ses services. »

Lorsqu'on lui a demandé de comparer les services avant et pendant le projet pilote, OP a évoqué une « *énorme différence* », soulignant que les personnes responsables de son dossier dans le cadre du projet étaient attentives, impliquées et proactives dans la résolution des problèmes. Elle oppose cela à ses expériences antérieures, avant le projet pilote, où le soutien était limité ou irrégulier. L'approche personnalisée employée par le projet pilote, qui permet d'aller au fond des choses, lui a donné le sentiment d'être écoutée et soutenue.

OP fait état d'une nette amélioration de sa qualité de vie, grâce à sa participation au projet pilote d'intégration des services aux adultes. Pour elle, cette amélioration est liée au fait qu'elle peut désormais sortir et voir du monde plus souvent.

« Je sors et je vois plus souvent du monde : je fais les courses, je retrouve des amis, j'ai des rendez-vous. »

OP attribue également l'amélioration de son bien-être affectif à son engagement accru dans les activités communautaires.

Pour l'avenir, OP a deux objectifs : un emploi et une augmentation de ses aides destinées aux services de soutien.

« [J'aimerais] obtenir plus d'aides financières pour le personnel et trouver un emploi. »

Selon ses propres mots, le projet pilote a eu des retombées « *énormes* » sur sa vie et a contribué à la rendre « *plutôt agréable* ».

Cette étude de cas illustre les effets positifs d'une offre de services renforcée (p. ex. les services de soutien à domicile) pour accompagner la transition des jeunes adultes vers une vie autonome. Ce soutien supplémentaire lui a permis de participer davantage à la vie communautaire, ce qui a eu un effet positif sur sa santé mentale et son bien-être.

Étude de cas n° 7

QR est une femme d'âge moyen qui travaille à temps plein et vit en autonomie chez elle. Elle souffre d'un handicap physique depuis sa naissance et se déplace en fauteuil roulant. Fermement attachée à son autonomie, QR a rejoint le projet pilote d'intégration des services aux adultes afin d'obtenir des services de soutien à domicile, d'ergothérapie et de physiothérapie. Parmi ses objectifs pour l'avenir, elle souhaite poursuivre ses études, rester active physiquement et continuer à voyager et à avoir une vie sociale.

Avant de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes, ses expériences avec les services destinés aux adultes étaient « *très frustrantes* ». Elle a fait état de difficultés liées à des critères d'admissibilité trop stricts, à un manque d'explications quant aux décisions prises et à des dysfonctionnements systémiques.

« Certaines directives et règles n'ont aucun sens... aucune raison valable n'a été avancée pour justifier l'application de certaines règles. »

Enfant, elle bénéficiait d'un meilleur accès à la physiothérapie et aux services de relèvement, ainsi qu'aux services liés aux fauteuils roulants et aux services de rééducation.

« Quand j'étais plus jeune, la physiothérapie et les services de relèvement étaient plus faciles d'accès ».

QR a participé au projet pilote non seulement pour répondre à ses propres besoins, mais aussi par volonté d'améliorer le système d'aide aux personnes handicapées pour ceux qui se trouvent dans une même situation semblable à la sienne.

« J'espérais contribuer à l'amélioration des services et des programmes destinés aux personnes handicapées. »

Après ses expériences initiales dans le cadre du projet pilote, QR a évalué très positivement les nouveaux services, en particulier la relation qu'elle a nouée avec les personnes responsables de son dossier dans le cadre du projet. Elle a fait l'éloge de ses échanges avec ces personnes, saluant la réactivité dont elles faisaient preuve dans leurs échanges. La responsable du dossier de QR a pu défendre directement ses intérêts et organiser des rendez-vous pour les évaluations.

Ce soutien a considérablement allégé le fardeau pesant sur QR, qui peinait à gérer les aspects bureaucratiques liés à la défense de ses propres intérêts. Ainsi, QR a pu bénéficier de séances de physiothérapie grâce à la personne responsable de son dossier, des services qu'elle avait eu du mal à obtenir avant sa participation au projet pilote.

« Je suis très reconnaissante envers les équipes du projet pour m'avoir permis d'intégrer le programme de physiothérapie proposé par [un organisme]. Mon médecin généraliste [professionnel de santé] a été très impressionné. »

De plus, le projet pilote d'intégration des services aux adultes a permis à QR d'obtenir des services de soutien à domicile et des évaluations des équipements. Elle pouvait également assurer la coordination et la gestion des préposés au soutien à domicile par SMS (plutôt que par téléphone), une solution adaptée qui lui a permis de mieux maîtriser la coordination de son accompagnement tout en réduisant son niveau de stress.

QR souligne l'importance des programmes qui favorisent l'autonomie, la santé et le bien-être. Elle souligne que l'accès à des programmes de santé et de bien-être plus complets au sein de la communauté lui permettrait de se renforcer physiquement, ce qui lui donnerait alors la possibilité de continuer à vivre de manière autonome chez elle, plutôt que de se trouver dans l'obligation d'avoir recours à un modèle axé sur le logement avec services de soutien de longue durée.

Malheureusement, au cours de la dernière phase du projet pilote, QR a vécu un retour à un processus plus rigide pour la coordination des services de soutien à domicile, notamment l'obligation de planifier des appels téléphoniques, ce qui a entraîné des problèmes de communication et augmenté son niveau de frustration et de stress. Cette évolution a coïncidé avec un changement au sein du personnel du projet pilote, ce qui a entraîné chez elle une rupture dans la continuité des services et une perte de confiance envers le projet pilote. Pour l'avenir, QR craint que la fin du projet pilote ne marque un retour aux lourdes contraintes administratives qui pèsent sur les services destinés aux personnes handicapées.

Cette étude de cas illustre les effets positifs de la flexibilité des services (p. ex. les services de soutien à domicile) et d'une prise en charge digne et centrée sur la personne. Elle montre également les effets positifs qu'ont ces services sur l'autonomie des bénéficiaires et leur santé mentale, en facilitant la défense des intérêts et en allégeant le fardeau administratif lié aux demandes de services et à leur coordination. Malheureusement, l'expérience de QR met également en lumière les conséquences négatives des ruptures dans la continuité des services et du roulement du personnel, ainsi que l'obstacle omniprésent que représente la rigidité des processus et des protocoles liés aux services.

Étude de cas n° 8

ST est un jeune adulte qui souffre de douleurs chroniques liées à son handicap. Il a décrit son expérience avec le projet pilote comme une expérience de vie « *très positive* », car ce programme lui a permis d'accéder à des aides dont il aurait autrement été privé en raison de lacunes complexes dans les critères d'admissibilité. Il a expliqué qu'avant le projet pilote, il « *passai[t] souvent entre les mailles du filet des systèmes existants* ».

On m'a refusé du soutien parce que je suis soit trop handicapé, soit pas assez. »

Il souligne également qu'il existe de nombreuses autres personnes dans son cas qui se voient refuser l'aide dont elles ont besoin en raison de critères d'admissibilité trop rigides et impersonnels.

« Beaucoup de gens ne rentrent pas dans le moule que ces programmes nous imposent. »

ST était ravi de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes. Il a qualifié sa participation à ce projet pilote de « *privilège* » et a exprimé l'espoir que ce programme puisse être étendu à plus de personnes susceptibles de bénéficier d'approches souples et adaptées aux besoins, à l'instar du projet pilote d'intégration des services aux adultes, et en particulier aux jeunes adultes en situation de handicap.

Grâce à sa participation au projet pilote, la personne responsable de son dossier l'a aidé à s'inscrire à un programme de soutien proposé par une association locale. Dans le cadre de ce programme, ST a bénéficié de 10 à 12 heures de soutien par semaine

pour mener à bien ses tâches quotidiennes, comme la préparation des repas, les courses, le ménage, les déplacements et les soins à son animal de compagnie. Ces services de soutien étaient flexibles, ce qui, selon ST, lui a permis de réserver son énergie limitée pour son travail et ses relations sociales.

Il a souligné que le projet pilote d'intégration des services aux adultes avait contribué à réduire ses symptômes de fatigue et à renforcer son autonomie.

« [Le projet pilote] m'a permis de mieux gérer mon énergie et de la canaliser vers ce que je veux ou ce dont j'ai besoin. »

Ce programme a également réduit sa dépendance à l'égard des membres de sa famille pour obtenir de l'aide et à l'égard des services de covoiturage coûteux (comme Uber) auxquels il aurait autrement eu recours pour effectuer ses courses dans la communauté et accomplir ses tâches quotidiennes. Cela lui a également permis de faire des économies sur ses revenus limités.

Au début de son expérience avec le projet pilote d'intégration des services aux adultes, ST a fait état d'une amélioration de « 17 sur 10 » de sa qualité de vie, ce qui représente un changement radical et positif par rapport à son état avant le projet.

Au cours de la dernière phase de sa participation au projet pilote d'intégration des services aux adultes, ST a subi le roulement du personnel, et cette rupture dans la continuité des services a constitué une expérience négative. Il a eu du mal à communiquer et à nouer des relations avec la nouvelle personne responsable de son dossier dans le cadre du projet pilote, ce qui a provoqué chez lui de la frustration et du stress.

Le fait de devoir une nouvelle fois expliquer ses besoins liés à son handicap à cette nouvelle personne, en plus de constituer pour lui un élément déclencheur compte tenu du traumatisme lié à son handicap, l'a également énervé. Il a considéré cela comme inutile et éprouvant sur le plan affectif.

Globalement, ST a fait état d'une nette amélioration de son autonomie grâce à sa participation au projet pilote. Grâce à l'accompagnement dont il a besoin et qui est désormais en place, il peut économiser son énergie et faire autre chose (travailler, prendre soin de son animal de compagnie, participer à la vie communautaire) de manière plus autonome. Sa santé mentale s'est également améliorée, puisqu'il est désormais capable de participer à des sorties entre amis. Il ajoute par ailleurs que le fait de ne pas avoir à compter sur les membres de sa famille pour subvenir à ses besoins fondamentaux contribue à son bien-être émotionnel.

Malgré les nombreux aspects positifs du projet pilote d'intégration des services aux adultes, ST a indiqué qu'il se heurtait encore à d'autres obstacles liés à son handicap, notamment des difficultés financières persistantes, des coûts de transport élevés et des possibilités d'emploi limitées.

Cette étude de cas illustre les effets positifs de l'orientation dans le système de services et d'une prise en charge chaleureuse et centrée sur la personne. Elle démontre également les effets positifs que ces services peuvent avoir sur l'autonomie et la santé mentale des bénéficiaires, en facilitant la défense de leurs intérêts et en proposant des services de soutien flexibles qui peuvent être adaptés de manière à répondre au mieux à leurs besoins.

L'histoire de ST illustre également les effets négatifs du roulement du personnel, d'autant plus que ce roulement oblige souvent les personnes concernées à expliquer sans cesse aux nouveaux arrivants les besoins liés à leur handicap. Pour de nombreux bénéficiaires, devoir sans cesse réitérer leurs besoins peut s'avérer extrêmement traumatisant. Le témoignage de ST met également en évidence des obstacles de nature plus systémique, comme les faibles revenus et les difficultés financières, la difficulté de disposer de modes de transport accessibles et abordables ou encore l'accès à l'emploi.

Étude de cas n° 9

UV est une femme d'âge moyen qui vit de manière autonome. C'est une professionnelle à la retraite qui a travaillé dans le secteur de la santé. En raison de son handicap, UV souffre de douleurs chroniques et a du mal à se déplacer.

Avant de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes, UV raconte avoir vécu une expérience difficile avec les services destinés aux adultes handicapés, au cours de laquelle elle a dû « *quémander des prestations* ». Ses premières expériences avec le projet pilote d'intégration des services aux adultes se sont en revanche avérées très positives.

Elle a décrit ce projet pilote comme « *un service bienveillant, à l'écoute et valorisant qui m'a permis de retrouver ma dignité et mon autonomie après des années de frustration face aux systèmes traditionnels* ».

Malgré l'expérience positive d'UV avec le projet pilote d'intégration des services aux adultes, elle souligne également plusieurs obstacles généralisés en matière d'accès, notamment des problèmes de communication entre les bénéficiaires et les fournisseurs de services, les longues listes d'attente pour la réparation du matériel et la faiblesse de la couverture pour ces réparations, de même que la déconnexion systématique entre les fournisseurs de services et les personnes handicapées.

En tant qu'ancienne professionnelle du secteur de la santé, UV a également évoqué son expérience professionnelle, au cours de laquelle elle a constaté une érosion généralisée de l'empathie chez les fournisseurs de soins. Elle a indiqué que le système des services aux personnes handicapées dévalorisait souvent ces dernières, comme en témoignent les obstacles procéduraux, le fait de ne pas prendre au sérieux les besoins ou les plaintes des personnes concernées, ainsi que les consultations purement symboliques.

En revanche, UV s'est sentie valorisée et traitée comme une participante à part entière par les personnes responsables de son dossier dans le cadre du projet pilote. Elle a déclaré que ce dernier lui avait donné le sentiment d'être écoutée et comprise, et que ses demandes de soutien avaient fait l'objet d'un suivi rapide. Elle a souligné que la réactivité de la personne responsable de son dossier lui avait permis de s'y retrouver dans des systèmes complexes et de prendre contact avec des services d'ergothérapie, de physiothérapie à domicile et d'autres services de proximité.

L'une des caractéristiques marquantes de son expérience positive était l'absence de contrainte et de bureaucratie.

« Personne ne te met la pression... il n'y a aucune contrainte. C'est très facile. »

Grâce à sa participation au projet pilote, UV a pu bénéficier d'aides à la mobilité et d'équipements adaptés, notamment d'un fauteuil roulant motorisé, qu'elle a qualifié de « *révolutionnaire* ». Cette aide à la mobilité lui a permis de renouer avec la vie locale. En effet, elle lui a permis d'acheter des abonnements pour assister aux matchs d'une équipe sportive en toute autonomie.

Grâce à sa participation à ce projet pilote, UV s'est également engagée activement en faveur des personnes handicapées, en proposant des idées pour améliorer l'accessibilité des lieux publics.

Cette étude de cas illustre les effets positifs de l'orientation dans le système de services et de l'accès aux équipements nécessaires d'aide à la mobilité. Elle montre également les effets positifs qu'ont ces services sur l'autonomie des bénéficiaires, leur santé mentale et leur lien avec la communauté. Cependant, l'expérience et les observations d'UV mettent également en évidence les effets négatifs des obstacles procéduraux, de la rigidité des protocoles de prestation de services et de l'indifférence des services de soins.

Constatations et recommandations

Pour résumer, si l'on se penche sur l'analyse de ces études de cas, les personnes ayant participé au projet pilote d'intégration des services aux adultes ont décrit leurs expériences avec le système de services aux adultes handicapés avant leur participation à ce projet pilote. Ces expériences sont classées selon les thèmes suivants :

- L'isolement social
- Le passage de l'enfance à l'âge adulte
- Les handicaps invisibles
- L'écart de revenus
- La charge de travail cachée liée au handicap
- L'épuisement lié à la défense des intérêts
- La méfiance, la peur et la frustration

- La perte d'indépendance

De plus, les personnes ayant participé au projet pilote ont mis en avant les avantages suivants qu'ils ont tirés de leur participation :

- Augmentation du nombre d'heures de soins à domicile
- Flexibilité des services de soutien à domicile
- Prise en charge digne et centrée sur la personne
- Soutien en matière de défense des intérêts
- Continuité des services
- Réduction du taux de roulement du personnel
- Amélioration des services d'entretien des équipements
- Communication constructive avec le personnel
- Prise en charge centrée sur la personne ou le client
- Orientation dans le système de services
- Transports accessibles et abordables

Enfin, les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes ont formulé les recommandations suivantes afin d'améliorer leur expérience des services destinés aux adultes handicapés :

- Favoriser le soutien par des pairs afin que nous puissions bénéficier des conseils de ces derniers et apprendre à mieux défendre nos intérêts.
- Faciliter le recrutement et l'organisation du travail du personnel des services de soutien à domicile. C'est très utile de disposer d'heures supplémentaires de soutien à domicile, mais nous avons aussi besoin d'aide pour recruter et gérer le personnel.
- Proposer une orientation au sujet du logement accessible. Le logement constitue un obstacle majeur et une priorité pour nous.
- Adapter les règles de manière à ce que le personnel puisse nous accompagner à l'extérieur, au-delà des limites de notre bâtiment. Permettre que nos heures de soutien à domicile soient consacrées à une participation active à la vie communautaire.
- Concevoir la procédure d'évaluation des demandes de services de manière à permettre des réponses ouvertes, afin que nous puissions décrire nos besoins avec nos propres mots et démontrer que nous remplissons les conditions d'admissibilité requises pour votre programme.
- Concevoir un système de soutien destiné aux adultes handicapés qui nous aide à nous épanouir, et pas seulement à survivre. Le fait de se concentrer

uniquement sur notre sécurité doit également s'accompagner d'une prise en compte de la dignité et de la participation communautaire.

- Faciliter la transition entre l'adolescence et l'âge adulte grâce à une meilleure planification qui garantisse la continuité des services qui nous sont destinés.
- Améliorer les conditions de travail du personnel des services de soutien. Le roulement constant du personnel est une source de stress et de traumatismes pour nous.
- Nous considérer comme les experts de nos propres besoins en matière de handicap. Parce que c'est le cas.
- Nous donner accès aux services de soutien à domicile dont nous avons besoin afin que nous puissions entretenir avec notre famille et nos amis des relations qui ne sont pas uniquement axées sur nos besoins en matière de soins.
- Valoriser et ne pas pénaliser nos efforts en vue d'obtenir un emploi à temps partiel.
- Reconnaître et prendre en compte les coûts économiques liés au handicap et nous aider à vivre dans la dignité.

Évaluation des études de cas sous l'angle d'une étude d'impact sur les droits de la personne

Comme nous l'avons indiqué précédemment, il était indispensable de mener une étude d'impact sur les droits de la personne pour le projet pilote d'intégration des services aux adultes, étant donné que ce dernier est fondé sur un règlement des droits de la personne qui fait jurisprudence. Dans le cadre de cette étude d'impact, nous nous sommes appuyés sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies¹⁰ (ratifiée par le Canada en 2007) pour déterminer dans quelle mesure le projet pilote d'intégration des services aux adultes a respecté ou non les droits des personnes ayant participé au projet. Pour cette analyse, certains articles de la Convention ont été retenus en raison de leur importance et de leur pertinence pour assurer la qualité de vie des participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes, comme l'ont mis en évidence les études de cas.

Remarque : Cette analyse ne constitue pas une analyse juridique exhaustive et ne saurait être considérée comme un avis juridique.

Article 19 – Autonomie de vie et inclusion dans la société : Cet article reconnaît à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et que des mesures efficaces et appropriées doivent

¹⁰La Convention est consultable [ici](#).

être prises pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société.

Avant de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes, les participants qui vivaient de manière autonome dans la collectivité ont indiqué qu'ils n'étaient pas admissibles aux services de soutien à domicile dont ils avaient tant besoin. Elles ont déclaré souffrir d'« *épuisement lié à la défense des intérêts* », un épuisement lié à la nécessité de réclamer elles-mêmes les services dont elles ont besoin et de se voir constamment refuser ces derniers.

Plusieurs des personnes participantes ont fait part de leur grande inquiétude quant à leur capacité à continuer à vivre de manière autonome et craignaient de devoir emménager dans un foyer de soins personnels. En participant au projet pilote d'intégration des services aux adultes, ces personnes ont souligné l'importance considérable que revêt pour elles le fait de bénéficier d'un soutien à domicile adapté (pour certaines, il s'agit simplement de quelques heures supplémentaires par semaine). Ces personnes ont estimé que le projet pilote d'intégration des services aux adultes et le soutien à domicile adapté dont ils avaient bénéficié leur avaient permis d'acquérir plus d'autonomie et de stabilité pour vivre de manière indépendante chez elles, au sein de la collectivité de leur choix.

Il convient toutefois de noter que les possibilités de logement abordable sont limitées à Winnipeg et dans l'ensemble du Manitoba. Le manque de logements dignes et accessibles a été évoqué comme un problème récurrent par la quasi-totalité des participants aux travaux d'évaluation et de mobilisation menés dans le cadre du projet pilote.

Article 20 – Mobilité personnelle : Cet article stipule que des mesures efficaces doivent être prises pour assurer la mobilité personnelle des personnes handicapées, dans la plus grande autonomie possible [...].

La quasi-totalité des participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes utilisant une aide à la mobilité ou confrontés à des problèmes de mobilité a souligné l'importance des services du projet pilote pour les aider à conserver leur indépendance. Par exemple, grâce à un soutien à domicile adapté, les personnes en fauteuil roulant ont pu être accompagnées dans leur quartier pour entretenir des relations sociales. Pour d'autres, des aides flexibles comme les services de courses à domicile ont permis aux personnes à mobilité réduite de consacrer leur temps, leur énergie et leurs ressources financières à des activités sociales (plutôt qu'aux tâches ménagères). Et pour une personne en particulier, l'obtention d'un permis de stationnement accessible lui a permis de bénéficier d'une bien plus grande liberté pour s'impliquer dans la vie locale et participer au marché du travail. Avant d'intégrer le projet pilote d'intégration des services aux adultes, elle n'était pas parvenue à obtenir ce permis de stationnement.

Il convient toutefois de noter que de nombreux participants aux activités d'évaluation et de mobilisation menées dans le cadre du projet pilote ont souligné que l'accessibilité des transports publics et des services liés aux fauteuils roulants constituait des défis persistants.

Article 26 – Adaptation et réadaptation : Cet article stipule que des mesures efficaces et appropriées doivent être prises, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie grâce à des services et programmes diversifiés d'adaptation et de réadaptation, en particulier dans les domaines de la santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux.

La plupart des participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes ont souligné l'utilité des services proposés pour répondre à leurs besoins en matière d'adaptation et de réadaptation. Par exemple, une participante a apprécié la flexibilité des soins de physiothérapie à domicile, car ils lui ont permis d'accéder plus facilement à ce service dont elle avait tant besoin. D'autres participants ont bénéficié d'un accompagnement pour demander des services d'adaptation et de réadaptation. En effet, grâce à un soutien dans la défense de leurs propres intérêts, ils ont finalement pu obtenir de l'aide après des années de lutte marquées par un « *épuisement lié à la défense des intérêts* ».

Il est toutefois important de noter que plusieurs participants ont indiqué qu'ils souhaiteraient bénéficier de services d'adaptation et de réadaptation supplémentaires, et que l'accès à ces services devrait être considéré comme un moyen de prévention des problèmes de santé liés à leur handicap. De surcroît, plusieurs participants ont estimé que la présence d'un défenseur provincial, d'un coordonnateur chargé de l'orientation vers les services ou d'un réseau de soutien par les pairs leur serait d'une aide précieuse pour défendre leurs propres intérêts.

Article 27 – Travail et emploi : Cet article reconnaît aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées [...].

De nombreux participants ont indiqué que les services de soutien à domicile adapté (p. ex. les courses, les tâches ménagères, les soins aux animaux de compagnie) dont ils ont bénéficié dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes leur ont permis de consacrer leur temps, leur énergie et leurs ressources financières à des activités professionnelles et bénévoles (plutôt qu'aux tâches ménagères).

De plus, avant de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes, les personnes capables de travailler à temps partiel avaient le sentiment d'être pénalisées (c'est-à-dire, d'être exclues des aides assorties de critères de revenu) par le système de services aux adultes handicapés en raison de leur activité professionnelle. Tous les participants, qu'ils aient travaillé à temps partiel, à temps plein ou à titre bénévole, ont souligné l'importance que revêt leur emploi à leurs yeux. Pour ces participants, le fait de pouvoir bénéficier d'aides (p. ex. de services de soutien à domicile) dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes sans avoir à renoncer à leur emploi constituait un aspect très précieux de ce projet pilote.

Article 28 – Niveau de vie adéquat et protection sociale : Cet article reconnaît le droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie [...].

Comme l'indique l'analyse de l'article 27, de nombreux participants au projet pilote exerçaient une activité à temps partiel. Avant de participer au projet pilote d'intégration des services aux adultes, ces personnes se sentaient pénalisées par leur choix de travailler à temps partiel, car elles n'étaient pas considérées comme admissibles à de nombreuses aides en raison des critères de revenu.

Malgré les avantages financiers liés à leur emploi à temps partiel, bon nombre de ces personnes ont évoqué les difficultés liées au fait de « vivre dans l'entre-deux » (c'est-à-dire d'exercer un emploi à temps partiel qui leur procure certes certains avantages financiers, mais dont les revenus ne suffisent pas à compenser les coûts élevés liés au fait de vivre avec un handicap). La compensation de cette charge financière liée au fait de vivre avec un handicap ne relevait pas du champ d'application du projet pilote d'intégration des services aux adultes, mais il s'agit d'une question importante à laquelle il convient d'apporter une réponse, car l'effet des difficultés financières a été mis en évidence par tous les participants aux travaux d'évaluation et de mobilisation.

Article 30 – Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports : Cet article reconnaît le droit des personnes handicapées de participer à la vie culturelle, sur la base de l'égalité avec les autres [...].

Comme l'a mis en évidence l'analyse de l'article 20, le projet pilote d'intégration des services aux adultes a permis à la plupart des participants de bénéficier d'un plus grand nombre d'occasions de nouer des liens sociaux et de s'impliquer de manière constructive au sein de la collectivité. Cependant, plusieurs participants ont fait état de difficultés persistantes pour accéder aux transports et aux bâtiments publics, ce qui les empêche de participer pleinement à la vie culturelle, aux activités récréatives, aux loisirs et aux activités sportives.

Bien que les cadres bâtis et extérieurs non accessibles aient été exclus du champ d'application du projet pilote d'intégration des services aux adultes, il est important de rappeler ces barrières, compte tenu de leur impact sur la qualité de vie des participants.

Évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes

Remarque : Il importe de souligner une limite de cette évaluation, à savoir qu'elle repose sur les données fournies par seulement 22 des 30 participants au projet pilote. Ainsi, les points de vue de huit participants n'ont pas été pris en compte dans nos constatations. La participation à l'évaluation était volontaire.

Les réponses aux questions d'évaluation formulées par le comité directeur sont présentées ci-après. Elles s'appuient sur les constatations tirées tant de l'évaluation du processus que de l'évaluation des résultats.

1. Les participants ont-ils constaté et exprimé une amélioration de leur qualité de vie grâce aux activités entreprises dans le cadre du projet pilote?

Oui, à quelques exceptions près.

Les résultats de l'évaluation des résultats montrent qu'une grande partie (environ 80 %) des participants ayant donné leur avis lors des entretiens d'évaluation ont fait état d'une nette amélioration de leur qualité de vie grâce à leur participation au projet pilote.

Ces améliorations concernent : leur expérience avec les fournisseurs de services (p. ex. le sentiment d'être écoutés et d'être traités avec dignité); l'ajout de services qui ne leur étaient pas accessibles auparavant (p. ex. les services de soutien à domicile, la physiothérapie); la flexibilité de ces services, qui permet d'utiliser l'aide fournie comme ils l'entendent (p. ex. faire les courses, effectuer des tâches ménagères); et les résultats de ces services (p. ex. des liens sociaux et une participation à la vie locale renforcés, une capacité accrue à travailler ou à faire du bénévolat ou encore des relations améliorées avec la famille et les amis).

Il est important de noter que certains participants interrogés (environ 20 %) ont fait part d'une grande déception quant à leur expérience du projet pilote, indiquant que les services d'intégration des services aux adultes n'avaient absolument pas répondu à leurs besoins et n'avaient pas amélioré leur qualité de vie.

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 l'évaluation montrent qu'une grande partie (environ 80 %) des participants ayant donné leur avis lors des entretiens d'évaluation ont émis des avis favorables sur les services d'intégration des services aux adultes, notamment en ce qui concerne la satisfaction de leurs besoins (p. ex. ils sont accompagnés plutôt que secourus; ils gèrent eux-mêmes leurs soins; ils obtiennent le soutien nécessaire pour mieux accomplir les tâches liées à la vie autonome).

Il est important de noter que certains participants interrogés (environ 20 %) ont indiqué que les services du projet ne répondaient pas à leurs besoins.

Les objectifs suivants, présentés précédemment, ont été jugés essentiels pour le projet pilote d'intégration des services aux adultes. Voici dans quelle mesure chacun de ces objectifs a été atteint selon l'évaluation.

3. Répondre aux besoins autodéterminés et individuels des participants.

Oui, à quelques exceptions près. Voir les points 1 et 2 pour plus de précision.

4. Envisager de *nouvelles* stratégies et initiatives en matière de prestation de services afin de combler les lacunes relevées dans les services et les mesures de soutien.

Oui, à quelques exceptions près.

D'après les commentaires formulés par les participants dans le cadre de l'évaluation des résultats, ils ont indiqué pour la plupart que bon nombre de leurs besoins avaient été satisfaits grâce aux services nouveaux ou améliorés proposés dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes par rapport à leur expérience antérieure (p. ex. ils ont eu accès à des services de soutien à domicile alors qu'on les leur avait refusés auparavant; les services de soutien à domicile étaient dispensés de manière plus flexible; les services étaient davantage centrés sur la personne).

Il est important de noter que plusieurs participants ont souligné les répercussions constantes de barrières omniprésentes ne relevant pas de la portée du projet pilote, comme l'inaccessibilité des transports publics et des bâtiments publics.

Par ailleurs, certains commentaires issus de l'évaluation du processus et formulés par les représentants de la communauté (dont certains avaient fait eux-mêmes l'expérience du handicap) faisaient état d'une certaine déception quant au fait que le projet pilote n'ait pas mis à l'essai et testé des approches plus novatrices en matière de prestation de services. Pour ces personnes, le projet pilote présentait des limites, car il cherchait simplement à perfectionner le système actuel au lieu de le repenser.

5. Envisager et tester de *nouvelles* méthodes d'évaluation, de coordination et de prestation de services susceptibles d'améliorer l'expérience des bénéficiaires du projet pilote.

Oui, à quelques exceptions près.
Voir le point 4 pour plus de précision.

6. tirer les enseignements des expériences et des activités menées dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes afin de mettre en œuvre des changements majeurs et durables dans l'ensemble du système de prestation de services.

À déterminer.
Cette question pourra être évaluée dans le cadre d'un suivi continu après la phase pilote.

Les indicateurs de réussite suivants, présentés précédemment, ont été jugés essentiels pour le projet pilote d'intégration des services aux adultes. Voici dans quelle mesure chacun de ces indicateurs a été atteint selon l'évaluation.

7. Les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes constatent et expriment une amélioration de leur qualité de vie grâce aux activités du projet.

Oui, à quelques exceptions près.
Voir les points 1 et 2 pour plus de précision.

8. Les participants sont issus d'horizons divers, que ce soit en ce qui concerne l'âge, l'identité de genre, la situation en matière de logement ou l'aide dont ils bénéficient, et affichent une grande diversité de lacunes et de besoins qui contribuent à éclairer le projet.

Oui, en grande partie.
Les résultats de l'évaluation du processus montrent que le processus de recrutement et de présélection a inclus des participants ayant des antécédents variés, notamment en matière d'âge, d'identité de genre, de logement et de situations de soutien.

9. Une équipe de collaborateurs compétente et soudée accompagne les participants et le projet pilote d'intégration des services aux adultes tout au long de ses activités.

Quelque peu.
Les résultats de l'évaluation des résultats indiquent que tous les participants interrogés (100 %) ont exprimé une grande déception face au roulement du personnel survenu à mi-parcours du projet pilote. Ce roulement du personnel a

contraint les participants à réexpliquer les besoins liés à leur handicap au nouveau personnel, et beaucoup ont fait part de leur frustration face à cette situation. En effet, plusieurs participants ont indiqué que la nécessité d'expliquer à nouveau leurs besoins à de nouveaux employés constituait une expérience traumatisante qu'ils auraient souhaité éviter.

10. Les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes bénéficient d'un processus de découverte et d'évaluation mené en temps opportun, rigoureux, habilitant et complet qui a permis de cerner leurs besoins, leurs volontés, leurs priorités et leurs perspectives.

Oui, en grande partie.

Les constatations de l'évaluation du processus et de l'évaluation des résultats (première phase) montrent que, si la plupart des participants ont jugé le processus de découverte et d'évaluation très positif (p. ex. le sentiment d'être écoutés, la possibilité d'exprimer leurs besoins avec leurs propres mots, par opposition aux évaluations sur la base de listes de vérification), presque tous ont également fait part de leur frustration face aux retards rencontrés lors de leur expérience initiale avec le projet pilote.

11. Les besoins des participants sont comblés par divers moyens et activités qui peuvent être reproduits et maintenus durablement en dehors du projet pilote.

C'est possible, mais cela nécessiterait des ressources supplémentaires considérables.

Les constatations de l'évaluation du processus indiquent que la reproductibilité et la durabilité des services après la phase pilote constitueront un enjeu auquel il faudra prêter attention lors des prochaines activités de planification, notamment en ce qui concerne l'éventuelle allocation des ressources.

Par exemple, la gestion de cas a été jugée efficace pour garantir une prestation de services centrée sur la personne aux participants au projet pilote, mais une telle approche nécessiterait des *ressources supplémentaires* si elle devait être reproduite ou maintenue au-delà de la durée du projet pilote.

Compte tenu des nombreux effets positifs attribués au projet pilote d'intégration des services aux adultes, comme l'ont indiqué les participants eux-mêmes, nous proposons de faire les efforts nécessaires pour envisager la reproductibilité et la durabilité des aspects liés aux services de ce projet pilote. À cette fin, il convient d'envisager une analyse coûts-avantages du projet pilote, en plus de l'analyse du rendement social de notre travail, afin de déterminer la rentabilité des services proposés dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Nous aborderons ce sujet plus précisément à la section « Conclusion ».

12. Les voix et les opinions des personnes ayant une expérience vécue du handicap et bénéficiant de services dans l'ensemble du Manitoba sont bien représentées et entendues tout au long du projet.

Oui, dans l'ensemble. a) Les activités de mobilisation accessibles ont permis de recueillir les témoignages de plus de 200 personnes en provenance de Winnipeg, des zones rurales et du Nord du Manitoba. Ces renseignements ont été communiqués au comité directeur dans le cadre du rapport intermédiaire (première phase de mobilisation) et du rapport de mobilisation (première et deuxième phases de mobilisation); b) Les expériences vécues par les participants au projet pilote ont été transmises au comité directeur par l'intermédiaire du rapport intermédiaire (première phase de l'évaluation du processus). Par ailleurs, le comité directeur était composé de représentants ayant vécu ou vivant actuellement cette situation. En revanche, certains représentants ont fait état de déséquilibres de pouvoir au sein du comité directeur.

- 13.** Les recommandations issues de l'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes sont mises en œuvre en temps opportun afin de guider la prestation future des services.

À déterminer.

Conformément au point 6, cette question pourra être évaluée dans le cadre d'un suivi continu après la phase pilote.

Récapitulatif des constatations et des recommandations

Les constatations suivantes s'appuient sur les activités de **mobilisation** réalisées :

- 1.a) Barrières au système de services aux adultes handicapés
- 1.b) Inadéquation des aides au revenu
- 1.c) Planification des soins futurs pour les familles
- 1.d) Besoins en matière de soutien à domicile et formation des fournisseurs de soins
- 1.e) Besoins en services aux personnes handicapées dans les régions rurales du Manitoba et indemnisation des frais de déplacement engagés par les personnes vivant à l'extérieur de Winnipeg
- 1.f) Coordination et intégration de la prestation de services
- 1.g) Mesures de soutien et services de transition vers la vie adulte
- 1.h) Options en matière de logements dignes
- 1.i) Soutien pour les proches aidants

- 1.j) Services de navigation dans le système pour mettre les gens en contact avec les ressources
- 1.k) Bâtiments et espaces publics
- 1.l) Services de fauteuils roulants du Manitoba
- 1.m) Service provincial de défense des personnes handicapées et des aidants familiaux
- 1.n) Soutien en matière de santé mentale pour les personnes présentant des besoins complexes liés à une incapacité
- 1.o) Représentation régionale dans les discussions sur le financement provincial
- 1.p) Modèle résidentiel et enjeux liés au budget de foyer partagé
- 1.q) Stratégies d'atténuation des difficultés liées à la main-d'œuvre dans le secteur des services aux personnes handicapées

Les constatations et les recommandations suivantes s'appuient sur l'**évaluation du processus** :

- 2.a) Renforcer les efforts de recrutement :
- 2.b) Élargir la zone de recrutement et de sélection pour y inclure les régions rurales du Manitoba
- 2.c) Remédier aux problèmes de rapidité d'exécution du projet pilote
- 2.d) Renforcer la relation entre le chercheur du projet pilote et le comité directeur
- 2.e) Planifier les efforts de reproductibilité et de durabilité après le projet pilote et y consacrer les ressources nécessaires
- 2.f) Soutenir pleinement le processus de collaboration
- 2.g) Mobiliser le leadership gouvernemental dans le cadre du projet pilote
- 2.h) Soutenir pleinement le processus de collaboration
- 2.i) Définir et préciser le rôle des membres du comité directeur
- 2.j) Mobiliser le leadership gouvernemental dans le cadre du projet pilote

2.k) Planifier les efforts de reproductibilité et de durabilité après le projet pilote et y consacrer les ressources nécessaires

2.l) Renforcer la relation entre le chercheur du projet pilote et le comité directeur
Les constatations et recommandations suivantes s'appuient sur **l'évaluation des résultats** :

3.a) Favoriser le soutien par des pairs afin que nous puissions bénéficier des conseils de ces derniers et apprendre à mieux défendre nos intérêts.

3.b) Faciliter le recrutement et l'organisation du travail du personnel des services de soutien à domicile. C'est très utile de disposer d'heures supplémentaires de soutien à domicile, mais nous avons aussi besoin d'aide pour recruter et gérer le personnel.

3.c) Proposer une orientation au sujet du logement accessible. Le logement constitue un obstacle majeur et une priorité pour nous.

3.d) Adapter les règles de manière à ce que le personnel puisse nous accompagner à l'extérieur, au-delà des limites de notre bâtiment. Permettre que nos heures de soutien à domicile soient consacrées à une participation active à la vie communautaire.

3.e) Concevoir la procédure d'évaluation des demandes de services de manière à permettre des réponses ouvertes, afin que nous puissions décrire nos besoins avec nos propres mots et démontrer que nous remplissons les conditions d'admissibilité requises pour votre programme.

3.f) Concevoir un système de soutien destiné aux adultes handicapés qui nous aide à nous épanouir, et pas seulement à survivre. Le fait de se concentrer uniquement sur notre sécurité doit également s'accompagner d'une prise en compte de la dignité et de la participation communautaire.

3.g) Faciliter la transition entre l'adolescence et l'âge adulte grâce à une meilleure planification qui garantisse la continuité des services qui nous sont destinés.

3.h) Améliorer les conditions de travail du personnel des services de soutien. Le roulement constant du personnel est une source de stress et de traumatismes pour nous.

3.i) Nous considérer comme les experts de nos propres besoins en matière de handicap. Parce que c'est le cas.

3.j) Nous donner accès aux services de soutien à domicile dont nous avons besoin afin que nous puissions entretenir avec notre famille et nos amis des relations qui ne sont pas uniquement axées sur nos besoins en matière de soins.

3.k) Valoriser et ne pas pénaliser nos efforts en vue d'obtenir un emploi à temps partiel.

3.l) Reconnaître et prendre en compte les coûts économiques liés au handicap et nous aider à vivre dans la dignité.

Lien entre les constatations et la recherche :

Cette section fait le lien entre les travaux menés par le Centre de recherche St.Amant et bon nombre des constatations évoquées dans la section précédente. Les résultats complets de l'étude menée par le Centre de recherche St.Amant sont présentés à l'**annexe F**.

Évaluations : En ce qui concerne les bonnes pratiques en matière de procédures d'évaluation (**constatation n° 3.e**), le Centre de recherche St.Amant a mené une étude visant à se pencher sur les méthodes d'inscription dans les services de soins intégrés pour adultes. Une étude de référence menée par le National Institute for Health and Care Excellence (2022) souligne l'importance d'évaluations des besoins individualisées et adaptées, ainsi que d'une communication claire concernant ces évaluations. Comme notre évaluation des résultats l'a mis en évidence, cette étude laisse entendre qu'il est important de privilégier des formats accessibles et centrés sur la personne, notamment en accordant suffisamment de temps aux participants et en adoptant, au moment de l'évaluation, des approches adaptées, claires et rédigées dans un langage simple.

En résumé, cette étude souligne l'importance de mettre en place des procédures d'évaluation centrées sur la personne, collaboratives, transparentes et adaptées aux préférences et à la situation de chacun.

Référence :

National Institute for Health and Care Excellence. (2021). *Adults with complex needs: Social work interventions including assessment, care management and support*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng216/documents/evidence-review>

Soins autogérés : En ce qui concerne les modèles de soins autogérés (**constatations n°s 1.a, 1.i et 3.i**), le Centre de recherche St.Amant s'est penché sur les modèles de meilleures pratiques. Une étude de référence (Kelly, Jamal, Aubrecht et Grenier [2020]) a révélé que, sur vingt programmes de soins autogérés au Canada, quatre autorisaient explicitement l'utilisation des fonds pour l'achat de matériel. De plus, huit de ces vingt programmes offraient une certaine souplesse quant aux dépenses liées aux soins personnels, à la participation sociale et aux aides personnalisées. Un programme se déroulant au Manitoba (In the Company of Friends) repose sur un modèle de financement personnalisé qui offre une aide financière souple de 9 300 \$ par mois pouvant être affectée aux salaires des employés, à la formation et aux frais d'équipement.

Référence :

Kelly, C., Jamal, A., Aubrecht, K. et Grenier, A. (2020). Emergent issues in directly-funded care: Canadian perspectives. *Journal of Aging & Social Policy*, 33(6), 626-646. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1745736>

Par ailleurs, une étude comparative menée par le Centre de recherche St.Amant a mis en évidence l'existence, en Saskatchewan et en Alberta, de programmes proposant des locations à long terme, gratuites ou à faible coût, de matériel comme des lits d'hôpital, des fauteuils roulants, des rampes d'accès, des aides à la mobilité et des aménagements du domicile.

Le modèle de la Saskatchewan étudié s'intitule « Saskatchewan Aids to Independent Living ». Selon les renseignements recueillis par le Centre de recherche St.Amant, le programme se présente comme suit :

En Saskatchewan, la principale voie d'accès des personnes handicapées à de l'équipement est le programme de prêt d'équipement SAIL, qui permet d'emprunter du matériel comme des fauteuils roulants, des aides au transfert et des lits d'hôpital. Une ou un physiothérapeute ou ergothérapeute doit soumettre une requête pour que la demande soit recevable. Après le dépôt de la demande, il faut compter de deux semaines à trois mois pour obtenir l'équipement. Ce programme totalement gratuit contribuera à l'entretien et aux réparations de l'équipement, qui peut être conservé aussi longtemps qu'il le faut.

Bien qu'il n'existe pas de données d'évaluation officielles concernant ce programme, d'après les témoignages recueillis auprès de ses responsables, les bénéficiaires s'en déclarent globalement satisfaits. Vous trouverez des renseignements plus détaillés sur le modèle de la Saskatchewan à l'**annexe F**.

Le modèle albertain étudié s'appelle quant à lui « Alberta Aids to Daily Living ». Selon les renseignements recueillis par le Centre de recherche St.Amant, le programme se présente comme suit :

Les Albertains en situation de handicap peuvent obtenir de l'aide pour accéder à de l'équipement par l'entremise du programme Alberta Aids to Daily Living (AADL), administré par le ministère de la Santé. Pour être admissibles, les demandeurs doivent résider en Alberta et présenter une incapacité de longue durée ou une maladie grave. Une professionnelle ou un professionnel de la santé évaluera les besoins du ou de la bénéficiaire et lui servira de guide pour l'inscription au programme. Au sein du programme, ces guides portent le titre d'autorisateurs. Une fois la demande approuvée, un fournisseur autorisé du programme fournira l'équipement, et la ou le bénéficiaire paiera une partie des coûts (25 % ou jusqu'à concurrence de 500 \$ par année). Il se peut que les personnes à faible revenu n'aient pas à payer cette part des coûts, et certaines autres peuvent en être exemptées si elles reçoivent d'autres prestations. Les

bénéficiaires qui choisissent de l'équipement surclassé ou des options supplémentaires doivent en assumer les coûts supplémentaires.

Bien qu'il n'existe aucune donnée d'évaluation officielle concernant ce programme, certains témoignages indiquent que celui-ci a suscité une certaine insatisfaction chez les bénéficiaires en raison de la charge administrative et des délais d'attente. Vous trouverez des renseignements plus détaillés sur le modèle de l'Alberta à l'**annexe F**.

Conditions d'admissibilité : En ce qui concerne les conditions d'admissibilité aux services destinés aux adultes handicapés (**constatation n° 1.a**), le Centre de recherche St.Amant a mené une étude comparative dans les différentes administrations afin de se pencher sur les conditions d'admissibilité en vigueur à travers le Canada, le tout dans le but de déterminer si certaines administrations, à l'instar du Manitoba, recourent à des critères fondés sur le QI pour déterminer l'admissibilité à ces services. Cette étude révèle que de nombreuses provinces (à savoir l'Alberta, l'Ontario et la Saskatchewan) appliquent les mêmes conditions d'admissibilité que le Manitoba. En revanche, la Colombie-Britannique et la Nouvelle-Écosse appliquent des conditions d'admissibilité différentes qui permettent d'offrir des services à des personnes ne répondant pas aux critères traditionnels fondés sur le QI.

Les conditions d'admissibilité au programme « Community Living British Columbia » de la Colombie-Britannique comprennent un diagnostic de déficience développementale établi avant l'âge de 18 ans OU un diagnostic d'ETCAF (ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foétale) ou de TSA (trouble du spectre de l'autisme) établi après l'âge de 18 ans.

Les conditions d'admissibilité au Disability Support Program de la Nouvelle-Écosse comprennent un critère fondé sur le QI OU le diagnostic d'une maladie mentale de longue durée, d'un handicap physique ou d'une lésion cérébrale acquise.

En résumé, cette analyse fait ressortir deux provinces canadiennes dont les programmes de services aux adultes handicapés appliquent des conditions d'admissibilité souples ne se limitant pas au quotient intellectuel, ce qui laisse entendre que d'autres approches en matière de conditions d'admissibilité pourraient être envisagées au Manitoba.

Vous trouverez des renseignements plus détaillés sur les modèles de la Colombie-Britannique et de la Nouvelle-Écosse à l'**annexe F**.

Options en matière de logement : En ce qui concerne les options de logement (**constatations n°s 1.h, 3.b, 3.c et 3.j**), le Centre de recherche St.Amant s'est penché sur un examen de la portée (Lindsay, Fuentes, Ragunathan, Ross [2024]) analysant 60 études menées dans 18 pays concernant les options de logement en milieu communautaire et leurs effets positifs. Cette étude montre que la levée des obstacles à l'accès au logement est associée à des améliorations dans les domaines de

l'autonomie, de la sécurité, de la qualité de vie, de la santé physique, de la santé mentale et de l'inclusion sociale. En outre, cette étude recommande les mesures suivantes : rendre obligatoire l'accessibilité des bâtiments; faire respecter les règles qui protègent les droits des personnes handicapées en matière de logement; veiller à ce que des programmes soient mis à la disposition des personnes concernées pour les aider à financer les aménagements de leur logement. Parmi les autres solutions, on peut citer les technologies domotiques et les applications mobiles qui facilitent la recherche d'un logement accessible.

En résumé, cette étude met en évidence les nombreux avantages des aides au logement en milieu communautaire pour les adultes handicapés et propose un certain nombre de mesures visant à favoriser ce type de logement pour les personnes handicapées.

Vous trouverez des renseignements plus détaillés sur les avantages des aides au logement en milieu communautaire à l'**annexe F**.

Référence :

Lindsay, S., Fuentes, K., Ragunathan, S., Li, Y. et Ross, T. (2024). Accessible independent housing for people with disabilities: A scoping review of promising practices, policies and interventions. *PLOS ONE*, 19(1), e0291228.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0291228>

Aides au revenu : En ce qui concerne les aides au revenu (**constatations n^{os} 1.b, 3.k et 3.l**), le Centre de recherche St.Amant a mené une analyse documentaire portant sur neuf études canadiennes évaluées par des pairs (références ci-dessous). Cette analyse a porté sur divers programmes d'aide au revenu, notamment les programmes provinciaux d'aide aux personnes handicapées, les programmes d'aide sociale, les programmes de prestation d'invalidité privés et l'assurance-invalidité de longue durée. La mise en œuvre des programmes d'aide au revenu repose sur différents modèles de financement, notamment les programmes spécifiques aux personnes handicapées, l'aide sociale intégrée et un modèle hybride combinant ces deux approches. Par ailleurs, les conditions d'admissibilité varient selon ces programmes d'aide au revenu, allant de procédures restrictives (certification par une commission médicale), à des procédures simplifiées (évaluation ponctuelle par un médecin), en passant par des procédures complètes (évaluation par divers professionnels de la santé). Les montants des prestations varient également selon qu'il s'agit d'un montant forfaitaire (montant normalisé couvrant les besoins de base) ou d'un montant calculé en fonction des besoins (montant adapté aux dépenses réelles). Il est important de noter que certains programmes permettent aux participants de conserver leurs revenus professionnels sans que cela entraîne une réduction du montant de leurs prestations. Pour l'essentiel, cette approche favorise (et ne décourage pas) l'emploi à temps partiel.

Les conclusions de cette étude montrent que la plupart de ces programmes sont gérés selon des conditions d'admissibilité rigides et complexes, assorties de critères de

ressources, et que leur application est marquée par un manque de cohérence et de transparence. De plus, ces programmes n'offraient pas une aide financière suffisante, les montants versés se situant en dessous du seuil de pauvreté et étant rarement indexés sur l'inflation. Par ailleurs, les dépenses liées au handicap (p. ex. les coûts des médicaments ou du transport) étaient rarement prises en charge, et l'accès à ces programmes était entravé par des obstacles administratifs et des critères d'admissibilité restrictifs. Qui plus est, certaines catégories de la population ont été injustement défavorisées, notamment les femmes en situation de handicap, les personnes atteintes d'une maladie mentale et celles qui souhaitent travailler à temps partiel.

Au Canada, le montant mensuel des prestations provinciales varie selon le programme d'aide au revenu. Le Manitoba se classe au 7^e rang sur les 10 provinces et territoires à l'étude (en d'autres termes, la prestation provinciale mensuelle du Manitoba, qui s'élève à 1 260 \$ par mois, est la 7^e la plus élevée ou la 4^e la plus faible parmi les programmes examinés à l'échelle du Canada). Le montant le plus élevé est de 1 759 \$ (Terre-Neuve-et-Labrador) et le montant le plus faible est de 1 060 \$ (Alberta).

En résumé, l'étude menée par le Centre de recherche St.Amant corrobore nos constatations concernant l'insuffisance des aides au revenu destinées aux personnes souffrant de handicaps complexes. Elle montre également comment le système de services aux personnes handicapées décourage systématiquement le travail à temps partiel. Il est important de noter que cette étude explique que les programmes d'aide aux personnes handicapées (prenant la forme de prestations distinctes ou renforcées) permettent aux adultes handicapés de bénéficier de revenus plus élevés, même si ces revenus restent bien inférieurs au seuil fédéral de faible revenu. Par ailleurs, une combinaison de prestations fixes et de prestations fondées sur les besoins semble procurer un revenu plus élevé aux adultes canadiens en situation de handicap, sans toutefois, au risque de se répéter, les hisser au-dessus du seuil de pauvreté.

Vous trouverez des renseignements plus détaillés sur les différents modèles d'aide au revenu à l'**annexe F**.

Références :

Campolieti, M. et Lavis, J. N. (2000). Disability Expenditures in Canada, 1970-1996: Trends, Reform Efforts and a Path for the Future. *Canadian Public Policy/Analyse de Politiques*, 26(2), 241. <https://doi.org/10.2307/3552558>

Dinan, S. et Boucher, N. (2021). Disability and Employment Policy in Canada: National Policy Variation for Working Age Individuals. *Journal of Social Policy*, 52(4), 719-739. <https://doi.org/10.1017/s0047279421000878>

Doe, T., Rajan, D. et Abbott, C. (2003). *Le maintien des avantages non pécuniaires liés aux prestations de travail : une mesure de soutien aux mères seules et aux femmes handicapées.*

Finlay, B., Dunn, S. et Zwicker, J. D. (2020). Navigating Government Disability Programs across Canada. *Canadian Public Policy/Analyse de Politiques*, 46(4), 474-491. <https://doi.org/10.3138/cpp.2019-071>

Jongbloed, L. (1998). Disability Income: The Experiences of Women with Multiple Sclerosis. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(4), 193-201. <https://doi.org/10.1177/000841749806500404>

Kneebone, R. D. et Grynishak, O. (2011). Income Support for Persons With Disabilities. *The School of Public Policy Publications*, vol. 4 (2011). <https://doi.org/10.11575/SPPP.V4I0.42366>

Lightman, E., Vick, A., Herd, D. et Mitchell, A. (2009). "Not disabled enough": Episodic disabilities and the Ontario Disability Support Program. *Disability Studies Quarterly*, 29(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v29i3.932>

McAllister, A., Hackett, M. et Leeder, S. (2017). Disability income support design and mental illnesses: A review of Australia and Ontario. *Public Health Research & Practice*, 27(2). <https://doi.org/10.17061/phrp2721715>

Petit, G. et Tedds, L. M. (2020). Interactions Between Income and Social Support Programs in B.C. *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.3781878>

Proches aidants : En ce qui concerne les proches aidants (**constatations n^{os} 1.i et 3.j**), le Centre de recherche St.Amant a mené une analyse de dix études canadiennes portant sur des programmes de soutien formels destinés aux proches aidants d'adultes handicapés vivant dans la collectivité. Ces programmes comprenaient : des programmes en milieu communautaire axés sur les bénéficiaires; des services officiels financés par des fonds publics; des programmes en établissement assortis d'une formation des proches aidants; des programmes de groupe en milieu communautaire; et des programmes de coordination des soins de transition. Les modèles de financement de ces programmes allaient du financement direct et autogéré à celui assuré par des organismes intermédiaires.

Les constatations de cette analyse semblent indiquer que le soutien autogéré améliore l'accès aux soins de santé, améliore la santé mentale des bénéficiaires, réduit le nombre de besoins insatisfaits et limite les dépenses payées par les bénéficiaires, particulièrement au sein des familles à faible revenu. Un recours accru aux services de soutien à domicile (et donc une diminution du placement en établissement) était associé à un recours accru des familles à ces interventions et à ces programmes de relèvement. La compétence et la satisfaction des proches aidants étaient également liées à ces programmes. Parmi les facteurs contribuant à la réussite de la mise en œuvre de ces programmes figurait une approche personnalisée, flexible, accessible, exhaustive, à plusieurs volets et s'inscrivant dans le long terme. De plus, la disponibilité d'une main-

d'œuvre fidèle et suffisante était essentielle à la réussite de la mise en œuvre de ces programmes.

L'un de ces programmes, les prestations fédérales pour proches aidants de l'assurance-emploi, qui proposent un remplacement de revenu à court terme aux proches aidants, n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation adéquate. De plus, le crédit canadien pour aidant naturel et le crédit d'impôt pour personnes handicapées, qui sont tous deux des crédits d'impôt non remboursables, n'ont pas encore fait l'objet d'une évaluation suffisante pour déterminer leur effet sur les proches aidants. Cependant, certains participants à ces programmes ont fait état d'effets positifs de ces aides au revenu, notamment une plus grande autonomie et une diminution du stress.

En résumé, cette étude recense plusieurs programmes de soutien aux proches aidants mis en place dans l'ensemble du Canada. Si les premiers résultats laissent entrevoir des effets positifs, des évaluations rigoureuses doivent encore être menées.

Vous trouverez des renseignements plus détaillés sur les différents modèles de soutien aux proches aidants à l'**annexe F**.

Références :

Caldwell, J. (2006). Consumer-directed supports: Economic, health, and social outcomes for families. *Mental Retardation*, 44(6), 405-417.

[https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44%255B405:csehas%255D2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44%255B405:csehas%255D2.0.co;2)

Gallagher, E. et Hagen, B. (1996). Outcome evaluation of a group education and support program for family caregivers. *Gerontology & Geriatrics Education*, 17(1), 33–50. https://doi.org/10.1300/j021v17n01_03

Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G. et Boschen, K. (2010). Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 5-18.

<https://doi.org/10.3233/nre-2010-0577>

Heller, T., Miller, A. B. et Hsieh, K. (1999). Impact of a consumer-directed family support program on adults with developmental disabilities and their family caregivers. *Family Relations*, 48(4), 419. <https://doi.org/10.2307/585250>

Kelly, C., Jamal, A., Aubrecht, K. et Grenier, A. (2020). Emergent issues in directly-funded care: Canadian perspectives. *Journal of Aging & Social Policy*, 33(6), 626-646. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1745736>

Martin, L., Ouellette-Kuntz, H. et McKenzie, K. (2017). Care in the community: Home care use among adults with intellectual and developmental disabilities over time. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(3), 251-254. <https://doi.org/10.1111/jppi.12171>

Medical, A. S. (2008). Caregiver- and patient-directed interventions for dementia: An evidence-based analysis. *Ontario Health Technology Assessment Series*.

Rose, L., McKim, D. A., Katz, S. L., Leasa, D., Nonoyama, M., Pedersen, C., Goldstein, R. S., Road, J. D., Amin, R., Avendano, M., Goldstein, R., Dial, S., Fan, E., Fraser, I., Fowler, R., Rubinfeld, G., Katz, S., King, J., Leasa, D., Rose, L. (2015). Home mechanical ventilation in Canada: A national survey. *Respiratory Care*, 60(5), 695-704. <https://doi.org/10.4187/respcare.03609>

Stainton, T., Brown, J., Crawford, C., Hole, R. et Charles, G. (2011). Comparison of community residential supports on measures of information & planning; access to & delivery of supports; choice & control; community connections; satisfaction; and, overall perception of outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 732-745. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01378.x>

Weeks, L. E., Barber, B., MacDougall, E. S., Macdonald, M., Martin-Misener, R. et Warner, G. (2020). An exploration of Canadian transitional care programs for older adults. *Healthcare Management Forum*, 34(3), 163-168. <https://doi.org/10.1177/0840470420974040>

Aides à la transition pour les proches aidants : En ce qui concerne les aides à la transition destinées aux proches aidants (**constatation n° 1.c**), le Centre de recherche St.Amant a conclu qu'il existait peu d'études internationales (et aucune étude menée au Canada) sur la planification de la transition et les mesures d'accompagnement destinées aux proches aidants qui vieillissent ou qui ne sont plus en mesure d'assurer des soins continus. Trois études mettent en évidence certains bienfaits (bien qu'ils n'aient pas fait l'objet d'une évaluation rigoureuse) des ateliers de formation animés par des pairs (références ci-dessous).

Une analyse de la littérature grise a effectivement mis en évidence la mise en place de tels programmes, bien que ces mesures d'accompagnement n'aient pas fait l'objet d'évaluations visant à démontrer leur efficacité. Ces exemples comprennent : L'outil de planification à long terme (fédéral); PLAN/Plan Institute/Partners for Planning (financés par des fonds privés et publics); AIDE Canada (financé par des fonds publics); et Frères et sœurs Canada (Centre canadien d'excellence pour les aidants).

En outre, au Manitoba, le programme Continuity Care (financé par le secteur privé) aide les membres des familles à organiser la prise en charge de leur proche. Ce programme est peu coûteux et n'a encore fait l'objet d'aucune évaluation.

En résumé, cette étude met en lumière plusieurs programmes mis en place dans l'ensemble du Canada qui aident les proches aidants dans leurs efforts de planification. Ces programmes sont financés par des fonds privés ou publics, sont gratuits ou peu coûteux, et leur efficacité n'est pas évaluée.

Vous trouverez des renseignements plus détaillés sur les différentes aides à la transition destinées aux proches aidants à l'**annexe F**.

Références :

Bigby, C., Bowers, B. et Webber, R. (2011). Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 777-789.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01297.x>

Brennan, D., McCausland, D., O'Donovan, M. A., Eustace-Cook, J., McCallion, P. et McCarron, M. (2020). Approaches to and outcomes of future planning for family carers of adults with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1221-1233.
<https://doi.org/10.1111/jar.12742>

Heller, T. et Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44(3), 189-202.
[https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44%255B189:sacaaw%255D2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44%255B189:sacaaw%255D2.0.co;2)

Prestation de services en région rurale : En ce qui concerne la prestation de services en région rurale (**constatation n° 1.e**), le Centre de recherche St.Amant a procédé à l'analyse de dix études canadiennes évaluées par des pairs afin de se pencher sur les modèles de services et les programmes mis en place dans les collectivités rurales (références ci-dessous). Ces programmes se déroulaient dans des contextes variés (milieu rural, isolé ou urbain) et portaient notamment sur les services à domicile, les soins infirmiers, les soins de longue durée, la prise en charge de la démence et l'autogestion des maladies chroniques. Les modèles de prestation de services comprenaient des soins s'appuyant sur la technologie, des équipes interdisciplinaires intégrées ou une combinaison des deux. Les services en milieu communautaire ou à domicile financés par l'État ainsi que les soins à domicile financés par l'État sont plus accessibles dans les collectivités rurales que les services à but lucratif.

Par ailleurs, les solutions technologiques (télésanté, télésoins à domicile) permettent de surmonter efficacement les obstacles géographiques, même si l'accès limité à Internet reste un frein pour les collectivités isolées. Lorsque les personnes handicapées vivant dans des zones rurales ont accès à des programmes, elles constatent une amélioration de leur confiance en elles, de leur état de santé et de leur niveau d'inclusion sociale, ainsi qu'une réduction de leurs frais liés aux déplacements.

Le modèle en étoile (un centre régional doté d'équipes pluridisciplinaires apportant leur soutien assorti de sites locaux qui dispensent des soins continus sous la supervision de l'équipe par le biais de consultations virtuelles) semble constituer une pratique prometteuse, car il permet aux personnes de rester dans leur localité d'origine, de réduire le nombre de consultations aux urgences et d'augmenter le niveau de satisfaction qu'elles expriment à l'égard des services.

Parmi les autres programmes destinés à répondre aux besoins des régions rurales, on peut citer les thérapeutes en réadaptation du Yukon, les services mobiles d'IRM et de dialyse de l'Alberta ou encore l'unité médicale mobile de la Colombie-Britannique. Bien que l'efficacité de ces programmes n'ait pas encore été évaluée, ils semblent être en mesure de proposer des services adaptés aux zones géographiques isolées.

En résumé, cette étude montre que plusieurs administrations ont mis en place des solutions technologiques et mobiles pour assurer la prestation de services aux collectivités situées dans des zones géographiquement isolées, même si celles-ci n'ont pas encore fait l'objet d'une évaluation rigoureuse.

Vous trouverez des renseignements plus détaillés sur les différents modèles de service en région rurale à l'**annexe F**.

Références :

Forbes, D. A. et Edge, D. S. (2009). Canadian home care policy and practice in rural and remote settings: Challenges and solutions. *Journal of Agromedicine*, 14(2), 119-124. <https://doi.org/10.1080/10599240902724135>

Forbes, D. A. et Janzen, B. L. (2004). Comparison of rural and urban users and non-users of home care in Canada. *Canadian Journal of Rural Medicine*, 9(4), 227-235.

Gerlach, A. J., Matthiesen, A., Bulkeley, K. et Gibbs, K. (2023). Using technology to enhance services and supports for children and youth with disabilities and medical complexity and their families in Canada: A scoping review. *Canadian Journal of Disability Studies*, 12(2), 81-109. <https://doi.org/10.15353/cjds.v12i2.1012>

Hanlon, N. et Halseth, G. (2005). The greying of resource communities in northern British Columbia: Implications for health care delivery in already-underserved communities. *Canadian Geographies/Géographies Canadiennes*, 49(1), 1-24. <https://doi.org/10.1111/j.0008-3658.2005.00077.x>

Hollander, M. J. et Pallan, P. (1995). The British Columbia Continuing Care system: Service delivery and resource planning. *Aging Clinical and Experimental Research*, 7(2), 94-109. <https://doi.org/10.1007/bf03324298>

Jaglal, S. B., Haroun, V. A., Salbach, N. M., Hawker, G., Voth, J., Lou, W., Kontos, P., Cameron, J. E., Cockerill, R. et Bereket, T. (2013). Increasing access to chronic disease self-management programs in rural and remote communities using telehealth. *Telemedicine and E-Health*, 19(6), 467-473. <https://doi.org/10.1089/tmj.2012.0197>

Kitchen, P., Williams, A., Pong, R. W. et Wilson, D. (2011). Socio-spatial patterns of home care use in Ontario, Canada: A case study. *Health & Place*, 17(1), 195-

206. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2010.09.014>

Lamothe, L., Fortin, J.-P., Labbé, F., Gagnon, M.-P. et Messikh, D. (2006). Impacts of telehomecare on patients, providers, and organizations. *Telemedicine and E-Health*, 12(3), 363-369. <https://doi.org/10.1089/tmj.2006.12.363>

McBain, L. et Morgan, D. (2005). Telehealth, geography, and jurisdiction: Issues in healthcare delivery in northern Saskatchewan. *Canadian Woman Studies*, 24(4), 123-129.
<https://cws.journals.yorku.ca/index.php/cws/article/download/6076/5264>

Sevean, P., Dampier, S., Spadoni, M., Strickland, S. et Pilatzke, S. (2009). Patients and families experiences with video telehealth in rural/remote communities in Northern Canada. *Journal of Clinical Nursing*, 18(18), 2573-2579.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02427.x>

Main-d'œuvre en milieu rural : En ce qui concerne la main-d'œuvre en milieu rural (**constatations n^{os} 1.d et 1.q**), le Centre de recherche St.Amant a procédé à une analyse de dix études canadiennes évaluées par des pairs (références ci-dessous) afin de se pencher sur les stratégies de recrutement, de fidélisation et de formation visant à remédier à la pénurie de main-d'œuvre.

Cette analyse montre qu'un certain nombre de stratégies de recrutement, notamment celles axées sur les technologies de communication (p. ex. la formation à distance), les incitations financières, la formation professionnelle continue, l'amélioration des conditions de travail et la promotion ciblée, ont été mises en œuvre partout au Canada. Les données limitées issues de l'évaluation des résultats ont montré que les améliorations apportées aux conditions de travail et les incitations financières étaient efficaces, même si une évaluation approfondie s'impose.

Par ailleurs, plusieurs mesures visant à fidéliser le personnel ont été mises en place, notamment l'amélioration des conditions de travail, la gestion du stress, la formation professionnelle continue, le soutien et les incitations financières. Les quelques études disponibles indiquent une diminution des cas d'épuisement professionnel et une fidélisation du personnel, mais, là encore, des analyses approfondies sont nécessaires.

Plusieurs stratégies de formation et d'éducation ont été mises en œuvre, notamment la formation professionnelle continue, les technologies de communication, le mentorat, la gestion du stress et des programmes de transition structurés. Les premières évaluations indiquent une amélioration des connaissances du personnel et une diminution des cas d'épuisement professionnel, mais des analyses approfondies sont nécessaires.

En outre, une étude comparative au sein des différentes administrations a permis de recenser plusieurs programmes de recrutement, de fidélisation et de formation, bien que ceux-ci n'aient pas encore fait l'objet d'une évaluation. Par exemple, le programme d'incitation au recrutement dans les régions rurales et éloignées de la Saskatchewan

propose 50 000 \$ sur trois ans aux infirmières; l'Île-du-Prince-Édouard offre 5 000 \$ pour les affectations en dehors de sa principale ville; et le Nunavut offre une prime à la signature de 3 000 \$ ainsi qu'une prime de fidélisation pouvant atteindre 15 000 \$ sur deux ans. Par ailleurs, la Colombie-Britannique offre une aide de 8 000 \$ par an dans le cadre de son programme provincial d'incitation au maintien en poste en milieu rural; l'Ontario a mis en place une augmentation permanente de 3 \$ de l'heure pour les préposés aux services de soutien à la personne; et le Manitoba a instauré un salaire minimum garanti d'environ 19 \$ l'heure pour les préposés aux services de soutien aux personnes handicapées. D'autres mesures de soutien, comme les modèles de formation rémunérée, contribuent à renforcer la main-d'œuvre (p. ex. le programme Career Access en Colombie-Britannique ou le programme pilote accéléré de six mois pour les assistants en soins continus en Nouvelle-Écosse).

En résumé, cette analyse passe en revue diverses stratégies visant à recruter, à fidéliser et à former la main-d'œuvre rurale nécessaire pour apporter un soutien adéquat aux personnes handicapées, bien qu'il existe peu de données rigoureuses permettant d'en démontrer l'efficacité.

Vous trouverez des renseignements plus détaillés sur les stratégies liées à la main-d'œuvre à l'**annexe F**.

Références :

Calleja, P., Adonteng-Kissi, B. et Romero, B. (2019). *Transition support for new graduate nurses to rural and remote practice: A scoping review. Nurse Education Today*, 76, 8-20. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.01.022>

Forbes, D. A. et Edge, D. S. (2009). Canadian home care policy and practice in rural and remote settings: Challenges and solutions. *Journal of Agromedicine*, 14(2), 119-124. <https://doi.org/10.1080/10599240902724135>

Gagnon, M.-P., Paré, G., Pollender, H., Duplantie, J., Côté, J., Fortin, J.-P., Labadie, R., Duplâa, E., Thifault, M.-C., Courcy, F., McGinn, C. A., Ly, B. A., Trépanier, A. et Malo, F.-B. (2011). Supporting work practices through telehealth: Impact on nurses in peripheral regions. *BMC Health Services Research*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-27>

Hunsberger, M., Baumann, A., Blythe, J. et Crea, M. (2008). Sustaining the rural workforce: Nursing perspectives on worklife challenges. *The Journal of Rural Health*, 25(1), 17-25. <https://doi.org/10.1111/j.1748-0361.2009.00194.x> Keefe, J. M., Knight, L., Martin-Matthews, A., et Légaré, J. (2011). Key issues in human resource planning for home support workers in Canada. *WORK: A Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 40(1), 21-28. <https://doi.org/10.3233/wor-2011-1203>

- MacKinnon, K. (2008). Labouring to nurse: The work of rural nurses who provide maternity care. *Rural and Remote Health*. <https://doi.org/10.22605/rrh1047>
- Mbemba, G., Gagnon, M.-P., Paré, G. et Côté, J. (2013). Interventions for supporting nurse retention in rural and remote areas: An umbrella review. *Human Resources for Health*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/1478-4491-11-44>
- Nowrouzi, B., Lightfoot, N., Larivière, M., Carter, L., Rukholm, E., Schinke, R. et Belanger-Gardner, D. (2015). Occupational stress management and burnout interventions in nursing and their implications for healthy work environments. *Workplace Health & Safety*, 63(7), 308-315. <https://doi.org/10.1177/2165079915576931>
- Roberge, C. M. et Lavoie, J. (2008). Who stays in rural practice? An international review of the literature on factors influencing rural nurse retention. *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, 8(2), 42-53. <https://doi.org/10.14574/ojrnhc.v8i2.116>
- Sharman, Z. (2014). Recruitment and retention of home support workers in rural communities. *Home Health Care Services Quarterly*, 33(4), 229-243. <https://doi.org/10.1080/01621424.2014.964897>

Conclusion

Constatations :

L'évaluation des résultats du projet pilote d'intégration des services aux adultes a mis en évidence de nombreux atouts dans la mise en place d'une gestion de cas intensive et d'un soutien centré sur la personne, flexible et autogéré pour les personnes présentant à la fois un diagnostic médical et des besoins complexes liés à une incapacité. Pour de nombreux participants au projet pilote, les services de soutien à domicile, même modestes, dont ils ont bénéficié ont considérablement amélioré leur qualité de vie. En effet, ces personnes ont fait part de leur inquiétude quant au fait que, sans ce soutien, même modeste, elles risqueraient fortement de perdre leur autonomie.

Si le projet pilote d'intégration des services aux adultes a reçu des avis négatifs de la part d'une partie des participants (environ 20 %), la majorité d'entre eux estimaient que ce projet avait amélioré leur qualité de vie en leur apportant des soutiens dont ils n'auraient pas pu bénéficier autrement. À cet égard, le projet pilote a atteint les objectifs fixés.

En revanche, les constatations de l'évaluation du processus soulignent que le projet pilote d'intégration des services aux adultes n'est pas parvenu à mettre en place une nouvelle approche de partenariat entre les collectivités et le gouvernement pour la création et la mise en œuvre d'un nouveau programme. Des problèmes liés à la prise de décision collaborative sont apparus dès le début de la phase initiale du projet pilote,

et ces problèmes ont continué à faire obstacle à une véritable collaboration tout au long de celui-ci. Tous les membres du comité directeur, y compris les représentants communautaires et les représentants du gouvernement, ont fait part de leur frustration face à ce problème récurrent. Ils ont tous exprimé le vif espoir que les améliorations apportées au système de services aux adultes handicapés puissent être maintenues après la fin de la phase pilote, même si nombre d'entre eux ont fait part de leurs craintes quant au fait que, sans le soutien des décideurs et sans ressources supplémentaires, ces améliorations ne soient pas viables une fois la phase pilote terminée.

Malgré la limitation de la portée géographique de ce projet pilote, les conclusions relatives à la mobilisation tiennent compte des commentaires recueillis en dehors de Winnipeg auprès de personnes présentant à la fois un diagnostic médical et des besoins complexes liés à une incapacité (et de leurs proches ou des membres de leur famille, le cas échéant). Ces commentaires apportent des éclairages importants qui n'avaient pas été soulevés par les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes, notamment en ce qui concerne les obstacles à l'accès dans les collectivités rurales et du Nord du Manitoba.

Limites :

Notre rapport final formule des recommandations qui s'appuient sur les expériences personnelles des participants au projet pilote, recueillies dans le cadre de notre évaluation, ainsi que sur les expériences des personnes en situation de handicap, recueillies lors de nos activités de mobilisation. À cet effet, certaines de nos recommandations renvoient à des points de vue portant sur un contexte antérieur (p. ex. les recommandations concernant les services liés aux fauteuils roulants tiennent compte de commentaires recueillis en 2023). Par conséquent, certaines de nos recommandations pourraient ne pas tenir compte des changements de politique ou des investissements qui ont été mis en œuvre après la collecte et la diffusion des données au cours de la phase initiale de nos travaux. Il conviendrait d'envisager, dans le cadre des travaux menés après la phase pilote, de prendre des mesures de suivi et d'évaluation des effets des nouvelles évolutions politiques ou des nouveaux investissements dans les services.

Prochaines étapes :

Bien que notre évaluation apporte une étude d'impact sur les droits de la personne concernant ce projet pilote, nous recommandons de l'approfondir par l'intermédiaire de travaux de recherche et d'analyses politiques concertés.

Nous admettons également que notre évaluation du projet pilote s'est concentrée exclusivement sur son rendement social, conformément à notre cadre d'étude d'impact sur les droits de la personne. De surcroît, une analyse coûts-avantages (rendement économique) du projet pilote pourrait s'avérer importante pour les prochaines activités de planification et de prise de décision concernant les prochaines étapes, une fois le projet pilote terminé.

Annexe A : Constatations issues de la première phase de mobilisation

Chalet Point Consulting a animé six activités de mobilisation publique. Deux ont été organisées en ligne, et quatre autres se sont déroulées en présentiel. Ces activités ont eu lieu entre novembre 2023 et février 2024. Deux réunions en présentiel ont été organisées à Winnipeg, une autre à Dauphin et une autre encore à Brandon. La Cerebral Palsy Association of Manitoba a coorganisé la réunion à Brandon, tandis que le Family Advocacy Network a coorganisé l'une des deux réunions de Winnipeg.

Chaque activité était ouverte au public. Parmi les 70 participantes et participants figuraient des personnes ayant une expérience directe du handicap, des familles s'occupant d'un proche, ainsi que des professionnels et des représentants d'organismes proposant des services aux personnes handicapées. Ces activités se sont déroulées dans des lieux parfaitement accessibles, et les affiches ainsi que toutes les publicités relatives à ces événements proposaient explicitement des mesures d'adaptation pour en favoriser l'accessibilité.

Les thèmes suivants renvoient aux expériences vécues par les participants au projet au moment de la collecte des données :

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 du Manitoba, soit les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées, constitue une barrière pour les demandeurs 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 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 aux 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 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 aisément corrigés en adoptant les approches de financement et de service du système de services aux enfants handicapés.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Une hospitalisation coûte beaucoup plus cher au gouvernement que la mise en place de mesures de soutien en milieu communautaire. Nous estimons que cette injustice pourrait être corrigée en modifiant les critères d'admissibilité aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées afin d'y intégrer tous les types de handicaps. »

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.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« J'ai quatre diplômes d'études collégiales, et je travaille à temps partiel. C'est tout ce que je peux faire sans trop forcer sur mon corps. Je gagne à peine de quoi vivre. Il n'y a aucun complément de revenu. La seule solution qui s'offre à moi, c'est de quitter mon emploi et de vivre des prestations de l'aide à l'emploi et au revenu. »

« Je suis pénalisé parce que je travaille à temps partiel. Arrivé à l'âge adulte, j'ai cherché à devenir autonome. Pour ce faire, j'ai commencé à travailler et j'ai perdu certaines prestations. Je gagnais moins que lorsque je percevais des prestations de l'aide à l'emploi et au revenu. Être pénalisé pour avoir travaillé à temps partiel est un problème majeur qui devrait être résolu dans le cadre du Programme d'aide à l'emploi et au revenu. »

« Le programme Care Possible de Manitoba Possible nous permet de trouver des services de relève. Cependant, ils fixent eux-mêmes leurs tarifs, qui sont plus élevés que ce que je reçois du gouvernement. Et je dois en plus de ça payer les frais de déplacement. »

Soutien pour les proches aidants

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 du soutien 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).

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« [...] Les familles qui s'occupent de proches ne bénéficient pas d'un soutien suffisant. La famille assume souvent le rôle d'aidant à temps plein, ce qui permet aux contribuables d'économiser des milliers de dollars par mois par rapport au [coût d'un] placement en établissement. Mais ils [les proches] ont besoin de soutien pour éviter le surmenage. Il est difficile d'organiser des services de relève, qui coûtent souvent plus cher que le montant alloué par la province. Sur le plan financier, le crédit d'impôt accordé à un aidant principal s'élève à 1 300 \$ par an, ce qui n'est pas énorme, et les démarches administratives sont très lourdes pour obtenir cette modeste somme. En leur apportant un peu de soutien, par exemple quelques heures de relève une fois par mois, on permettra aux familles de continuer à prodiguer ces soins. »

« Cela fait vingt ans que nous n'avons pas pris de vacances ni profité de services de relève. Nous sommes épuisés. »

Soutien aux 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 sont 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.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Je me réveille la nuit en me demandant ce qu'il se passera quand nous ne serons plus là. »

« Ma fille adulte, qui est autiste, est compétente dans son travail et peut vivre de manière autonome si quelqu'un s'occupe de lui trouver de l'aide pour les tâches

quotidiennes. Elle a besoin qu'on lui rappelle de prendre soin d'elle et nécessite un accompagnement régulier pour gérer ses relations. C'est ce que je fais pour l'instant, mais je ne serai pas là éternellement. Si elle manque de soutien, elle risque de perdre son emploi, de perdre son logement et peut-être même de souffrir de problèmes de santé mentale. »

Besoins en matière de soutien à domicile et 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 au soutien 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 fournisseurs de services qui proposent 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 services de soutien à domicile étaient importants pour de nombreux Manitobains qui vivent avec un handicap. Malheureusement, le nombre d'heures de soutien 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 soutien à domicile autogéré 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 rechange pour recevoir des services de soutien 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).

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Il est très difficile d'accéder aux services de santé à Brandon. Et tous les spécialistes se trouvent à Winnipeg. »

« Une formation est nécessaire pour que les professionnels de santé puissent aider les patients à s'installer en toute sécurité sur la table d'IRM. La politique actuelle consiste à demander aux patients de s'y installer eux-mêmes pour passer leurs examens. Cela signifie qu'ils doivent embaucher un assistant personnel pour chaque rendez-vous médical. »

« Le personnel hospitalier des urgences l'a déplacée de manière maladroite et dangereuse, ce qui a provoqué chez elle des souffrances supplémentaires. »

« Notre [enfant] a des crises tous les jours, il faut donc que quelqu'un reste avec [lui] en permanence. Il a développé cette maladie à l'âge adulte et ne bénéficie d'aucun soutien à domicile. Nous sommes à bout et personne ne nous vient en aide. »

« Dans notre famille, nous pourrions subvenir aux besoins de notre [enfant], mais [il] souhaite être indépendant. Et [ces postes] exigent un niveau de formation élevé. Comme le taux de roulement du personnel à domicile était élevé, c'est nous qui avons dû nous occuper de la formation. »

« Il existe un obstacle à l'admissibilité aux Services d'intégration communautaire ou aux services de soutien à domicile. Les personnes qui travaillent doivent utiliser leurs fonds personnels pour financer ces services de soutien. »

« Les services de soutien à domicile manquent gravement de flexibilité et de fiabilité. On m'a refusé les services de soutien à domicile autogérés parce que je souffre d'anxiété. Aujourd'hui, je le fais à titre privé, mais j'ai à peine de quoi m'en sortir, même avec l'aide de ma famille. »

« Voilà à quoi ressemble la vie à l'extérieur du périmètre. »

« Les heures de soutien à domicile sont réduites en fonction du temps de trajet. Par exemple, une personne peut avoir droit à trois heures de soutien à domicile, mais ne bénéficier en réalité que d'une seule heure, en raison du temps de trajet du personnel. »

« Malheureusement, de nombreuses personnes ont besoin de services de soutien à domicile, mais ne bénéficient d'aucun soutien familial ou social. Ce sont ces personnes qui ont le plus besoin d'aide, mais comme elles n'ont pas de solution de secours, elles ne peuvent pas bénéficier de services de soutien à domicile. Certaines personnes sont prêtes à payer un organisme pour qu'il leur serve de solution de secours, mais la plupart n'en ont pas les moyens. »

« Le personnel de soutien n'est pas toujours formé de manière adéquate. En raison des faibles salaires, les personnes occupant ces postes ne voient pas leur emploi comme une carrière. Cela limite leur niveau d'implication auprès de leurs clients. L'autre problème, c'est que les employés des organismes qui font preuve de négligence et qui finissent par être licenciés peuvent ensuite retrouver un emploi dans d'autres organismes. »

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 les nombreuses personnes qui ont du mal 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'emploi et au revenu; dans les 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.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« De nombreuses personnes en situation de handicap se heurtent de surcroît à l'isolement social... Elles manquent de soutien social et ont besoin d'aide pour se rendre à leurs rendez-vous médicaux, pour faire valoir leurs droits au sein d'un système de santé complexe, pour accomplir des tâches au sein de la collectivité et pour mener une vie inclusive. »

Besoins en services aux personnes handicapées dans les régions rurales du Manitoba et 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 fournisseurs 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.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Il faut se rendre à Winnipeg pour bénéficier de nombreux services. Pourtant, les frais kilométriques ne sont pas pris en charge. »

« Je dois payer de ma poche les services de relève, puis attendre le remboursement pendant 30 jours. Je ne peux pas me le permettre, et les

travailleurs de relève ne veulent pas attendre non plus. Pas étonnant qu'il y ait si peu de travailleurs de relève à Dauphin. »

« À Dauphin, la connexion aux réseaux Wi-Fi et mobile est instable, ce qui peut nuire à la qualité des sessions Zoom; certains n'y ont d'ailleurs pas accès : la technologie a ses limites. »

« Il n'existe aucun service de soutien à domicile dans la collectivité. Le temps de trajet est déduit des heures allouées. Il n'y a pas de personnel infirmier dans la collectivité pour répondre aux besoins plus complexes en matière de soutien à domicile. »

« De nombreuses personnes vivant en milieu rural n'ont pas accès à un moyen de transport individuel. En raison du manque de moyens de transport, certaines personnes sont contraintes de prendre des décisions cruciales, car elles ne peuvent tout simplement pas honorer leurs rendez-vous médicaux ou suivre leur traitement... Les personnes qui ne peuvent pas se rendre chez un spécialiste pour des soins préventifs voient leur état de santé s'aggraver, ce qui augmente leur risque de décès ou de placement en établissement. »

Bâtiments et espaces publics inaccessibles

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.

La citation d'un participant à la mobilisation qui figure ci-dessous renvoie aux constatations ci-dessus :

« Je souffre à la fois d'un handicap physique et d'un problème de santé mentale. On m'a récemment refusé des soins en raison de mes problèmes de santé mentale, car le bâtiment était inaccessible [pour le fournisseur de soins]. »

Services de fauteuils roulants du 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 nous l'avons déjà mentionné (point 6).

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Les critères [de réparation] des fauteuils roulants compliquent l'obtention de modifications ou de mises à niveau. Je souffre et c'est dangereux. J'envisage d'intenter un procès. »

« Je n'arrive pas à bien m'en sortir avec mon vieux fauteuil. Il est en panne. Les services de fauteuils roulants [du Manitoba] ne peuvent pas le remplacer, même si mes coussins sont usés. J'ai besoin d'un meilleur soutien dorsal dès maintenant, et mes pneus arrière sont complètement usés, ce qui m'oblige à rester chez moi quand il fait mauvais temps. »

Coordination et 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 la personne responsable de leur dossier. 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.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Si les fournisseurs de services se concentraient sur mes besoins plutôt que sur mon diagnostic, je pourrais bénéficier de l'aide dont j'ai besoin. »

« La communication entre les services doit être améliorée. Il y a beaucoup de paperasserie et de formalités administratives entre les services et pour accéder aux prestations. On dirait qu'il est impossible pour les services de communiquer efficacement entre eux. »

#« Les jeunes de plus de 16 ans atteints d'une déficience intellectuelle sont souvent exclus de certains services de santé parce qu'ils choisissent de ne pas y avoir recours. On leur dit qu'ils peuvent décider. Mais en tant que parent, je suis aussi la personne qui s'occupe de [mon enfant] pour m'assurer qu'[il] reçoit les soins dont [il] a besoin, qu'[il] soit conscient d'en avoir besoin ou non. »

« C'est humiliant [la procédure pour obtenir ces services]. On nous considère comme inférieurs. »

« Il a fallu que notre situation familiale se détériore, alors qu'on aurait pu l'éviter, pour que nous obtenions de l'aide. Cette situation n'était pas très digne. »

« Il faut proposer des services essentiels en matière d'entretien et de gestion du logement afin de permettre aux personnes de rester plus longtemps chez elles. À l'âge adulte, j'ai contracté une grave maladie auto-immune et qui a entraîné une paralysie, mais je peux désormais marcher. Je pourrais rester dans ce logement en milieu communautaire si une aide à la gestion du logement était disponible. »

Mesures de soutien et services de transition vers la vie adulte

Selon certains participants à la mobilisation, le Protocole de transition de l'école¹¹, qui vise à faciliter la transition des élèves de l'école à la vie adulte, est confronté à des problèmes de reddition de comptes 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

¹¹Le protocole se trouve ici :

www.edu.gov.mb.ca/m12/frpub/pol/transition/docs/vers_la_vie_adulte.pdf

lacunes dans le système actuel et dans la mise en œuvre du protocole de transition de l'école.

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.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Notre enfant aura bientôt 18 ans, et nous nous inquiétons de ce qu'il va se passer ensuite, car il n'y a pas de programme d'insertion professionnelle. »

« Les services d'aide à l'emploi pour adultes offrent très peu de soutien. La liste d'attente est longue pour bénéficier d'une aide à la rédaction de CV. Et comme j'ai des problèmes de mobilité, j'ai besoin d'un travail où je pourrai rester assis. »

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'un milieu bienveillant.

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.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Le manque d'espace dans un foyer de groupe pose des problèmes lorsqu'une famille souhaite rendre visite à un proche. Pour l'instant, la seule solution consiste à aller chercher notre fils et à l'emmener à l'extérieur, ce qui est très perturbant pour lui. »

« La plupart des foyers de groupe ne répondent pas aux critères d'un logement au Manitoba : pas de visiteurs chez soi, salle de bain commune, moins de 350 pieds carrés d'espace personnel et pas de visiteurs pour la nuit. »

« On est toujours dans un cadre de vie en établissement. Dans certains foyers de groupe, les membres du personnel ne sont pas suffisamment formés. Ils travaillent dans la crainte et deviennent réticents à l'idée de prendre des risques. Ce n'est pas l'ambiance qu'on trouve chez soi. »

« Il n'existe aucune structure pour les plus de 55 ans ni aucun logement avec services de soutien pour nous. »

« Notre [enfant] ne répond pas aux critères du programme; ainsi, quand nous ne serons plus là, [il] finira par dépérir dans un foyer pour personnes âgées sans aucune interaction sociale avec des personnes de son âge. »

« Cette situation [la vie en foyer de groupe] n'est pas une prise en charge digne. Le gouvernement ne devrait pas compter sur les organismes à but non lucratif pour construire des logements accessibles et dotés de services de soutien. »

« J'ai un [enfant] autiste. [Il] a bénéficié d'un grand soutien pendant l'enfance. Mais après l'école secondaire, [ses] progrès ont ralenti. À présent, [il] ne parle plus. [Il] a perdu 18 kg en vivant dans un foyer de groupe. [Il] ne parvient pas à se nourrir correctement et a besoin d'aide pour manger. On lui met simplement le repas devant lui. Quand [il] ne mange pas et ne boit pas, les membres du personnel supposent que c'est [son] choix et le respectent, car [il] est majeur. [Il] est sous-alimenté, déshydraté et très vulnérables. »

« Beaucoup de personnes ne disposent pas des moyens financiers ou ne bénéficient pas de l'aide d'organismes de financement pour se payer les aménagements de leur logement ou l'installation de rampes d'accès. Les personnes dont le logement n'est pas accessible ont beaucoup de mal à trouver un logement adapté en raison de la pénurie de logements de ce type. Les personnes qui ne peuvent pas accéder à leur domicile et qui ne parviennent pas

à trouver un logement adapté sont généralement contraintes de se tourner vers des foyers de soins personnels. »

Service provincial de défense 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 indépendant des fournisseurs 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.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Je souffre d'une lésion cérébrale qui a entraîné une déficience intellectuelle. Je ne pense pas avoir été traité équitablement par l'assurance. Mais je ne peux pas défendre mes propres intérêts, car j'ai besoin d'aide pour lire et utiliser un ordinateur. Il en va de même pour remplir les formulaires, et c'est très stressant. J'aimerais que des services soient proposés aux gens qui souhaitent faire valoir leurs droits. Si tu n'as pas de famille pour t'aider, tu es livré à toi-même. »

« Notre [enfant adulte] est autiste et a des besoins complexes en matière de soins. Nous manquons de spécialistes. Le personnel hospitalier ici n'a pas la formation nécessaire pour gérer l'anxiété et le comportement agité de notre enfant. On nous a dit qu'il serait préférable qu'il soit admis au service de

psychiatrie de Winnipeg. [Un organisme] propose des services de stabilisation en situation de crise, ce qui est formidable, mais ce programme ne dure que trois mois et la liste d'attente est très longue. Nous prenons de l'âge, et nous nous demandons ce qu'il adviendra de [notre enfant] quand nous ne serons plus là. [Le] foyer de groupe n'est pas en mesure d'assurer la défense de leurs intérêts en matière de prise en charge. »

Annexe B : Constatations issues de la deuxième phase de mobilisation

Chalet Point Consulting a animé six activités de mobilisation publique entre octobre 2024 et février 2025. Ces activités ont pris diverses formes : réunions en journée, en soirée ou le week-end, ou encore par visioconférence ou en présentiel. Au total, les points de vue et les expériences de 140 personnes, représentant Winnipeg ainsi que certaines petites villes et collectivités rurales (à savoir Steinbach, Thompson et Brandon), ont été recueillis. Les thèmes suivants reflètent leurs commentaires concernant le système de services aux adultes handicapés.

Chaque activité était ouverte au public. Parmi les 140 participantes et participants figuraient des personnes ayant une expérience directe du handicap, des familles s'occupant d'un proche, ainsi que des professionnels et des représentants d'organismes proposant des services aux personnes handicapées. Ces activités se sont déroulées dans des lieux parfaitement accessibles, et les affiches ainsi que toutes les publicités relatives à ces événements proposaient explicitement des mesures d'adaptation pour en favoriser l'accessibilité.

Les thèmes suivants renvoient aux expériences vécues par les participants au projet au moment de la collecte des données :

Barrières au système de services aux adultes handicapés

Tout comme l'avaient souligné les participants de la première phase, ceux de la deuxième phase ont aussi souligné les obstacles à l'accès au matériel nécessaire dans le système de services aux adultes handicapés, par rapport aux services destinés aux enfants. De nombreux participants ont indiqué que les aides financières destinées aux adultes sont plus limitées que celles destinées aux enfants en ce qui concerne les produits de première nécessité, et qu'une procédure d'approbation trop bureaucratique donne lieu à une charge administrative excessive. Certains ont aussi laissé entendre que les décisions de financement prises au niveau provincial concernant les particuliers l'emportaient souvent sur les recommandations des professionnels.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Grâce au Centre de réadaptation pour enfants, ma fille a été mise en relation avec un club de motoneige qui a organisé une collecte de fonds pour financer

l'achat d'un vélo adapté. Dès qu'elle a eu 18 ans, j'ai dû me débrouiller par moi-même. »

Remédier à l'inadéquation des aides au revenu

Tout comme l'avaient souligné les participants à la première phase, ceux de la deuxième phase ont aussi insisté sur les conséquences non négligeables de la stagnation des niveaux de financement destinés aux besoins fondamentaux et aux soutiens, qui ne suivent pas le même rythme que la hausse du coût de la vie. Selon de nombreux participants, cette situation a fait peser un lourd fardeau sur les personnes handicapées et les organismes qui les soutiennent, mettant en péril leur capacité à maintenir une qualité de vie minimale.

Soutien aux familles dans la planification des soins futurs

Tout comme l'avaient ceux de la première phase, les parents ayant participé à la deuxième phase ont eux aussi fait part de leurs inquiétudes quant à leurs enfants devenant adultes, en particulier à mesure qu'eux-mêmes vieillissent.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« [Mon enfant adulte] ne présente pas de handicap physique [reconnu] ni de diagnostic de déficience intellectuelle, bien qu'il souffre en réalité des deux; il n'est donc affilié à aucune association locale et ne peut prétendre à aucune aide. »

« Quand nous ne serons plus là, où ira-t-il? »

Formation des fournisseurs de soins – en particulier dans les régions rurales du Manitoba

Tout comme l'avaient souligné les participants à la première phase, ceux de la deuxième phase ont aussi fait remarquer qu'il existait un manque criant de formation pour le personnel chargé de répondre aux besoins de santé complexes des personnes. Par exemple, on demande aux professionnels qui accompagnent les personnes handicapées de s'acquitter de certaines tâches relevant du domaine des soins de santé, alors qu'ils ne bénéficient pas d'une formation suffisante pour s'en charger. Il s'agit d'un problème de responsabilité qui est injuste, tant pour les usagers que pour le personnel.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« [...] les besoins complexes en matière de santé de certaines des personnes que nous accompagnons. » Le manque de formation dont nous souffrons dans

tous les domaines, notamment pour les transferts : lorsqu'un patient quitte l'hôpital, Southern Health–Santé Sud peut former notre personnel à la technique des transferts à deux, mais nous ne disposons pas des moyens financiers nécessaires pour employer deux personnes chargées de ces transferts. La Province nous dit que nous devons suivre une formation pour savoir comment effectuer un transfert à une seule personne, mais ces manœuvres ne sont sûres ni pour le personnel ni pour la personne dont nous nous occupons. »

« Et puis il y a d'autres aspects, comme la prise en charge du diabète, l'alimentation par sonde... toutes ces tâches exigent que le personnel ait suivi une formation spécifique. Et certains reçoivent parfois une formation dans un domaine précis; par exemple, lorsqu'une personne vient de sortir de l'hôpital et va désormais devoir être alimentée par sonde. L'équipe est alors formée par un professionnel qualifié de l'hôpital pour accomplir cette tâche. Mais c'est pour une personne. Ainsi, en cas de roulement du personnel, nous ne pouvons pas demander une nouvelle fois à un membre du personnel de l'hôpital de dispenser cette formation. »

« Étant donné qu'il y a certaines responsabilités, que demandons-nous au personnel de faire sans formation? »

« La plupart des membres du personnel qui viennent chez nous n'ont aucune formation médicale ou n'ont parfois qu'un niveau équivalent à la 12^e année. Et ces gens portent un immense fardeau de responsabilités. Nous avons une équipe formidable qui se montre toujours à la hauteur. Ils sont intelligents. Ils apprennent sur le tas. Mais si notre organisation ne prêtait pas attention à certaines de ces formations, cela pourrait avoir des conséquences néfastes. »

« Étant donné que les services chargés du handicap et ceux chargés des soins de santé relèvent de ministères distincts, le secteur de la santé ne développe pas l'expertise nécessaire pour certaines personnes. À titre d'exemple, une personne qui devait sortir de l'hôpital pour être orientée vers un foyer de soins personnels s'est vu expliquer que ses besoins étaient bien trop importants pour celui-ci. Le foyer de soins personnels ne voulait pas de cette personne parce qu'elle nécessitait trop de soins. Toutefois, son état de santé n'était pas suffisamment grave pour qu'il ait une place à l'hôpital. Nous allons donc simplement le placer en hébergement en famille d'accueil et croiser les doigts pour que tout se passe bien. Mais la réalité, c'est que c'est au personnel d'assumer ce fardeau. Et, vous savez, se demandent-ils ce qu'il se passerait s'il arrivait quelque chose alors que je suis en service? »

Besoins en services aux personnes handicapées dans les régions rurales du Manitoba et indemnisation des frais de déplacement engagés par les personnes vivant à l'extérieur de Winnipeg

Tout comme les participants de la première phase, ceux de la deuxième phase ont également insisté sur les difficultés liées aux régions rurales et du Nord. Un thème récurrent de la deuxième phase était que les Manitobains vivant en dehors de

Winnipeg, que ce soit en ville ou à la campagne, devaient faire face à des dépenses nettement plus élevées et consacrer plus de temps à accéder aux services que ceux vivant à Winnipeg.

Plusieurs participants issus de milieux ruraux ont indiqué que le temps de trajet n'était pas pris en compte dans l'attribution de leurs heures de relève. De plus, les moyens de transport en commun, comme le bus ou Handi-Transit, sont rares, contrairement à Winnipeg. De ce fait, les personnes concernées n'ont pas la possibilité de prendre le bus pour se rendre à leurs rendez-vous, aller au travail ou voir des amis.

De plus, la complexité des besoins en matière de services n'est pas suffisamment prise en compte dans les régions situées en dehors de Winnipeg. Par exemple, certains participants ont indiqué que, bien que Soins communs propose des services de base, comme de l'ergothérapie et la physiothérapie, la plupart des services spécialisés ne sont accessibles qu'à Winnipeg.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Ce n'est pas juste pour les gens vivant dans les collectivités rurales qui doivent régulièrement parcourir de longues distances. »

« De plus, ce n'est pas simplement une question de transport. Il faut désormais prévoir des heures de personnel supplémentaires pour le volet transport. Si une personne s'est vu attribuer quatre heures de soutien par semaine et qu'elle souhaite travailler à temps partiel, ces heures sont déduites de son temps de soutien, de soins ou de services médicaux. »

« Oui, nous accompagnons beaucoup de personnes qui seraient intéressées par un emploi, mais comment faire pour se rendre au travail et en revenir, n'est-ce pas? Alors peut-être que ça va au début, parce qu'un accompagnateur professionnel t'accompagne et t'aide à t'y rendre, mais une fois que tu es autonome dans ton travail, tu ne gagnes peut-être pas assez d'argent pour payer le taxi et il n'y a pas de transports en commun. »

« [Mon enfant adulte] n'a que très peu d'occasions d'aller rendre visite à sa mère, qui vit dans un foyer en ville. »

« Les personnes qui ne disposent pas de moyens de transport se sentent très seules, car elles ne peuvent pas sortir pour rendre visite à leurs amis et à leur famille. Les statistiques concernant la solitude chez les personnes en situation de handicap montrent une augmentation des problèmes de santé. »

« On nous dit que le ministère des Familles est responsable des questions relatives au handicap, ce qui explique pourquoi le ministère de la Santé s'est toujours refusé à acquérir des connaissances spécifiques dans ce domaine. »

« Récemment, nous avons passé un contrat avec un ergothérapeute qui réalise des évaluations pour les enfants au sein de Southern Health–Santé Sud. Comme il est spécialisé dans l'évaluation des enfants, il possède des compétences transférables lui permettant de travailler avec des adultes présentant divers handicaps. Il a passé deux journées complètes sur place pour observer les incidents liés au comportement de la personne concernée. Il a passé du temps au sein du programme de jour. Il a passé du temps chez cette personne et a discuté avec sa famille. Il a pris contact avec le médecin. Il a mis en place pour nous un comité interdisciplinaire global. Cela a changé la vie de la [personne] qui a pu faire l'objet de cette évaluation. »

« Si nous avions simplement eu droit à une évaluation standard en ergothérapie, cela aurait été une consultation rapide accompagnée de quelques recommandations de base. Nous n'aurions toujours aucune stratégie pour gérer ces problèmes de comportement. Cela aurait conduit un spécialiste du comportement du ministère des Familles à se rendre sur place, où il serait probablement resté une heure, avant de recommander de doubler l'effectif pour gérer ce comportement. Le renforcement des effectifs est une réponse courante aux incidents liés au comportement, mais c'est une solution à court terme qui coûte bien plus cher que de s'attaquer à la racine du comportement en question et de mettre en œuvre un plan visant à apporter les ajustements nécessaires. »

« Le comportement joue un rôle plus important dans la communication chez les personnes handicapées. Il traduit un besoin non satisfait, mais cette approche n'est pas abordée dans la formation standard en ergothérapie. L'ergothérapeute pour enfants de Southern Health–Santé Sud a fait un travail formidable. Et cela fait maintenant plusieurs mois que nous n'avons pas reçu de rapport d'incident concernant la personne en question. »

Politique d'évaluation selon l'Échelle d'intensité du soutien

L'Échelle d'intensité du soutien, utilisée pour déterminer l'admissibilité aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées, a été jugée négativement par plusieurs participants. Certains participants ont fait remarquer que cette échelle ne tenait pas compte de l'évolution des besoins des personnes, notamment lorsqu'elles entrent dans l'âge adulte, gagnent en maturité et vieillissent. (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 St.Amant.)

De plus, de nombreux participants ont indiqué que l'utilisation de cette échelle n'était pas transparente pour les familles. Plusieurs participants se sont inquiétés des effets à long terme de l'évaluation initiale de l'Échelle d'intensité du soutien, car celle-ci détermine le nombre d'heures de prise en charge et l'admissibilité pour accéder aux

services. Bien qu'une réévaluation soit possible, plusieurs participants ont fait remarquer qu'il était difficile d'obtenir l'autorisation pour mener une telle réévaluation.

Comme l'ont déjà souligné plusieurs participants lors de la première phase, certains ont fait remarquer que le recours au test de QI pour déterminer l'admissibilité aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées pourrait avoir pour conséquence que des enfants qui ne présentent pas un QI faible, mais souffrent de handicaps complexes, notamment des troubles du développement (p. ex. l'autisme) et des handicaps d'ordre médical (p. ex. épilepsie, paralysie cérébrale), se voient injustement privés de l'accès à ces services.

De surcroît, certains participants ont fait remarquer que le critère d'âge pour pouvoir bénéficier des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées pouvait avoir pour conséquence que des adultes atteints d'une lésion cérébrale acquise, ou présentant d'autres besoins de santé complexes apparus à l'âge adulte, ne puissent pas accéder à certains services, car les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées exigent que le diagnostic ait été posé alors que la personne avait moins de 18 ans.

Mesures de soutien et services de transition vers la vie adulte

Tout comme les participants de la première phase, ceux de la deuxième phase ont également insisté sur les difficultés liées à la transition de l'école à l'âge adulte. Par exemple, de nombreux participants ont fait remarquer que les établissements scolaires n'étaient pas en mesure d'informer les familles des services destinés aux adultes accessibles au sein de la collectivité au moment où l'enfant s'apprête à passer de l'adolescence à l'âge adulte. Les participants ont décrit les difficultés auxquelles se heurtent les familles lorsqu'il s'agit d'accompagner leurs jeunes adultes handicapés dans la transition vers les services destinés aux adultes. Ils ont souligné l'absence d'un processus clair et bien encadré, ce qui fait que les familles se sentent dépassées et livrées à elles-mêmes pendant cette étape cruciale de leur vie.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Les organismes de services communautaires devraient disposer d'un titulaire d'un poste financé auquel les écoles et les familles pourraient s'adresser pour obtenir des renseignements et être orientées vers les options disponibles au sein de la collectivité. »

« Beaucoup de personnes qui accèdent aux services destinés aux adultes ne sont pas suffisamment préparées à cette transition. »

« Nous accueillons donc des jeunes qui sont en train de devenir adultes, et cela se répercute sur notre système. Et nous avons souvent l'impression de repartir

de zéro, car nous avons constaté que l'école avait une vision qui s'étend jusqu'à 18 ou 21 ans, pas plus. »

« Je crains qu'on perde beaucoup de temps alors que les gens pourraient être mieux préparés à la vie adulte, qu'il s'agisse des études supérieures, du monde du travail ou de la vie autonome, quelle qu'en soit la forme. J'ai l'impression que les élèves en situation de handicap ne sont pas préparés à la vie d'adulte et aux réalités qui les attendent. »

Options en matière de logements dignes

Tout comme les participants de la première phase, ceux de la deuxième phase ont également fait remarquer que l'offre de logements accessibles et abordables était insuffisante. Plusieurs participants ont fait part de leurs expériences dans la recherche de solutions de logement accessibles et abordables, en particulier pour de jeunes adultes en situation de handicap. Ils ont noté un manque de logements disponibles, de longues listes d'attente et des problèmes liés à la procédure de demande et d'approbation, en particulier pour les personnes issues de populations marginalisées.

Par ailleurs, certains participants ont expliqué que certaines collectivités ne semblaient pas avoir conscience que leurs arrêtés municipaux enfreignaient les droits de la personne en ce qui concerne les logements partagés.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Les personnes bénéficiant d'un accompagnement et ayant des besoins psychosociaux plus importants ont du mal à trouver un appartement, car elles doivent trouver un garant, verser une caution, passer au crible les annonces et gérer les échanges avec les agences immobilières. »

« L'un de nos membres souhaite absolument quitter son appartement en raison d'une mauvaise gestion et d'une infestation de punaises de lit. Mais il ne trouve rien qu'il puisse s'offrir avec ce qu'il perçoit du Programme d'aide à l'emploi et au revenu. »

« Les dépenses courantes augmentent, le loyer augmente, les services publics augmentent et il n'y a aucun mécanisme permettant d'augmenter les aides. »

« L'ouverture d'un foyer résidentiel demande beaucoup de temps. Certaines collectivités continuent d'appliquer des arrêtés municipaux qui imposent des restrictions, en violation des droits de la personne, comme le démontrent les conclusions du Centre juridique de l'intérêt public au sujet de la collectivité de Springfield. À Hanover, la question portait sur le zonage. Le public a donc pu donner son avis pendant la procédure d'évaluation, et les résidents du foyer ont été exposés aux regards de la collectivité tout au long de ce processus. »

Soutien en matière de santé mentale pour les personnes présentant des besoins complexes liés à une incapacité

Certains participants ont mis en évidence des obstacles importants à l'accès à un soutien en matière de santé mentale pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du développement. Ils ont fait remarquer que les personnes admissibles aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées se voyaient souvent refuser l'accès aux services de santé mentale, et qu'il existait un manque de coordination entre le ministère des Familles et le ministère de la Santé. C'est pourquoi de nombreuses personnes présentant à la fois des problèmes de santé mentale et des besoins liés à une incapacité passent entre les mailles du filet.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Certaines personnes ont été exclues du système de santé en raison de leur diagnostic de déficience intellectuelle. »

« C'est comme si nous avions besoin d'un principe de Jordan pour les ministères de la province du Manitoba. »

« Si vous présentez une déficience intellectuelle et que vous avez également des problèmes de santé mentale, le gouvernement ne vous autorise pas à avoir deux diagnostics. »

« Le ministère de la Santé et le ministère des Familles se renvoient dos à dos pour déterminer de quel ministère relève votre dossier et, par conséquent, sur quel budget il pèsera. »

Représentation régionale dans les discussions sur le financement provincial

Selon certains participants, l'une des difficultés signalées par les organismes implantés en dehors de Winnipeg est le manque de représentation régionale lors des discussions sur le financement provincial. La procédure actuelle exige qu'un organisme présente à la province un budget accompagné d'une estimation du nombre d'heures de travail nécessaires pour la prise en charge de chaque personne. Certains organismes peuvent alors se retrouver en sous-effectif si la province décide de réduire leur budget. Plusieurs participants ont estimé qu'une représentation régionale pourrait aider la province à mieux cerner les besoins budgétaires de ces organismes.

Modèle résidentiel et enjeux liés au budget de foyer partagé

Comme l'ont indiqué certains participants, dans un modèle résidentiel, le budget de foyer partagé est réparti entre trois personnes bénéficiant d'un soutien. Si une personne quitte le foyer ou décède, la province réduit automatiquement le financement accordé à celui-ci d'un tiers, même si l'établissement a toujours besoin de trois quarts de travail

sur une période de 24 heures. L'organisme doit trouver un moyen de combler les écarts de financement dans ce cas précis et dans d'autres situations semblables.

En outre, les modèles de financement ne sont pas indexés sur l'inflation et ne tiennent pas compte de l'augmentation du coût de la vie; aucune augmentation des fonds n'est prévue pour y faire face. Enfin, les fournitures liées à la sécurité et à l'hygiène (p. ex. les gants et les compresses) permettant de prodiguer les soins personnels ne sont plus prises en charge dans le cadre du financement accordé aux organismes œuvrant en faveur des personnes en situation de handicap.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Le port de gants est une mesure de précaution universelle... dans le secteur de la santé, il serait inconcevable qu'une infirmière n'ait pas accès à des gants. »

« On a dit à l'une de nos membres qu'elle ne pourrait recevoir que trois cathéters. »

Stratégies d'atténuation des difficultés liées à la main-d'œuvre dans le secteur des services aux personnes handicapées

Plusieurs participants ont fait part de leurs préoccupations quant aux difficultés de main-d'œuvre auxquelles se heurte le secteur des services aux personnes handicapées. Ils ont notamment cité les financements insuffisants, le manque de formation et de normes pour le personnel et les écarts salariaux importants par rapport au secteur de la santé. Ces problèmes contribuent à un roulement élevé du personnel et ont eu des répercussions sur la qualité des services fournis aux personnes en situation de handicap.

Certains participants représentant des fournisseurs de soins de santé ont fait remarquer que la charge administrative qui leur incombait avait augmenté.

En outre, certains d'entre eux ont déclaré que leur métier perdait de son attrait. Ils laissent entendre que de plus en plus de personnes quittent ce type d'emploi, car le travail devient plus difficile en raison de besoins de soins de plus en plus complexes et d'un manque de personnel pour prodiguer des soins de manière adéquate et en toute sécurité. L'un de ces représentants a déclaré avoir éprouvé un sentiment de détresse morale après que son patient s'est vu refuser l'accès à l'équipement qu'il lui avait prescrit à l'issue d'une évaluation approfondie.

Les citations des participants à la mobilisation qui figurent ci-dessous renvoient aux constatations ci-dessus :

« Pourquoi un fonctionnaire refuse-t-il l'accès à un équipement prescrit par un médecin et jugé nécessaire par un thérapeute agréé à l'issue d'une évaluation approfondie? » « Comment puis-je expliquer cela à mon patient? »

Annexe C : Constatations et recommandations issues de l'évaluation du processus de la première phase

L'évaluation du processus du projet pilote d'intégration des services aux adultes avait pour objectif de se pencher sur tous les aspects liés à la mise en place et à la mise en œuvre de l'initiative, notamment les aspects suivants :

- Structure, fonctionnement et direction
- Mobilisation communautaire, collaboration et communication
- Processus décisionnel et résolution des conflits
- Formation et perfectionnement professionnel
- Accessibilité, inclusion et diversité

Il est important de noter que l'évaluation du processus cherchait à déterminer comment les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes (ainsi que leurs proches ou les membres de leur famille, le cas échéant) avaient pu percevoir les aspects opérationnels et liés à la fourniture des services de ce projet.

S'appuyant sur une approche mixte (méthodes quantitatives et qualitatives), l'évaluation du processus comprenait des groupes de discussion, des entrevues avec des informateurs clés et des sondages en ligne confidentiels menés auprès des bénéficiaires des services, des membres de leur famille, des membres du comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes, des parties prenantes au projet et du personnel des fournisseurs de services du projet pilote. La collecte des données destinées à l'évaluation du processus s'est déroulée en deux phases. Les données de la première phase ont été recueillies entre mars et mai 2024, et celles de la deuxième phase entre avril et juillet 2025.

Les constatations de la première phase ont été présentées pour la première fois dans le *Rapport intermédiaire*, publié en septembre 2024, et sont reproduites ci-dessous.

Les constatations de la deuxième phase sont présentées pour la première fois dans le présent rapport, à l'annexe D.

Résultats pour les participants au projet pilote

Un sondage en ligne confidentiel a été proposé aux participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes en février 2024, dans le cadre de la première phase, et 11 participants y ont répondu. Dans le cadre de la deuxième phase de

l'évaluation du processus, en juillet 2025, un sondage en ligne confidentiel a de nouveau été proposé aux participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes, et huit participants y ont répondu. Les résultats de la deuxième phase figurent à l'annexe D.

Comme nous l'avons déjà indiqué dans le *Rapport intermédiaire* publié en septembre 2024, les résultats du sondage de la première phase font état de nombreuses réussites liées au lancement et aux premières phases du projet pilote d'intégration des services aux adultes (les réussites étant classées de la note la plus élevée – 5, à la note la plus faible – 1). En résumé, les critères d'amabilité, d'accessibilité et de transparence sont ceux ayant obtenu les meilleures notes, tandis que la rapidité a été jugée comme le critère le moins bien noté.

- Processus de recrutement convivial et accueillant (4,7)
- Processus de recrutement accessible (4,33)
- Processus de recrutement transparent (4,30)
- Processus de découverte et d'évaluation transparent (4,30)
- Processus de découverte et d'évaluation convivial et accueillant (4,18)
- Processus de découverte et d'évaluation accessible (4,18)
- Processus de découverte et d'évaluation rapide (4,0)
- Processus de recrutement rapide (3,7)

Recrutement, découverte et évaluation

Les résultats du sondage de la première phase mené auprès des participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes sont présentés ci-dessous, dans l'ordre dans lequel les questions ont été posées. Le nombre de répondants à chaque question du sondage est indiqué (n = nombre de répondants).

Le processus de recrutement m'était accessible. (n = 9)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	1
D'accord	4
Tout à fait d'accord	4
S. O.	2
Moyenne (maximum = 5)	4,33

Le processus de recrutement était convivial et accueillant. (n = 10)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	1
D'accord	1
Tout à fait d'accord	8

S. O.	1
Moyenne (maximum = 5)	4,7

Le processus de recrutement était rapide. (n = 10)

Pas du tout d'accord	1
En désaccord	1
Ni d'accord ni en désaccord	1
D'accord	4
Tout à fait d'accord	3
S. O.	1
Moyenne (maximum = 5)	3,7

Le processus de recrutement était transparent. (n = 10)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	1
D'accord	5
Tout à fait d'accord	4
S. O.	1
Moyenne (maximum = 5)	4,3

Le processus de découverte et d'évaluation m'était accessible. (n = 11)

Pas du tout d'accord	1
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	0
D'accord	5
Tout à fait d'accord	5
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	4,18

Le processus de découverte et d'évaluation était convivial et accueillant. (n = 11)

Pas du tout d'accord	1
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	0
D'accord	5
Tout à fait d'accord	5
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	4,18

Le processus de découverte et d'évaluation s'est déroulé dans les délais prévus.
(n = 11)

Pas du tout d'accord	2
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	0
D'accord	3
Tout à fait d'accord	6
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	4,00

Le processus de découverte et d'évaluation s'est déroulé en toute transparence.
(n = 10)

Pas du tout d'accord	1
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	0
D'accord	3
Tout à fait d'accord	6
S. O.	1
Moyenne (maximum = 5)	4,3

En ce qui concerne le processus de recrutement ainsi que les processus de découverte et d'évaluation, les participants au projet pilote ont fait part de leurs commentaires dans leurs propres mots, en répondant aux questions ouvertes du questionnaire ou en intervenant lors de groupes de discussion. Les participants au projet pilote ont fait part de divers points de vue concernant le processus de recrutement ainsi que les processus de découverte et d'évaluation du projet pilote d'intégration des services aux adultes, et ont formulé de nombreux commentaires positifs.

En résumé, les participants au projet pilote ont émis des avis favorables sur le processus de recrutement, les personnes interrogées indiquant qu'il était à leurs yeux convivial et accueillant, transparent et accessible. En revanche, ils se sont montrés moins satisfaits quant à la rapidité du processus de recrutement.

« Non, [je n'ai eu aucun problème] : j'ai assisté à la séance d'information et j'ai déposé ma candidature. »

« Non, [je n'ai eu aucun problème] : ils m'ont toujours soutenu dans tout ce que je leur ai demandé. »

« J'ai trouvé tous mes contacts avec les équipes du projet pilote cordiaux, chaleureux et rapides. »

« En fait, j'avais mal compris ce que proposait ce processus de recrutement. Au départ, ma candidature n'avait pas été retenue, puis j'ai appris qu'une personne s'était désistée et que ma candidature avait finalement été acceptée. C'est un bonheur pour moi d'y participer. »

« Le processus de recrutement semblait s'adresser aux aidants familiaux des personnes inscrites auprès des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées. Étant la mère d'une personne inscrite, j'ai reçu des courriels concernant le programme. J'ai accepté d'y participer parce que je m'efforce activement de trouver des services pour mon fils. Je profite de toutes les possibilités qui me permettent de donner mon avis afin d'améliorer l'accès aux services. »

« Il [le processus de recrutement] a duré des mois, rien que pour les entretiens. »

Services centrés sur la personne

En réponse aux questions ouvertes visant à déterminer si et comment le projet pilote répondait à leurs besoins, les participants au projet pilote ont exprimé leurs commentaires avec leurs propres mots. En résumé, les participants au projet pilote ont fait part de divers points de vue sur la manière dont le projet pilote d'intégration des services aux adultes a répondu à leurs besoins au cours de la première phase, la plupart d'entre eux se révélant positifs.

Parmi les points forts cités par les personnes interrogées figuraient : le fait de bénéficier d'une assistance accrue et d'une plus grande souplesse dans cette assistance (p. ex. les heures de soutien à domicile) afin de répondre à leurs besoins et de favoriser leur autonomie; le fait de bénéficier d'un accompagnement plus actif de la part du personnel des services intégrés aux adultes pour trouver les ressources appropriées; et le fait d'entretenir des relations de soutien et de convivialité avec le personnel des services intégrés aux adultes.

Il convient de noter que les personnes interrogées ont fait état de plusieurs limites, y compris : une frustration persistante face au manque perçu de souplesse dans les aides (p. ex. les prestations financières); un manque de réactivité face aux demandes de soutien; et un manque perçu de coordination entre les différents fournisseurs de services au sein du système de services aux adultes, contrairement au système de services aux enfants handicapés.

Les citations suivantes illustrent les constatations de la première phase d'évaluation du processus, telles qu'elles ont été recueillies auprès des participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes :

« Nous menons tous une vie plus riche et plus épanouie parce que [notre enfant] n'est pas obligé de m'aider en permanence. Et vice versa. Nous organisons nos moments ensemble et les apprécions pleinement. Nous prenons régulièrement le temps de nous asseoir pour prendre le thé et discuter. C'est un cadeau, et non plus une nécessité comme autrefois, grâce au programme d'intégration des services aux adultes. »

« Les [membres du personnel du projet pilote] nous ont écoutés, ont proposé des solutions, ont élargi nos horizons, ont résolu nos problèmes et sont restés présents pour nous apporter leur soutien et faire preuve de créativité. Ils répondent toujours rapidement aux questions envoyées par courriel concernant [notre fille], en utilisant le moyen de communication qu'elle a choisi, un privilège dont elle n'avait jamais bénéficié auparavant. Dans leur collaboration avec nous, ils restent à l'écoute et font preuve de créativité. Ce sont les partenaires dont nous avons besoin pour opérer les changements qu'impose le fait de vivre avec un handicap. »

« Je recommanderais de poursuivre ce programme, afin qu'il puisse, à terme, évoluer et être intégré dans la politique gouvernementale. Il est mieux pour notre santé mentale et nous permet à tous de contribuer davantage à la société. Je ne doute pas qu'il permettrait à plus de familles manitobaines de s'épanouir et de contribuer à une société plus forte et plus diversifiée. »

« Tous mes besoins sont satisfaits. »

« Ils m'ont obtenu des heures supplémentaires de soutien à domicile que me refusait mon aide de soins à domicile. »

« La seule chose que [le projet pilote] a faite, c'est de supprimer le critère du QI des critères d'admission aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées; ils ont simplement supprimé le test de QI pour que [mon enfant adulte] puisse y être admis. Alors, pourquoi [ce test de QI] existe-t-il? Je trouve ça discriminatoire. »

« J'ai bien accueilli l'augmentation de mes heures; cependant, je commence tout juste à me pencher sur la question du financement de la formation des nouveaux employés. Avant, je faisais toutes mes formations. Ces dernières années, je trouve épuisant de former de nouveaux employés et je compte sur mes collaborateurs de longue date pour m'aider. Je ne sais pas si c'est acceptable. »

« Ce projet pilote a vraiment changé la donne, car il m'a ouvert les portes vers des services de référence auxquels je n'aurais pas pu accéder autrement. Le personnel a également défendu mes intérêts auprès de ces services lorsque mes besoins n'étaient pas satisfaits. »

« Mes coordonnateurs ont été formidables. »

« Mes coordonnateurs étaient formidables : ils ont su comprendre mes besoins, étaient toujours disponibles pour m'aider et m'apporter leur soutien, et ont fait preuve d'une grande flexibilité. Dans l'ensemble, ce fut une expérience formidable; on n'aurait pas pu faire mieux. »

« C'est formidable de savoir que je bénéficie du soutien du programme pilote d'intégration des services aux adultes. Cela me rassure de savoir que je peux faire appel à mes interlocuteurs au sein du programme pour leur faire part des

besoins que je constate au sein de la communauté. Je sais que je peux demander de l'aide à tout moment et compter sur leur soutien. »

« Vous m'avez vraiment mis en contact avec les bonnes personnes! »

« Le projet pilote d'intégration des services aux adultes vise à combler les lacunes signalées dans nos services. La principale lacune cernée réside dans le fait que les services se concentrent soit sur les compétences professionnelles, soit sur les compétences nécessaires à la vie autonome, mais pas sur les deux. Le projet pilote a pris l'initiative de nous mettre en relation avec l'association Equal Opportunities afin d'aider [mon enfant adulte] à acquérir les habiletés de la vie quotidienne, comme la cuisine et le ménage. Nous allons reporter ce programme à l'automne en raison d'une possibilité récente de bénévolat auprès de deux stations de radio. »

« Le programme était présenté comme étant axé sur le client et destiné à répondre aux besoins des personnes qui se heurtent à des difficultés pour accéder aux soins de santé. Jusqu'à présent, aucun de mes besoins n'a été satisfait, et je n'ai perçu aucun signe d'intérêt, d'attention, d'écoute ou de volonté de m'aider à résoudre mes besoins ou mes problèmes. Je suis dans la même situation qu'avant, mais c'est encore plus stressant, car je ne reçois rien et je ne constate aucune compassion ni aucune volonté de faire quoi que ce soit. De nombreux besoins médicaux urgents nécessitent une aide et une approche novatrice pour y répondre. »

« Tout prend encore trop de temps. Je n'ai pas constaté de changement dans la prestation des services. Le changement que nous avons constaté est uniquement lié à une exception obtenue pour les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées. Si c'est tout ce que ce programme a à proposer, cela ne tiendra pas au-delà des 30 participants au projet pilote. »

« C'est comme s'ils apprenaient au fur et à mesure; [nos fournisseurs de services du projet pilote] sont formidables, mais ils n'ont pas reçu suffisamment de renseignements et ils ne peuvent rien faire sans être dans l'obligation d'en référer à la direction. Ainsi, tout prend beaucoup de temps. Pour tout, ils doivent vérifier, puis revenir vers nous. »

« On devrait avoir plus d'autonomie avec les [aides financières qu'on reçoit], à condition, bien sûr, d'avoir les justificatifs, mais ils contrôlent tout dans les moindres détails. C'est frustrant, parce qu'il faut passer par untel et untel. Il y a une personne qui vous appelle sur un sujet et tu dois passer par elle pour joindre telle autre personne. C'est très frustrant et stressant, c'est comme si tout nécessitait de passer par une multitude d'étapes. »

« On vous surveille de près pour toutes ces petites dépenses, vous voyez, même pour des sommes insignifiantes. On a un peu l'impression qu'on nous traite comme si on était irresponsables en matière d'argent. »

« Pourquoi cela ne peut-il pas être plus simple? Comme dans le système destiné aux enfants, où l'on se rendait dans un centre de réadaptation pour enfants et où l'on trouvait l'ingénieur en mécanique, l'ergothérapeute, etc. Tout le monde était réuni sous un même toit. Et on pouvait tous se réunir pour participer à une séance de réflexion. Et voilà... Cela prenait un peu de temps pour tout mettre en place, mais [le système destiné aux enfants] était très bien coordonné... Ce n'était peut-être pas parfait, mais tout le monde était réuni sous un même toit, et c'était sans doute bien plus pratique. »

« Une autorisation a été accordée l'été dernier [pour une dépense]. Mais [l'avis d'approbation] n'a pas été [envoyé] à mes fournisseurs de services. Par conséquent, ils ne sont pas tenus au courant. »

Résultats du sondage mené auprès des membres du comité directeur et des fournisseurs de services

En février 2024, un sondage en ligne confidentiel a été présenté à l'ensemble des membres du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes et aux fournisseurs de services. Onze participants y ont répondu. Dans le cadre de la deuxième phase de l'évaluation du processus, en juillet 2025, un sondage en ligne confidentiel a une nouvelle fois été proposé aux membres du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes, et sept membres y ont répondu. Par ailleurs, des groupes de discussion ont été organisés avec les membres du comité directeur du projet pilote, dont l'un réunissait des représentants de la communauté et l'autre des représentants du gouvernement. Les résultats du sondage et des groupes de discussion menés dans le cadre de la deuxième phase sont présentés à l'annexe D.

Comme nous l'avons déjà indiqué dans le *Rapport intermédiaire* publié en septembre 2024, les résultats du sondage de la première phase font état de nombreuses réussites et de nombreuses limitations et faiblesses liées au lancement et aux premières phases du projet pilote d'intégration des services aux adultes (les réussites étant classées de la note la plus élevée – 5, à la note la plus faible – 1). En résumé, les facteurs liés à la représentation des parties prenantes et à l'expérience vécue, à l'approche centrée sur la personne dans les services, à l'accessibilité et à la convivialité ont obtenu les notes les plus élevées, tandis que les critères de rapidité, de reproductibilité et de durabilité sont ceux qui ont obtenu les notes les plus basses.

- Bonne représentation des parties prenantes tout au long du projet pilote (4,25)
- Services centrés sur la personne fournis dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes (4,25)
- Bonne prise en compte des expériences vécues tout au long du projet pilote (4,23)
- Processus de recrutement accessible (4,18)
- Grande diversité de moyens et d'activités pour répondre aux besoins des participants (4,17)
- Processus de recrutement convivial et accueillant (4,0)

- Processus de découverte et d'évaluation convivial et accueillant (4,0)
- Processus de recrutement transparent (3,82)
- Processus de recrutement rapide (3,73)
- Processus de découverte et d'évaluation rapide (3,73)
- Processus de découverte et d'évaluation accessible (3,55)
- Application acceptable des résultats de la recherche sur les meilleures pratiques pour étayer le projet pilote (3,25)
- Reproductibilité acceptable des moyens et des activités du projet pilote une fois celui-ci terminé (2,82)
- Durabilité acceptable des moyens et des activités du projet pilote une fois celui-ci terminé (2,73)

Processus de recrutement et de sélection

Les résultats détaillés du sondage, y compris les données qualitatives, fournis par les membres du comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes et les fournisseurs de services sont présentés à la section suivante et sont classés dans l'ordre dans lequel les questions correspondantes ont été posées. Ces constatations concernent les processus de recrutement et de sélection de la première phase du projet pilote. Le nombre de répondants à chaque question du sondage est indiqué (n = nombre de répondants).

Le processus de recrutement était accessible aux personnes candidates. (n = 11)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	1
Ni d'accord ni en désaccord	1
D'accord	4
Tout à fait d'accord	5
S. O.	2
Moyenne (maximum = 5)	4,18

Le processus de recrutement était convivial et accueillant pour les personnes candidates. (n = 11)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	1
Ni d'accord ni en désaccord	1
D'accord	6
Tout à fait d'accord	3
S. O.	2
Moyenne (maximum = 5)	4,00

Le processus de recrutement était rapide pour les personnes candidates. (n = 11)

Pas du tout d'accord	0
----------------------	---

En désaccord	2
Ni d'accord ni en désaccord	1
D'accord	6
Tout à fait d'accord	2
S. O.	2
Moyenne (maximum = 5)	3,73

Le processus de recrutement était transparent pour les personnes candidates. (n = 11)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	1
Ni d'accord ni en désaccord	3
D'accord	6
Tout à fait d'accord	5
S. O.	2
Moyenne (maximum = 5)	3,82

En ce qui concerne le processus de recrutement, les membres du comité directeur et les fournisseurs de services ont fait part de leurs commentaires dans leurs propres mots, en répondant aux questions ouvertes du questionnaire ou en intervenant lors de groupes de discussion. Si un répondant a émis un avis très favorable sur le processus de recrutement (voir la première citation), il convient de souligner que la plupart des répondants ont fait part de lacunes importantes, à savoir que les partenaires gouvernementaux (Familles Manitoba, Office régional de la santé de Winnipeg) auraient dû intensifier leurs efforts de publicité et de promotion dans le cadre de ce processus.

Compte tenu de facteurs compliquant la situation, comme les périodes d'interdiction de communication liées aux élections qui ont empêché toute publicité gouvernementale, ainsi que des obstacles à l'accès aux bases de données gouvernementales contenant les adresses électroniques des Manitobains bénéficiant de services ou l'absence de telles bases, les personnes interrogées ont estimé que les représentants communautaires du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes avaient assumé une part importante des efforts de recrutement. Si cet appui communautaire a permis de pallier les limites des efforts déployés par les partenaires gouvernementaux en matière de recrutement, les répondants ont globalement estimé que la promotion d'un projet pilote du gouvernement s'était trop appuyée sur les réseaux communautaires.

L'un des participants s'est d'ailleurs demandé si le faible taux de réponse constaté lors du processus de recrutement pouvait indiquer que les personnes potentiellement candidates se méfiaient du projet pilote (voir l'ultime citation).

« Le processus de recrutement a soigneusement sollicité des participants potentiels issus de milieux divers, garantissant ainsi une large représentation des différents profils démographiques et besoins. Le succès retentissant de ces

initiatives est attesté par la grande diversité des personnes qui composent le groupe de participants. »

« [Le gouvernement] a dû faire face à plusieurs périodes d'interdiction de communication liée aux élections au cours de la phase de planification. Nous avons beaucoup avancé par à-coups, à cause de la lenteur des changements dans les systèmes gouvernementaux, mais aussi à cause des délibérations menées au niveau du comité directeur pour disposer des garanties nécessaires. »

« Nos partenaires communautaires ont aussi fait beaucoup de publicité, n'est-ce pas? Selon moi, ils sont allés plus loin que notre propre communiqué de presse : ils n'avaient pas de telles restrictions ni de périodes d'interdiction des communications pour les élections partielles ou d'autres événements de ce genre. »

« Nos partenaires communautaires ont vraiment cherché à mettre à profit leurs réseaux. »

« Le réseau du secteur du handicap est assez étendu. J'espère donc qu'il y a eu aussi un peu de bouche-à-oreille... avec des gens qui en ont parlé autour d'eux. »

« Pour être tout à fait honnête, j'ai été un peu déçu par le peu d'enthousiasme dont a fait preuve le gouvernement pour faire connaître cette possibilité. » « Tu sais, je pense qu'ils auraient pu faire un peu plus d'efforts pour aller à la rencontre des personnes dont ils savaient qu'elles rencontraient des difficultés et qui ne disposaient pas des services nécessaires pour répondre à leurs besoins; mais au lieu de ça, ça s'est résumé à une sorte de communiqué de presse, qui n'a pas vraiment eu beaucoup d'effet, et ce sont les associations locales qui ont dû [diffuser le message]. »

« Je crois qu'il y a eu 84 candidatures. Si je ne me trompe pas. Et c'était, je crois, moins élevé que ce à quoi je m'attendais. »

« Je pense que nous risquions de ne pas parvenir à établir le contact avec certaines communautés, comme la communauté autochtone, ne serait-ce que du point de vue du recrutement. Cela aurait pu constituer une faille potentielle. »

« La communauté a fait bien plus que le gouvernement pour faire connaître cette initiative [de recrutement]. »

« Mon impression, c'est que [le gouvernement] ne dispose pas des systèmes d'information nécessaires. Il n'a pas de liste de diffusion. Il ne peut tout simplement pas [envoyer du matériel de promotion pour le recrutement], parce qu'il n'a pas l'infrastructure pour dire : "on va simplement envoyer ça à tout le monde". À mon avis, il y a deux facteurs. D'une part, la protection de la vie

privée. D'autre part, vous savez, le mieux est l'ennemi du bien. Et aussi le fait que [le gouvernement] n'a tout simplement pas les listes de diffusion nécessaires pour le faire réellement [envoyer du matériel de promotion pour le recrutement]. »

« Même s'ils l'avaient envoyé aux bénéficiaires de soutien à domicile ou même à des professionnels comme les travailleurs sociaux ou les ergothérapeutes, la liste aurait été interminable. »

« Je pense que le ministère de la Santé dispose de nombreuses listes et utilise divers moyens pour envoyer des courriers, mais ce n'est pas le cas du ministère des Familles; et soyons honnêtes, c'est au ministère des Familles qu'a incombé la majeure partie du travail pour ce programme ou ce projet. »

« J'ai le sentiment que nous n'avons malheureusement pas réussi à attirer autant de candidats que nous l'aurions dû. Je crains que nous ayons manqué l'occasion d'attirer des candidats qui étaient passés entre les mailles du filet. « Le recrutement a principalement été mené par la communauté, ce qui signifie que la plupart de ces personnes avaient des liens avec ces organismes. »

« Il a fallu plusieurs mois, voire plus, entre la date limite de dépôt des demandes et le lancement des services. On a eu du mal à recruter des participants dans les zones situées en dehors de Winnipeg, mais relevant toujours de la région sanitaire de Winnipeg. »

« En tant que membre du comité directeur, je peux affirmer que nous nous sommes efforcés de rendre le processus de recrutement accessible, convivial et accueillant, rapide et transparent; mais je compte sur les participants, les personnes qui n'ont pas été retenues et celles qui n'ont pas pu mener le processus à son terme pour nous faire part de l'effet réel des efforts que nous avons déployés. »

« Je n'ai pas eu vent de quelconques [problèmes]. »

« Les partenaires communautaires et d'autres intervenants ont fait savoir qu'ils estimaient que la mise en place [du projet pilote] avait pris trop de temps. Le cycle électoral et les périodes d'interdiction des communications ont eu des répercussions à différents moments. »

« Je pense que le processus de candidature aurait pu être plus précis quant aux objectifs du projet pilote. »

« Le délai de réponse pour le processus [de recrutement] était court. »

« Il y a tout un groupe de personnes dont on n'a tout simplement pas eu de nouvelles; je ne sais pas comment on pourrait les atteindre. Je ne pense pas qu'il existe une sorte de base de données répertoriant toutes les personnes en

situation de handicap à laquelle on pourrait accéder. Je pense donc que nous avons manqué une belle occasion de les atteindre et d'essayer d'établir un lien avec eux par l'intermédiaire de campagnes de publicité dans les médias grand public. Organiser une conférence de presse un vendredi après-midi, c'était une occasion manquée. »

« Même à l'approche de la diffusion du communiqué de presse [sur le projet pilote]. On avait l'impression qu'ils étaient pressés de le publier ce vendredi-là. Voilà. Et vous savez, si on veut qu'une information soit reprise, on n'envoie jamais un communiqué le vendredi après-midi. »

« [Étant donné que le nombre de réponses à l'appel à candidatures a été moins important que prévu], qu'est-ce que cela signifie? » « Est-ce que cela signifie que les besoins de certaines [personnes] sont satisfaits, ou bien est-ce qu'il y a un manque de confiance et qu'elles ne veulent même pas demander de l'aide parce qu'elles craignent que, comme elles bénéficient déjà d'un peu de [soutien], si elles en demandent plus, on risque de changer ce qu'elles ont déjà? »

En ce qui concerne le processus de sélection, les répondants ont fait part de leurs commentaires dans leurs propres mots, en répondant aux questions ouvertes du questionnaire ou en intervenant lors de groupes de discussion. En résumé, la plupart des personnes interrogées ont souligné plusieurs points forts dans le cadre du processus de sélection, notamment le fait que la sélection des participants parmi les candidatures reçues s'était déroulée dans le respect des bonnes pratiques en matière de randomisation, tout en tenant compte des critères de représentativité (p. ex. le genre, l'âge, les besoins). Plusieurs répondants (ceux représentant la communauté parmi les membres du comité directeur) ont mentionné une limitation majeure, à savoir que les paramètres géographiques du projet pilote se limitaient à la zone de recrutement de l'Office régional de la santé de Winnipeg (et qu'ils ne comprenaient donc pas les zones rurales ou le Nord du Manitoba, à l'exception de Churchill).

« Nous avons réussi dans une certaine mesure à recruter des personnes d'âges, de genres et de situations de logement variés. » « Nous avons essayé d'avoir une portée aussi large que possible en nous basant sur les [candidatures] que nous avons reçues. »

« Une fois que nous avons reçu les candidatures, au moment de la sélection, nous avons essayé d'adopter une approche très stratégique pour garantir une bonne représentativité parmi les candidatures reçues, ce qui a pu présenter certaines limites. »

*« Le comité directeur s'est penché sur la question de savoir s'il fallait procéder à une sélection entièrement aléatoire ou opter pour une approche plus ciblée. »
« Nous avons examiné certaines données démographiques sous l'angle de la représentativité et, sur la base des recommandations de la Commission des*

droits de la personne, nous avons souhaité mettre en place au moins un système hybride, tout en veillant à le rendre aussi aléatoire que possible. »

« Ce projet pilote s'adresse aux Manitobains en situation de handicap, et s'il y a des lacunes à Winnipeg, elles sont bien plus importantes dans les zones rurales. »

« Si nous voulions tenir compte de toute la diversité des besoins et des populations, il fallait un peu des deux, n'est-ce pas? »

« Un membre du comité directeur a obtenu des données sur la répartition de la population, ainsi que, je crois, des données de Statistique Canada concernant les différentes identités (notamment les Autochtones et les minorités visibles, ainsi que les différents types de handicaps) ou encore l'identité et l'expression de genre. »

« Le fait que nous n'ayons pas pu intégrer des populations rurales était très difficile à expliquer et à accepter. » « Cela aurait dû être un projet pilote à l'échelle de la province. »

« Évidemment, j'ai ressenti de la déception quant à la question des zones rurales. Je pense qu'une ou deux personnes issues des zones rurales auraient dû être intégrées. »

« [En ce qui concerne l'exclusion des zones rurales du projet pilote d'intégration des services aux adultes], nous avons abordé [cette question] si souvent, encore et encore. Vous savez, nous étions vraiment prêts à nous battre jusqu'au bout, mais nous avons compris que tout le projet serait voué à l'échec si nous le faisions. »

Processus de découverte et d'évaluation

Les résultats détaillés du sondage, y compris les données qualitatives, fournis par les membres du comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes et les fournisseurs de services sont présentés à la section suivante et sont classés dans l'ordre dans lequel les questions correspondantes ont été posées. Ces constatations concernent les processus de découverte et d'évaluation de la première phase du projet pilote. Le nombre de répondants à chaque question du sondage est indiqué (n = nombre de répondants).

Le processus de découverte et d'évaluation était accessible aux participants. (n = 11)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	1
Ni d'accord ni en désaccord	0
D'accord	7
Tout à fait d'accord	3
S. O.	2
Moyenne (maximum = 5)	3,55

Le processus de découverte et d'évaluation était convivial et accueillant pour les participants. (n = 11)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	3
D'accord	5
Tout à fait d'accord	3
S. O.	2
Moyenne (maximum = 5)	4,00

Le processus de découverte et d'évaluation s'est déroulé dans les délais prévus pour les participants. (n = 11)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	2
Ni d'accord ni en désaccord	2
D'accord	4
Tout à fait d'accord	3
S. O.	2
Moyenne (maximum = 5)	3,73

En ce qui concerne le processus de découverte et d'évaluation, les membres du comité directeur et les fournisseurs de services ont fait part de leurs commentaires dans leurs propres mots, en répondant aux questions ouvertes du questionnaire ou en intervenant lors de groupes de discussion. Pour résumer, les personnes interrogées ont estimé que le processus de découverte et d'évaluation présentait plusieurs points forts; toutefois, certains répondants (plus précisément les membres du comité directeur représentant la communauté) ont relevé des limitations importantes, estimant notamment que ce processus aurait dû être étayé par des documents relatifs aux meilleures pratiques rassemblés par le chercheur du projet pilote.

Par ailleurs, un participant a évoqué les difficultés que les participants ont pu rencontrer pour définir leurs attentes et leurs objectifs concernant le projet pilote, car ils n'avaient peut-être encore jamais pleinement fait l'expérience d'une approche centrée sur la personne dans le cadre des services ou des soins qu'ils avaient reçus auparavant (quatrième citation). Cette recommandation sera examinée plus précisément dans une prochaine section.

Les commentaires des représentants des fournisseurs de services du projet pilote (trois dernières citations) donnent un aperçu de la manière dont le processus de découverte et d'évaluation a été mené auprès des participants au projet pilote et de la façon dont ceux-ci l'ont perçu.

« En tant que membre du comité directeur, j'étais au courant du processus de découverte et d'évaluation ainsi que de nos objectifs à cet égard, mais je n'en ai pas fait l'expérience directement. J'ai entendu dire que le processus n'avait pas été mené à bien rapidement pour tous les participants, mais aussi qu'il avait été adapté aux préférences de chacun en matière de calendrier et de fréquence ou d'intensité des contacts. »

« Les processus de recrutement et de sélection ont permis de cerner avec minutie les lacunes et les besoins spécifiques des personnes ayant des besoins complexes liés à une incapacité. Ces données précieuses ont constitué les piliers fondamentaux qui ont permis de définir les grandes lignes du projet pilote, facilitant ainsi la mise en place de mécanismes de soutien et de mesures d'adaptation personnalisées pour répondre à la grande diversité des besoins au sein du groupe de participants. »

« La phase de découverte et d'évaluation avec 30 personnes a semblé prendre une éternité. C'est ce que j'ai vécu. »

« J'ai eu l'impression que les participants au projet pilote n'auraient pas forcément su répondre à certaines des questions qui leur étaient posées, car pour y répondre, il aurait fallu qu'ils sachent quelles [possibilités d'intégration] existent réellement. Par exemple, "que voulez-vous faire"? On ne sait pas vraiment ce qu'on veut faire si on ne sait pas exactement ce qui est proposé. »

« Le processus s'est déroulé de manière très naturelle, sans que le comité directeur puisse vraiment influencer son orientation en l'absence de documentation sur l'évaluation des besoins centrée sur la personne. »

« Le chercheur [le Centre de recherche St.Amant] aurait dû être associé au projet avant la phase de découverte. »

« Aucun problème [concernant le processus de recherche et d'évaluation]. »

« La réunion de découverte s'est déroulée de manière très ouverte. Nous avons proposé aux participants d'inviter qui ils voulaient ou de se limiter à la personne qui avait été choisie. Il était possible de venir accompagné d'un membre de sa famille, d'un aidant, ou de n'importe qui d'autre. Ils ont également pu librement choisir le lieu de la rencontre. La première rencontre a été très informelle, juste pour faire connaissance. Nous avons ainsi pu savoir pourquoi ils avaient proposé leur candidature, ce qui fonctionnait bien dans leur vie, de quels services ils disposaient, de quoi ils manquaient, et ce qu'ils recherchaient. »

« Certaines personnes nous ont fait part de leurs antécédents médicaux, d'autres non. Nous n'avons pas vraiment demandé ces renseignements, mais si elles souhaitaient nous en parler, nous étions ravis de les écouter. Mais, oui, c'était une première rencontre assez informelle, juste pour faire connaissance et découvrir quels étaient leurs objectifs pour le projet pilote et comment nous

pouvions les aider. Et chaque réunion a été très différente. En fait, on s'est lancés là-dedans en gardant l'esprit très ouvert concernant chacun d'entre eux. »

« Nous étions plutôt décontractés, mais professionnels. Nous sommes très reconnaissants de ne pas juste être restés là à poser plein de questions. Nous voulions les écouter et nous assurer qu'ils se sentaient entendus, ce qui, selon moi, était très important pour bon nombre de participants au projet pilote. »

Processus de collaboration et de prise de décision

Les résultats détaillés du sondage, y compris les données qualitatives, fournis par les membres du comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes et les fournisseurs de services sont présentés à la section suivante et sont classés dans l'ordre dans lequel les questions correspondantes ont été posées. Ces constatations concernent les processus de collaboration et de prise de décision de la première phase du projet pilote. Le nombre de répondants à chaque question du sondage est indiqué (n = nombre de répondants).

Jusqu'à présent, les différents avis et points de vue des parties prenantes ayant une expérience vécue ont été bien pris en compte et entendus tout au long du projet.

(n = 13)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	2
D'accord	6
Tout à fait d'accord	5
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	4,23

Jusqu'à présent, mes avis et mes points de vue ont été bien pris en compte et entendus tout au long du projet. (n = 8)

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	2
D'accord	2
Tout à fait d'accord	4
S. O.	5
Moyenne (maximum = 5)	4,25

Jusqu'à présent, l'information sur les meilleures pratiques fournie par le chercheur du projet pilote a été utilisée pour guider le projet pilote. (n = 12)

Pas du tout d'accord	1
En désaccord	1
Ni d'accord ni en désaccord	6

D'accord	2
Tout à fait d'accord	2
S. O.	1
Moyenne (maximum = 5)	3,25

En ce qui concerne le processus de collaboration, les membres du comité directeur et les fournisseurs de services ont fait part de leurs commentaires dans leurs propres mots, en répondant aux questions ouvertes du questionnaire ou en intervenant lors de groupes de discussion. De manière générale, la plupart des représentants de la communauté du comité directeur ont relevé plusieurs limitations concernant le caractère collaboratif du projet pilote. En effet, ils n'avaient pas le sentiment que leurs contributions et leurs préférences avaient été pleinement prises en compte par les partenaires gouvernementaux/décideurs chargés du projet pilote.

Par ailleurs, la plupart des répondants ont estimé que le manque apparent de collaboration entre le comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes et le chercheur du projet pilote constituait une faute à corriger au cours de la prochaine phase du projet pilote.

« Les deux systèmes, les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées et l'Office régional de la santé de Winnipeg, sont différents. Le premier est moins souple que le second. Son approche est plus rigide que celle de l'autre. »

« C'est un projet sur 30 mois, et ça fait déjà 12 mois que ça dure. Rien n'a vraiment avancé, et il ne nous reste plus que 18 mois... C'est très frustrant. »

« Nous ne travaillons pas encore en équipe. »

« J'ai toujours l'impression que c'est le gouvernement qui mène la danse, comme si le comité directeur ne pilotait pas vraiment le projet. »

« Il a fallu clarifier les pouvoirs de décision du comité directeur et, parfois, les recommandations des membres de la communauté siégeant au comité directeur n'ont pas été prises en compte par des dirigeants extérieurs au comité. »

« C'est autour de la table de concertation que la voix des plaignants auprès de la Commission des droits de la personne se fait le plus entendre, mais les points de vue d'autres personnes ayant une expérience vécue sont également pris en compte dans la discussion. Ces éléments ont permis de remettre radicalement en question le statu quo autour de la table. Les témoignages des autres participants (qui ne sont pas des plaignants) ne sont relayés que dans les rapports issus des équipes de terrain, car nous n'avons pas de retour direct de leur part. La recherche menée sur le projet pilote a mis en évidence un manque flagrant de données sur les meilleures pratiques, y compris en ce qui concerne

les programmes manitobains que connaissaient les membres du comité directeur. Ce processus n'a donné lieu à aucune orientation exploitable. »
« Ce n'est pas vraiment un problème, mais il s'agit plutôt de la capacité à exprimer et, parfois, à comprendre clairement les diverses opinions exprimées par les parties prenantes. »

« Il arrive parfois que certaines voix, bien que bruyantes, ne reflètent pas la diversité des besoins des personnes qui participent au projet pilote. Cela peut compliquer la résolution des problèmes, car une solution peut en fait devenir un problème pour quelqu'un d'autre. »

« Il y a clairement toute une diversité de points de vue autour de la table. Le groupe peut avoir du mal à se mettre d'accord ou à se forger une identité forte et cohérente. On a donc parfois eu l'impression d'être sur des montagnes russes : certaines interactions étaient plus tendues ou conflictuelles, tandis que d'autres étaient plus collaboratives. Se réunir pour discuter des problèmes nous aide généralement à nous remettre sur la bonne voie. Cependant, il existe une longue histoire de méfiance envers les institutions, et le fondement même des plaintes relatives aux droits de la personne s'inscrit dans une structure institutionnelle opposant "nous" à "eux", une structure qu'il est difficile de démanteler et qui complique l'instauration d'un climat de confiance. Les familles et les bénéficiaires semblent attendre une réponse positive. »

« À mon avis, le comité directeur semble plus soucieux de promouvoir des changements à court terme que de comprendre les limites des services actuels, ce qui permettrait pourtant d'opérer des changements durables. »

« Au sein du comité directeur, les [représentants du gouvernement] qui ont le pouvoir de décision ne sont pas présents. Les personnes qui participent aux discussions sont sympathiques, mais elles ne disposent pas forcément du pouvoir de décision dont disposent certains hauts responsables. »

« J'aimerais que les membres du comité directeur aient le pouvoir d'agir, plutôt que de devoir en passer par la hiérarchie. Nous avons connu des retards et des désaccords. Et même lorsque tout le monde autour de la table semblait s'entendre pour dire qu'une idée était bonne, une fois rendue à l'échelon supérieur, elle était rejetée. Je comprends bien que c'est ainsi que la bureaucratie et l'administration doivent fonctionner, car la personne qui est à la table ne sait pas tout. Mais le rythme a été frustrant. Il a fallu beaucoup trop de temps pour lancer ce projet et le mettre en marche. »

« Le mécanisme de liaison [entre les chercheurs et le comité directeur] s'est avéré délicat. »

« Nous aurions peut-être dû organiser une séance d'orientation sur la recherche à l'intention du comité directeur. »

« J'ai l'impression de ne pas savoir grand-chose sur le volet recherche. Je me sens un peu bête de dire que je ne sais pas en quoi cette recherche a influencé les meilleures pratiques. J'ai trouvé cela utile que les chercheurs assistent à la réunion, car cela m'a permis de mieux comprendre. »

« Nous n'avions pas encore eu l'occasion de travailler avec le chercheur. Je pense que cela aurait été utile avant le début du processus de découverte. »

Services centrés sur la personne

Les résultats détaillés du sondage, y compris les données qualitatives, fournis par les membres du comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes et les fournisseurs de services sont présentés à la section suivante et sont classés dans l'ordre dans lequel les questions correspondantes ont été posées. Ces constatations concernent les services centrés sur la personne de la première phase du projet pilote. Le nombre de répondants à chaque question du sondage est indiqué (n = nombre de répondants).

Les besoins des participants sont comblés par divers moyens et activités. (n = 12)

Pas du tout d'accord	
En désaccord	
Ni d'accord ni en désaccord	
D'accord	10
Tout à fait d'accord	2
S. O.	1
Moyenne (maximum = 5)	4,17

Cette diversité de moyens et d'activités pourra être facilement reproduite une fois le projet pilote terminé. (n = 11)

Pas du tout d'accord	
En désaccord	4
Ni d'accord ni en désaccord	5
D'accord	2
Tout à fait d'accord	
S. O.	2
Moyenne (maximum = 5)	2,82

Cette diversité de moyens et d'activités pourra être facilement maintenue une fois le projet pilote terminé. (n = 11)

Pas du tout d'accord	
En désaccord	5
Ni d'accord ni en désaccord	4
D'accord	2
Tout à fait d'accord	

S. O.	2
Moyenne (maximum = 5)	2,73

Les services fournis dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes sont centrés sur la personne. (n = 12)

Pas du tout d'accord	
En désaccord	
Ni d'accord ni en désaccord	1
D'accord	7
Tout à fait d'accord	4
S. O.	1
Moyenne (maximum = 5)	4,25

En ce qui concerne les services du projet pilote, les membres du comité directeur et les fournisseurs de services ont fait part de leurs commentaires dans leurs propres mots, en répondant aux questions ouvertes du questionnaire ou en intervenant lors de groupes de discussion. En résumé, les répondants ont mis en avant plusieurs points forts, notamment le regroupement sur un même site des fournisseurs de services et du personnel, ainsi que la collaboration et la souplesse dans la prise de décision, y compris la possibilité d'accorder des heures supplémentaires de soutien aux participants. Cependant, la plupart des personnes interrogées ont indiqué que les problèmes liés à la reproductibilité et à la durabilité constituaient la principale limite des services proposés dans le cadre du projet pilote. À cette fin, les efforts visant à garantir la reproductibilité et la durabilité, y compris en matière de ressources, ont été décrits comme une priorité pour la deuxième phase du projet pilote, conformément au *Rapport intermédiaire* (septembre 2024).

« Nous avons constaté qu'il existait de nombreuses situations où un petit coup de pouce pouvait faire une énorme différence. Et si c'est la personne elle-même qui décide de la manière dont cette aide est utilisée, alors il s'agit véritablement d'une approche centrée sur la personne. »

« Je pense que l'un des éléments qui me frappent le plus, c'est l'engagement constant des deux ministères, celui de la Santé et celui des Familles, à regrouper leur personnel dans un même lieu. Ce n'est pas quelque chose que nous avons fait en dehors de ce projet pilote. Tout comme le fait d'avoir de nombreuses discussions en coulisses sur la provenance éventuelle des fonds, afin que cela donne l'impression d'une collaboration aux yeux des clients ou des participants. »

« La possibilité de faire les choses un peu différemment s'avère payante pour certains participants. J'espère que nous continuerons à offrir ces [soutiens]. Quand je pense à la façon dont nous avons pu réaffecter certains fonds en interne et donner aux gens un peu plus d'autonomie pour prendre certaines de ces décisions, tout en travaillant avec eux dans le cadre de cette collaboration. »

« Je pense que le nombre réduit de dossiers [...] et toutes ces discussions en coulisses ont contribué à faire avancer les choses. »

« Toutes les personnes avec lesquelles nous avons travaillé semblent très reconnaissantes de ce que nous avons pu faire et de la manière dont nous les avons aidées. Et même si certaines aides peuvent paraître insignifiantes, elles ont eu des retombées considérables et ont vraiment changé leur quotidien. »

« J'aimerais beaucoup que ce programme devienne une initiative permanente. »

« Il nous arrive parfois d'assurer six heures de soutien individuel à domicile. Et vous savez, j'ai vu des familles fondre en larmes pendant les réunions, tellement elles étaient reconnaissantes de ce soutien. »

« Ce [projet pilote] permet à ces personnes de s'impliquer davantage dans la vie sociale; ainsi, en leur offrant ces heures de prise en charge supplémentaires qui, normalement, auraient dépassé la norme, elles peuvent désormais travailler ou sortir plus, faire des activités et, en somme, vivre pleinement au sein de la société. Je pense donc que cela a également constitué un énorme avantage. »

« Le petit coup de pouce que nous avons pu apporter à ces personnes pour leur permettre d'avoir une meilleure qualité de vie a eu des effets considérables pour ces [participants]. »

« Notre système [en dehors du projet pilote] nécessite une meilleure orientation. »

« Il faudrait plus de souplesse dans le soutien à domicile. »

« Les besoins des personnes en situation de handicap sont très différents de ce que proposent bon nombre de nos programmes. Et je pense qu'il faut en tenir compte, car beaucoup de ces personnes sont encore assez jeunes. Elles veulent vivre pleinement leur vie, faire tout ce qu'elles désirent, comme n'importe qui d'autre. J'ai l'impression que bon nombre de nos programmes ne répondent pas vraiment à ce besoin. »

« Je pense que le fait que ce projet pilote ait vu le jour à l'issue d'une plainte fondée sur les droits de la personne constitue une manière particulière de créer quelque chose. On attend de nous que nous fassions preuve de créativité. Que nous cherchions des ressources au sein de la communauté. Que nous essayions de tirer parti de toutes les ressources disponibles. Des mesures politiques et législatives devraient venir étayer cette initiative. Nous ne pouvons pas nous attendre à passer d'un programme à l'autre et à obtenir des fonds simplement parce que nous y sommes obligés, sans disposer d'un projet solide susceptible d'être reproduit. »

« En gros, on nous a dit de faire tout ce qui était en notre pouvoir. Et on ne nous a accordé aucun budget supplémentaire. Il n'y a pas de budget, n'est-ce pas? Faites avec ce que vous avez aujourd'hui et faites en sorte que ça fonctionne. Et puis, il y a aussi ces deux coordinateurs qui consacrent énormément de temps à répondre aux besoins propres à chaque personne. Je veux dire, deux d'entre eux pour 30 [participants]. Si notre programme venait à s'étendre, nous aurions besoin d'une augmentation considérable de nos effectifs. »

« On arrive bien à faire des miracles, non? Mais s'il y avait plus de 30 participants, par exemple si ce projet pilote venait à devenir un programme à part entière, je pense qu'il faudrait absolument envisager de disposer de notre propre budget. »

« Est-il possible de mettre à la disposition des gens tous ces outils et toutes ces aides d'une manière qui soit vraiment équitable et qui garantisse que nous répondons bien à leurs besoins? Qui bénéficie d'un soutien, et qui n'en bénéficie pas? Qui a besoin d'un peu plus de soutien? Qui bénéficie d'un large cercle de soutien? Le problème, c'est que cela doit être durable. C'est pour cela qu'il faudrait mettre en place une structure. »

« Certains [participants au projet pilote] bénéficient d'un bon soutien, tandis que d'autres manquent de soutien informel. Un accompagnement en gestion de cas pourrait certainement faciliter les choses de ce côté-là, c'est certain. Mais il nous faudrait davantage de ressources. »

« [En ce qui concerne la reproductibilité], je pense qu'il faudrait mettre en place une sorte de cadre pour faciliter ce processus. »

« L'une des leçons à tirer de ce projet pilote est que les responsables des dossiers doivent être les meilleurs parmi les meilleurs, et qu'ils doivent disposer d'une certaine autonomie pour prendre des décisions sans devoir passer par toutes ces étapes. »

« Je crains que les services aient été dispensés en dérogeant aux règles. Si le projet pilote aboutit à la mise en place d'une "procédure de dérogation", celle-ci ne sera accessible qu'aux personnes capables de faire valoir leurs droits pour obtenir ces dérogations. Je pense qu'il faudrait franchir de nombreux obstacles pour obtenir une telle "dérogation". Comme beaucoup de personnes passent entre les mailles du filet, elles ne savent peut-être même pas en quoi pourrait consister cette "dérogation". De plus, en l'absence de directives claires sur ce à quoi les gens ont droit, ils risquent de ne même pas savoir ce qu'est une dérogation. »

« Étant donné que bon nombre des décisions prises dérogent aux règles et nécessitent l'accord de la direction, je ne vois pas comment cela pourrait être transposé à plus grande échelle ou facilement reproduit. »

« Nous parvenons à établir un lien très fort avec nos bénéficiaires parce que nous n'en avons que 30, mais beaucoup d'autres programmes, organismes et services ont plus d'une centaine de dossiers à gérer, et ils n'ont pas le temps d'aider véritablement les personnes pour d'autres questions qu'elles pourraient avoir et qui ne sont pas directement liées aux soins qu'ils sont censés fournir. Du coup, si quelqu'un leur pose une question en rapport avec un autre programme, ils répondent : "oh, je ne peux pas vous aider". Il faut appeler une autre personne, ce qui ne fait qu'aggraver les problèmes auxquels se heurtent déjà ces personnes, car elles sont renvoyées d'un interlocuteur à l'autre sans jamais obtenir l'aide ou le service dont elles ont besoin. Mais ce n'est pas parce que ces travailleurs ne veulent pas, c'est parce qu'ils ne peuvent tout simplement pas, ils n'ont pas le temps. »

« Quand on vous répond par oui ou par non, on ne vous donne pas vraiment de délai. Du coup, on se demande parfois combien de temps ça va prendre exactement. »

« Les services fournis ont donné lieu à des dérogations aux politiques existantes et à l'extension de ces services à des personnes qui, sans cela, n'auraient peut-être pas été admissibles selon les critères actuels. Étant donné que le projet pilote devait être géré dans le cadre des ressources existantes, il n'était pas possible de mettre en place des services entièrement nouveaux. Ces extensions offrent des pistes sur ce qui pourrait être proposé à cette population, mais en l'absence d'un accord visant à augmenter le financement ou à créer de nouveaux programmes et services, il sera difficile de les maintenir dans la durée. »

« Certaines décisions sont prises très rapidement, tandis que d'autres restent bloquées dans les méandres bureaucratiques du système. Les évolutions sont lentes et il est difficile de s'y retrouver. Lorsque le changement nécessite la modification d'une politique ou l'intervention du Conseil du Trésor, il s'enlise. Cependant, les autorisations accordées par le Programme manitobain de soutien offrent une grande flexibilité, ce qui n'était pas le cas auparavant avec le Programme d'aide à l'emploi et au revenu. De nombreux indices semblent montrer qu'un peu de soutien bien ciblé peut faire toute la différence. »

« [Les services destinés aux enfants handicapés] sont efficaces et fonctionnent bien pour les bénéficiaires jusqu'à leur passage dans le système destiné aux adultes. Et puis, vous savez, on n'a pas besoin de réinventer la roue. »

« [Modifiez] les services destinés aux enfants handicapés : il suffit de supprimer la limite d'âge. Appelons ça les services aux personnes handicapées, et ils seront assurés de la naissance à la mort. Problème réglé! Ensuite, bien sûr, il faut lui affecter les ressources nécessaires et assurer sa mise à l'échelle. »

« La modification de nos critères d'admissibilité est un exemple concret à propos de personnes qui, sans cela, n'auraient pas accès aux aides des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées. [Grâce à ce projet pilote], elles ont pu bénéficier de ces aides. Voilà donc un exemple de ce qui aurait dû remonter la chaîne hiérarchique jusqu'au décideur compétent, puis redescendre... Et donc, quand on réfléchit à la manière dont cela pourrait être reproduit, soit il faudrait élargir les critères d'admissibilité, soit il faudrait mettre en place une procédure d'exonération qui permettrait cela. »

« Je pense qu'ils ont compris que les besoins exprimés par les 30 participants au projet pilote ne pouvaient pas être satisfaits de manière appropriée, et ne l'ont d'ailleurs pas été, à moins de faire quelques exceptions. Qu'il s'agisse de l'équipement, de services de soutien ou d'heures de soutien à domicile, ils ont autorisé plus que les 55 heures par semaine. »

« Si l'on élargissait le programme au-delà de la limite actuelle de 30 [participants], pour l'étendre à toutes les personnes répondant à ces critères, cela ne serait pas [possible] dans le cadre du budget actuel, car cela risquerait d'absorber la totalité du budget alloué à ces programmes. »

« Si nous voulions élargir le programme, les contraintes liées aux ressources existantes ne nous permettraient pas d'y parvenir. »

« En ce qui concerne les définitions actuelles, je pense simplement qu'il faudrait les clarifier s'agissant des services fournis, les préciser et mieux définir le groupe de personnes auquel ces services s'adressent. Parce que je pense qu'il serait difficile d'élargir le programme avec des définitions aussi larges. »

« [La reproductibilité] nécessiterait des changements importants au niveau gouvernemental. Que ce soit en matière d'admissibilité, de procédures d'exonération ou de services. »

« Ce projet [pilote] a changé la vie de certaines personnes. Et je ne veux pas perdre ça. Mais comment en faire un projet durable tout en l'étendant à l'ensemble de la population? »

Orientations futures du projet pilote

En ce qui concerne les orientations futures du projet pilote, les membres du comité directeur et les fournisseurs de services ont fait part de leurs commentaires dans leurs propres mots, en répondant aux questions ouvertes du questionnaire ou en intervenant lors de groupes de discussion. En résumé, tous les répondants ont mis en avant plusieurs points forts du projet pilote, comme nous l'avons indiqué ci-dessus. Cependant, la plupart d'entre eux ont estimé que ces points forts nécessitaient une orientation stratégique, des ressources, une mobilisation des décideurs et des évolutions politiques pour pouvoir perdurer après la fin du projet pilote.

« Les résultats de la recherche doivent servir de référence à l'ensemble du secteur. Nous ne souhaitons pas créer un nouveau programme, mais imaginons que c'est le cas : nous ne voudrions pas que les politiques, le programme, le financement ou les contraintes soient adaptés aux besoins de trois ou quatre personnes seulement... C'est pourquoi la recherche revêt une importance capitale. Il ne faut surtout pas perdre de vue le fait que cette recherche est d'une importance capitale. » « [En ce qui concerne la reproductibilité], il s'agit d'une décision politique que personne autour de cette table n'est en mesure de prendre. Il nous incombe d'informer le gouvernement, mais en fin de compte, c'est au Cabinet et au gouvernement en place qu'il revient de décider de la mise en place d'un nouveau programme, assorti d'un nouveau financement et de nouveaux critères d'admissibilité. »

« Il y a un élément où j'envisage une recommandation éventuelle au gouvernement, qui permettrait d'aider un grand nombre de personnes grâce à une [approche] fondée sur les besoins. »

« Nous savons que notre système destiné aux adultes s'est rendu coupable de discrimination fondée sur l'âge. Il y a donc certains obstacles d'ordre politique qu'il faut lever. »

« Concevez des solutions et des interventions applicables à tous les participants au projet pilote (qui ont besoin de telles interventions), puis consigner les répercussions et les procédures nécessaires à leur mise en œuvre. Cela pourrait nous aider à vraiment comprendre comment reproduire cette expérience et si nous devons le faire... une fois le projet pilote terminé. »

« Il faut intégrer TOUTES les personnes handicapées [dans le projet pilote, s'il devient permanent].

Tous les membres du comité directeur doivent apporter une contribution plus concrète à la conception d'options pour les programmes répondant aux besoins fréquemment exprimés... Des idées de nouveaux modèles de prise en charge, allant au-delà des programmes existants et des compétences légales actuelles, ont commencé à émerger, mais elles doivent encore être approfondies et nécessiteront l'autorisation de nouvelles dépenses pour être mises en œuvre dans le cadre du projet pilote. »

« Une évaluation complète doit permettre de déterminer si les résultats sont attribuables au projet pilote lui-même ou simplement au fait qu'un service a été offert. L'une de ces approches s'intéresse à la façon dont les services sont fournis. L'autre s'intéresse aux personnes qui reçoivent les services. »

« Il faut trouver un meilleur équilibre entre les conclusions de la recherche, les essais souhaités par le comité directeur et les demandes des participants. Quelles innovations peut-on tester en dehors des solutions "toutes faites"? »

« Le financement est un énorme problème. »

« Une approche plus réaliste et plus souple. »

« Le fait de se contenter de dire que "tout est possible" n'a pas permis de combler les véritables lacunes du système en matière de transition des enfants vers les services destinés aux adultes. Les personnes qui ont les moyens et qui sont capables de défendre leurs propres intérêts obtiennent davantage que celles qui n'ont ni les moyens ni la capacité de le faire. Le programme n'est pas mis en œuvre de manière équitable. »

« On dirait que notre système préfère que les gens soient hospitalisés ou placés en foyers de soins personnels plutôt que de les aider [à rester chez eux]. »

« Nous avons remis au gouvernement deux pages de solutions créatives que nous avons imaginées. C'est la société qui en est à l'origine. J'ai donc bon espoir que, grâce à ces solutions innovantes, nous obtenions une réponse [du gouvernement]. »

Résultats du sous-comité de sélection

Au cours de la première phase de l'évaluation du processus, un sous-comité de sélection composé de six membres a supervisé le processus en question et a permis de définir les critères de sélection des participants parmi les candidats. Cet aspect de l'évaluation du processus n'a pas été reproduit lors de la deuxième phase, étant donné que le travail de sélection ne concernait que la phase initiale du projet pilote (et non la phase de mise en œuvre).

En résumé, sur les 84 demandes d'inscription reçues (61 formulaires électroniques, 23 demandes sur papier), 60 ont été jugées conformes aux critères d'admissibilité. Des critères de sélection ont ensuite été appliqués aux 60 candidats admissibles afin de garantir une large représentation (âge, genre, origine ethnique, besoins et répartition géographique).

Dans la section ci-dessous, on retrouve les commentaires que les membres l'équipe de sélection du projet pilote d'intégration des services aux adultes ont formulé concernant ledit processus en répondant aux questions ouvertes du questionnaire ou en intervenant lors de groupes de discussion. En résumé, les répondants ont estimé que le processus de sélection était solide et qu'il offrait un bon équilibre entre représentativité et randomisation, une approche qui avait été recommandée par le chercheur chargé du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Toutefois, l'exclusion des collectivités rurales a été relevée comme une limite par plusieurs personnes interrogées, comme nous l'indiquons à la section précédente.

« Nous avons eu la chance de pouvoir compter sur une étudiante de maîtrise en travail social en poste au sein de notre service et affectée au projet pour renforcer l'équipe. Elle a vraiment pris les choses en main pour nous aider. »

« Nous avons fait appel à une approche hybride [en matière de randomisation] au moment de la sélection des candidatures. On disposait d'un outil de sélection aléatoire trouvé sur Internet : une fois que nous avons déterminé le nombre de personnes à sélectionner dans chaque groupe, on utilisait ce générateur aléatoire. »

« Nous avons constaté une faible représentation des quelques zones rurales ou semi-rurales dans lesquelles nous pouvions puiser : East St. Paul, West St. Paul et Churchill. La voix du monde rural est importante et faisait défaut. »

« Le bassin de candidats n'était pas aussi important que prévu, ce qui a pu limiter la portée et la diversité. »

« Comme les demandeurs devaient eux-mêmes nous faire part de leur situation, nous ne comprenions pas toujours suffisamment la complexité de leurs besoins. »

« Ce processus s'est avéré difficile compte tenu des besoins immenses exprimés par les candidats. Je voulais tous les intégrer au projet! »

« On s'attendait à ce que des besoins plus complexes sur le plan médical et physique apparaissent, et il était intéressant, bien que cela ne soit pas surprenant, de constater à quel point les problèmes de santé mentale et d'autres manques revenaient régulièrement. »

Résultats de l'équipe de recherche

Dans le cadre de la première phase de l'évaluation du processus, la section suivante présente les commentaires à propos du déroulement du volet de recherche du projet pilote d'intégration des services aux adultes que les intervenants ont formulés en répondant aux questions ouvertes du questionnaire ou en intervenant lors de groupes de discussion. En résumé, cinq répondants ont formulé plusieurs recommandations importantes visant à améliorer le volet de recherche du projet pilote d'intégration des services aux adultes, notamment : informer le comité directeur des limites et des applications de la recherche; renforcer la collaboration entre le comité directeur et le chercheur; s'efforcer de présenter les résultats sous une forme accessible afin d'en faciliter la lecture.

Bien que cet élément de l'évaluation du processus ait été reproduit lors de la deuxième phase, son faible taux de réponse (n = 1) ne permettait pas de présenter des résultats significatifs.

Voici un résumé des données qualitatives relatives au volet de recherche du projet pilote d'intégration des services aux adultes :

Comment la recherche sur les meilleures pratiques a-t-elle été mise à profit pour guider le processus de recrutement et de sélection?

« Je ne sais pas si cela a vraiment influencé [le processus de recrutement], mais nous avons eu très tôt des échanges avec [un membre du personnel du projet pilote d'intégration des services aux adultes] sur les différentes façons de constituer un échantillon de personnes. Nous avons donc discuté des cas où l'on peut procéder de manière totalement aléatoire et de ceux où l'on peut cibler différents groupes. »

« Nous avons [recommandé] une approche hybride... consistant à déterminer quels groupes le comité directeur souhaitait cibler, puis à procéder à une sélection aléatoire au sein de ces groupes. Mais je crois que nous avons surtout discuté des différentes façons d'obtenir un échantillon aléatoire, tout en reconnaissant qu'une approche entièrement aléatoire ne serait pas nécessairement la meilleure. Il fallait s'assurer que les différents groupes, y compris les groupes sous-représentés, soient représentés dans l'échantillon. C'est du moins ce dont je me souviens aujourd'hui, mais il s'agissait d'une conversation avec [un membre du personnel du projet pilote d'intégration des services aux adultes] au sujet de la mise en œuvre du projet pilote. Ce n'était donc pas tant une demande précise du comité directeur qu'une séance de remue-méninges entre [ce membre du personnel] et moi. »

« Je crois que [le processus de recrutement] s'est plutôt déroulé sous la forme d'une conversation informelle. »

À quels obstacles, le cas échéant, vous êtes-vous heurté en ce qui concerne la collecte de renseignements sur les meilleures pratiques dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes?

« Jusqu'à présent, il y a eu en quelque sorte deux demandes officielles de recherche sur les meilleures pratiques. »

« Les demandes initiales concernant les sujets à traiter dans la revue de la littérature étaient difficiles à opérationnaliser ou à définir de manière à orienter l'élaboration d'une stratégie de recherche. Nous avons consulté un documentaliste et essayé plusieurs versions d'une stratégie de recherche mal définie, fondée sur les renseignements limités dont nous disposions. Les résultats obtenus n'étaient pas pertinents par rapport aux renseignements demandés ou communiqués par les membres du comité directeur. Je ne peux pas déterminer avec certitude la ou les causes sous-jacentes, mais je pense qu'il s'agissait peut-être d'une combinaison de deux choses : une compréhension

limitée, de la part du comité directeur, des paramètres et des limites d'une revue de la littérature; le souhait que les besoins de toutes les personnes soient pris en compte dans une seule et même revue. Cela a donné lieu à une liste regroupant une grande diversité de populations et de services recherchés, ainsi que des mots à la mode qui rendaient difficile l'élaboration de stratégies de recherche pertinentes. »

« On ne sait pas ce qu'on ne sait pas... et c'est pourquoi il n'a pas toujours été facile ni instructif de devoir formuler des questions pour permettre aux chercheurs de partager leurs meilleures pratiques. Il y a eu un certain décalage entre le comité directeur et l'équipe de recherche. »

« Les besoins en matière de connaissances (questions) qui nous ont été transmis n'ont pas toujours été clairement définis, ou n'ont pas été formulés de manière à permettre une recherche documentaire. Il faudrait mettre en place un processus plus collaboratif et itératif pour définir et faire évoluer les questions. Un autre défi réside dans le fait qu'il n'existe tout simplement pas de données de qualité issues de la recherche sur la plupart de ces questions. »

« Le projet pilote d'intégration des services aux adultes a mis en évidence des besoins en connaissances assez précis pour lesquels il a été difficile de trouver des travaux de recherche. »

« La collecte de données a été exhaustive en ce qui concerne les questions posées par le comité directeur. »

« Les besoins en connaissances du comité directeur, tels que je les perçois, ne sont pas vraiment satisfaits par les analyses documentaires systématiques. À mon sens, cela montre l'importance d'un processus itératif. Un processus qui nous permettrait de revenir vers le comité et de dire : "D'accord, il n'existe pas de pratique exemplaire à ce sujet; l'information n'existe tout simplement pas." Alors, quel type d'information pourrait être utile? Serait-il utile d'examiner autre chose? Souhaitez-vous que nous orientions nos travaux dans cette direction? Je pense que c'est un aspect qui pourrait être amélioré. Quelqu'un a mentionné que nous avons rencontré le comité directeur, et j'ai trouvé cette rencontre très utile. Avec le recul, j'aurais aimé que de telles rencontres aient lieu plus souvent. »

À quels obstacles, le cas échéant, vous êtes-vous heurté en ce qui concerne l'utilisation ou de l'application des connaissances dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes?

« Les contraintes de temps imposées au projet pilote entre l'acceptation des aiguillages et l'admission des participants n'étaient pas vraiment propices à une analyse documentaire systématique et à une synthèse des résultats permettant d'élaborer une note d'information fondée sur des données probantes afin de

formuler des recommandations sur les méthodes et les outils de sélection. En fin de compte, les travaux d'analyse documentaire sur les outils d'évaluation ont été suspendus pour une durée indéterminée et n'ont donc donné lieu à aucune utilisation des connaissances. Lorsque nous sommes passés à la demande suivante d'analyse documentaire, certains des problèmes rencontrés au départ sont réapparus dès les tentatives d'élaboration d'une stratégie de recherche pour cette analyse. Bien que nous ayons trouvé deux études comparatives entre différentes administrations pertinentes, cela a été le résultat de recherches non systématiques. Les premières tentatives visant à diffuser des renseignements sur les modèles de prestation de services recensés dans ces analyses comparatives se sont soldées par un échec et n'ont, une fois de plus, abouti pour l'essentiel à aucune utilisation des connaissances. Nous avons toutefois participé à une réunion du comité directeur en février 2024 afin de présenter certaines des recommandations formulées dans les analyses comparatives entre différentes administrations. Je ne sais pas si ces données ont été prises en compte depuis, ni lesquelles. »

« La mise en pratique des connaissances pose problème. Les membres du comité directeur ont eu besoin de plus d'aide que prévu pour assimiler les données et en faire la synthèse. »

« Je ne crois pas qu'on entende beaucoup parler de l'adoption ou de l'utilisation des connaissances. »

« Je ne sais pas comment ces données ont été utilisées. » « Nous nous sommes heurtés à des questions pertinentes concernant les questions à poser aux chercheurs, la manière de transmettre les connaissances au comité directeur et à l'équipe du projet pilote, ou encore la manière de définir clairement ce que nous souhaitons qu'ils mettent concrètement en œuvre dans le cadre d'un projet pilote. »

« Nous avons relevé quelques articles de synthèse ainsi que des revues déjà réalisées. Je dirais que ces documents étaient relativement faciles à lire et qu'ils comprenaient également des résumés. À mon avis, ces résumés étaient très accessibles, et consistaient par exemple en des synthèses de deux pages. Toutefois, les commentaires qui nous ont été transmis par le comité directeur indiquaient que leur contenu n'était pas vraiment accessible. »

Certains aspects de la collecte de renseignements pour le projet pilote d'intégration des services aux adultes auraient-ils dû être abordés différemment?

« Peut-être faudrait-il donner des indications plus claires sur ce que les analyses documentaires permettent ou non d'accomplir, sur les renseignements nécessaires à l'élaboration d'une stratégie de recherche et sur les délais associés à la réalisation de telles analyses documentaires. Par exemple, dans le

meilleur des cas, un processus rapide d'analyse documentaire et de synthèse des connaissances nécessite au moins six mois. Je pense aussi qu'il nous faudrait améliorer notre processus de retour d'information. À l'heure actuelle, Leanne et Laurel sont nos seules interlocutrices pour la transmission des renseignements. Toutes les données, mises à jour ou questions que nous avons leur sont d'abord communiquées (par courriel ou, dans certains cas, lors d'une réunion dont l'organisation et la coordination prennent du temps, en raison des emplois du temps de chacun), avant d'être présentées aux autres membres lors d'une réunion ultérieure du comité directeur, si l'ordre du jour le permet. Enfin seulement, nous recevons ou non l'ensemble des renseignements dont nous pouvons avoir besoin pour aller de l'avant. Cela se traduit par une procédure très longue et fastidieuse. »

« Des contacts plus fréquents devraient avoir lieu entre l'équipe de recherche et le comité directeur. »

« Je pense qu'il serait utile de commencer par les questions de recherche plus générales. »

« La collecte de renseignements est pertinente si le contexte et les questions posées sont appropriés. »

Certains aspects de l'utilisation ou de l'application des connaissances pour le projet pilote d'intégration des services aux adultes auraient-ils dû être abordés différemment?

« Je ne peux pas vraiment me prononcer sur ce point, car je ne sais pas exactement ce qui se passe une fois que nous avons transmis les renseignements au comité directeur. Si le dialogue était plus fluide, nous aurions peut-être une meilleure compréhension de cet aspect. »

« Nous avons besoin d'une synthèse accessible des meilleures pratiques pour chaque thème. Les membres du comité possèdent des expériences et des compétences très variées, ce qui nécessite une approche large. »

« Je pense qu'une relation plus étroite et plus collaborative ou encore un processus de communication plus efficace seraient utiles. »

« Je ne sais pas comment ces données ont été utilisées. »

« Inviter le groupe de recherche à se joindre au comité directeur plus tôt et plus souvent. Approfondir les travaux du sous-comité chargé de la recherche. »

« Il faut réexaminer le protocole d'entente et les raisons pour lesquelles on a souhaité intégrer la recherche dans le projet pilote. Il faut clarifier les rôles, les responsabilités, ce que nous espérons tirer de cette recherche et comment l'appliquer dans le cadre du projet pilote. »

« On dirait que, du point de vue de la logistique et du moment, les choses commencent à prendre forme. Et il est probable que, lorsque nous procéderons à l'évaluation du processus vers la fin [de la deuxième phase], nous aurons plus de choses à dire sur la manière dont ces données ont été appliquées ou prises en compte. »

« J'ai bon espoir que nous sommes en train de monter en puissance et que cette discussion nous offre la possibilité de rajuster notre façon de communiquer [avec le comité directeur]. »

Évaluation et mobilisation

La section suivante présente les commentaires des membres du sous-comité chargé de l'évaluation et de la mobilisation concernant le déroulement des volets « évaluation » et « participation » du projet pilote d'intégration des services aux adultes, obtenus dans le en réponse à des questions ouvertes posées dans le cadre du sondage :

« [L'évaluateur] a fait preuve de rigueur et a expliqué le processus. AUCUN problème [sic]. »

« Une plus grande participation de la part du comité directeur. Une meilleure compréhension de la part de tous les acteurs intervenant dans ce processus. »

« J'apprécie la qualité des échanges, tant lors des réunions des sous-comités que par courrier électronique. J'apprécie également la diversité des outils d'évaluation destinés à l'évaluation des processus, aux sondages ciblés et aux groupes de discussion. »

« J'ai simplement l'impression que la participation [aux séances de mobilisation] a peut-être été moins importante que prévu. Cela risque de donner une image trompeuse de l'ampleur et de la portée des problèmes, mais j'espère que les éléments dont vous avez eu vent et sur lesquels vous rendrez des comptes permettront de contredire cette vision. »

Conclusion

La section suivante évalue dans quelle mesure la première phase du projet pilote d'intégration des services aux adultes a répondu aux attentes formulées dans les questions d'évaluation définies par le comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes. À cette fin, chaque question d'évaluation est reprise et traitée en conséquence.

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.

La première partie de cette question d'évaluation peut trouver une réponse dans la première phase de l'évaluation du processus, tandis que la seconde partie sera mieux évaluée lors de la deuxième phase. En réponse à la première partie de cette question d'évaluation, 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 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 au projet pilote, 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 mené en temps opportun, rigoureux, habilitant 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. Les besoins des participants ont-ils 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 reproductibilité 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

Les recommandations suivantes renvoient aux contributions recueillies au cours de la première phase de l'évaluation du processus :

1. Renforcer les efforts de recrutement : Les futurs efforts de recrutement liés au projet pilote (p. ex. l'expansion, la reproductibilité) 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 handicapées.
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 reproductibilité) 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 reproductibilité) 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 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 reproductibilité 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 au soutien à domicile. Ces services bien accueillis 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.

Annexe D : Constatations et recommandations issues de l'évaluation du processus de la deuxième phase

L'évaluation du processus du projet pilote d'intégration des services aux adultes avait pour objectif de se pencher sur tous les aspects liés à la mise en place et à la mise en œuvre de l'initiative, notamment les aspects suivants :

- Structure, fonctionnement et direction
- Mobilisation communautaire, collaboration et communication
- Processus décisionnel et résolution des conflits
- Formation et perfectionnement professionnel
- Accessibilité, inclusion et diversité

Il est important de noter que l'évaluation du processus cherchait à déterminer comment les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes (ainsi que leurs

proches ou les membres de leur famille, le cas échéant) avaient pu percevoir les aspects opérationnels et liés à la fourniture des services de ce projet.

S'appuyant sur une approche mixte (méthodes quantitatives et qualitatives), l'évaluation du processus comprenait des groupes de discussion, des entrevues avec des informateurs clés et des sondages en ligne confidentiels menés auprès des bénéficiaires des services, des membres de leur famille, des membres du comité directeur du projet d'intégration des services aux adultes, des parties prenantes au projet et du personnel des fournisseurs de services du projet pilote.

La collecte des données destinées à l'évaluation du processus s'est déroulée en deux phases. Les données de la première phase ont été recueillies entre mars et mai 2024, et celles de la deuxième phase entre avril et juillet 2025.

Les constatations de la première phase ont été présentées pour la première fois dans le *Rapport intermédiaire*, publié en septembre 2024, et sont reproduites à l'annexe C.

Les constatations de la deuxième phase sont présentées pour la première fois dans le présent rapport ci-dessous.

Résultats pour les participants au projet pilote

Un sondage en ligne confidentiel a été proposé aux participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes en février 2024, dans le cadre de la première phase, et 11 participants y ont répondu. Dans le cadre de la deuxième phase de l'évaluation du processus, dans laquelle s'intègre le présent rapport, un sondage en ligne confidentiel a de nouveau été proposé aux participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes, et huit participants y ont répondu. Les résultats de la deuxième phase figurent ci-dessous.

Services centrés sur la personne : Sur les huit participants au projet pilote ayant répondu au sondage en ligne, sept ont évalué favorablement les services proposés dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes, indiquant que ces services répondaient à leurs besoins individuels et étaient centrés sur la personne. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« C'est indéniablement l'un des avantages [des services centrés sur la personne] : toutes les tâches que je demande sont accomplies de bon gré, souvent au-delà de ce que je demande, et sans que l'on me pose de questions. Quand la personne qui s'occupe de moi prend congé, elle me demande : puis-je faire autre chose pour vous? C'est un soulagement d'avoir ce soutien. C'est une chose sur laquelle je peux compter, et je ressens une grande reconnaissance. »

Le projet pilote m'a été d'une grande aide en me fournissant des renseignements sur les fauteuils roulants adaptés à mes besoins. »

« Ils m'ont apporté l'aide nécessaire pour obtenir plus d'heures de soutien à domicile. Ils ont de bonnes idées et trouvent toujours une solution. »

« On m'a aidé à me sentir moins isolé en me permettant de disposer du personnel nécessaire pour participer à des sorties ou à des événements sociaux et en m'aidant à organiser mon transport. On m'a également aidé à prendre soin de ma santé mentale en me permettant de consulter un thérapeute. »

« Ils nous ont aidés à mettre en œuvre tous nos projets. »

« Une dérogation aux critères de QI a permis d'accéder aux subventions des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées. »

« Cela me permet de continuer à travailler (pour subvenir à mes besoins) et de mener une vie équilibrée. On m'aide pour le ménage, la lessive, la douche et toute autre tâche pour laquelle j'ai besoin d'aide (p. ex. ouvrir un bocal). Je ne peux pas suivre de cours d'aquaforme pendant les mois d'été, mais je peux désormais le faire dans la piscine extérieure de notre copropriété, car l'activité physique est importante pour la vie quotidienne. Tout cela se fait sous ma direction, à savoir que le client est au centre. En attendant, j'ai une vie sociale et je peux parler de ce que je vis, qu'il s'agisse de bonnes ou de mauvaises choses, puisque je suis célibataire et que je vis seule. »

« Grâce au projet pilote, j'ai pu accéder aux services du Movement Centre du Manitoba et, par la suite, on a également commencé à examiner des options de logement. »

« Ils m'ont rencontré au bureau de l'aide sociale lorsque j'avais besoin d'aide concernant mes revenus. »

Sur les huit participants au projet pilote ayant répondu au sondage en ligne, sept ont évalué favorablement les services proposés dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes, indiquant que ces services amélioreraient leur qualité de vie. Un participant a indiqué que le projet pilote n'avait pas amélioré sa qualité de vie. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Comme je n'ai pas de famille à proximité et que je ne veux pas dépendre de mes amis pour obtenir de l'aide, c'est exactement ce dont j'ai besoin au quotidien. »

« Oui, je suis plus indépendante. »

« Oui, j'ai une vie sociale plus riche et ma santé mentale s'améliore. »

« Oh oui, vraiment. J'ai un revenu et une personne qui m'apporte du soutien et à qui je peux parler. »

« Oui, cela a amélioré ma qualité de vie : je n'ai plus à m'inquiéter de la manière dont les tâches vont être accomplies, sachant que je peux compter sur le soutien dont j'ai besoin pour faire ce que je trouve difficile ou ce que je ne peux pas faire. Le fait de pouvoir continuer à suivre des cours d'aquaforme dans notre piscine extérieure m'a permis de poursuivre mes exercices de renforcement musculaire et de mobilité. C'est formidable de savoir que je peux continuer à travailler et subvenir à mes besoins. »

« Ils m'ont au moins emmené au Movement Centre du Manitoba, où j'ai pu bénéficier d'une éducation conductive qui m'a beaucoup aidée. Je considère donc cela comme une amélioration de ma vie. »

« Pas vraiment. Il y a simplement plus de personnes avec qui composer. »

Sur les huit participants ayant répondu au sondage en ligne, trois ont indiqué se heurter à certaines difficultés pour accéder à des services rapides, flexibles et transparents. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« C'était exception après exception après exception pour pouvoir accéder aux services. Ils essayaient d'adopter une approche centrée sur la personne, mais je n'ai pas toujours eu cette impression. »

« Il est ennuyeux de ne pas disposer d'options de transport plus adaptées et plus accessibles. Il faudrait plus de services de transport gratuits ou abordables, accessibles à un plus grand nombre. »

« Il a fallu beaucoup de temps pour savoir si nous pouvions utiliser ces fonds de manière créative. Aucune autonomie s'agissant de l'utilisation des fonds. »

« Les choses n'ont pas toujours été transparentes. Parfois, on nous dit simplement qu'on y travaille, mais sans vraiment indiquer d'échéancier. »

« Trop de bureaucratie. On avait l'impression que les équipes du projet n'avaient aucune autonomie. »

« Je n'ai pas l'impression qu'on a saisi l'occasion de tester de nouvelles façons d'assurer la prestation de services et d'interroger les gens avec respect en mettant le client au centre, ni de modifier le système pour qu'il fonctionne de manière plus fluide. »

Orientations futures pour le projet pilote : La plupart des huit participants ayant répondu au sondage en ligne ont exprimé le vif souhait de poursuivre leur participation au projet

pilote. Sur une échelle de 1 à 100 (1 = souhait le plus faible; 100 = souhait le plus élevé), la note moyenne était de 87,5/100.

Par ailleurs, plusieurs participants ont recensé les aspects du projet pilote qui seraient les plus importants à leurs yeux s'ils devaient continuer à y participer :

« Financement destiné au recrutement de personnel. »

« Bénéficier du même financement et des mêmes types de services que les personnes accompagnées par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées. »

« Le soutien qu'on m'apporte avec tous les services dont je bénéficie actuellement : le ménage, la lessive, la douche, les activités supplémentaires et l'aide pour faire de l'aquaforme. »

« Assurer une coordination continue axée sur les dossiers. » Par ailleurs, c'est bien d'avoir quelqu'un en mesure de t'aider à te renseigner sur certaines choses, comme le logement, les appartements et tout ça. »

Résultats du sondage mené auprès des membres du comité directeur et des fournisseurs de services

En juillet 2025, un sondage en ligne confidentiel a été proposé aux membres du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes, et neuf membres y ont répondu. De plus, plusieurs de ces parties prenantes ont participé à des groupes de discussion afin d'évoquer leur expérience concernant le déroulement du projet pilote. Il est important de noter que les résultats des sondages et des groupes de discussion sont présentés en distinguant les réponses des représentants du gouvernement (p. ex. le personnel et les dirigeants du ministère des Familles et de l'Office régional de la santé de Winnipeg) de celles des représentants de la communauté (p. ex. des personnes ayant une expérience vécue du handicap, des dirigeants d'organisations non gouvernementales de services), compte tenu de leurs points de vue divergents.

Collaboration et prise de décision : L'analyse des commentaires formulés par les représentants de la communauté et les représentants du gouvernement a mis en évidence des difficultés importantes dans le fonctionnement du comité directeur, notamment en matière de collaboration et de prise de décision. Ces difficultés trouvaient leur origine dans une divergence de vues quant à l'objectif du projet pilote et au rôle des membres du comité directeur. En substance, les représentants du gouvernement ont fait part de leur désir de favoriser des améliorations durables dans la fourniture des services dans le cadre du système actuel de services destinés aux adultes handicapés. À l'inverse, les représentants communautaires ont exprimé le souhait de mettre à l'essai des évolutions importantes en matière de fourniture de services, en s'appuyant sur les besoins des participants au projet pilote, qui pourraient ensuite servir à repenser le système actuel de services destinés aux adultes

handicapés. Ces objectifs divergents ont été à l'origine de difficultés tout au long du projet pilote.

Par ailleurs, l'un des défis permanents auxquels se heurte le fonctionnement du comité directeur concerne les différences de point de vue entre les représentants du gouvernement et les représentants communautaires. Les représentants de la communauté ont eu du mal à accepter la lenteur des processus de communication et des procédures décisionnelles au sein des instances gouvernementales. Et, bien que les représentants du gouvernement aient reconnu que ces difficultés pouvaient être à l'origine d'une certaine frustration chez les représentants de la communauté, ils estimaient que ces problèmes étaient nécessaires et faisaient partie intégrante des contraintes habituelles de leur environnement de travail. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Nous comprenons la frustration, mais la réalisation de ces procédures exige du temps. » (Représentant du gouvernement)

« La loi définit notre cadre de travail : nous ne pouvons pas simplement la contourner au nom de la créativité. » (Représentant du gouvernement)

« Des tâches qui auraient dû prendre une demi-journée ont pris des mois. » (Représentant communautaire)

« Chaque fois que de nouveaux responsables du gouvernement arrivaient, nous devions repartir à zéro et tout recommencer. » (Représentant communautaire)

« Nous leur avons présenté une liste de solutions créatives avant de passer des mois à les peaufiner... pour finalement nous entendre dire qu'elles n'étaient pas réalisables. » (Représentant communautaire)

Déséquilibre des pouvoirs : D'après leurs commentaires, les représentants du gouvernement ont reconnu que les représentants communautaires ressentaient une grande frustration quant à leur rôle au sein du comité directeur. Les représentants du gouvernement ont notamment compris que les représentants communautaires étaient confrontés à un déséquilibre des pouvoirs au sein du comité, notamment en ce qui concerne les points suivants : la détermination de l'ordre du jour, la hiérarchisation des mesures, la proposition de solutions possibles et la communication des données relatives aux participants au projet pilote. En effet, les représentants communautaires ont indiqué que ce déséquilibre des pouvoirs constituait l'un des principaux obstacles au bon déroulement du projet pilote. Par ailleurs, les représentants communautaires, en particulier ceux qui ont une expérience vécue, ont fait part de leur déception quant à ce qu'ils ont vécu dans le cadre du projet pilote, contrairement à l'espoir initial que celui-ci permettrait de mettre en place une nouvelle approche, éclairée par leur propre expérience, pour coconstruire des méthodes améliorées de fourniture de services. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« En tant que représentants communautaires, nous n'étions là que pour faire de la figuration. Même les représentants du gouvernement présents à la table n'avaient aucun pouvoir de décision. » (Représentant communautaire)

« À l'origine, cela a commencé par une plainte fondée sur les droits de la personne. C'était censé être centré sur la personne, mais cela n'a jamais été le cas. » (Représentant communautaire)

Bien qu'ils aient fait preuve de compréhension à l'égard de ces questions, les représentants du gouvernement estimaient ne pas être en mesure d'aider les représentants communautaires à surmonter ces difficultés. Ils estimaient plutôt qu'il leur incombait de faire respecter les priorités en matière de gestion des risques et la législation sur la protection de la vie privée, tout en tenant compte des orientations données par les représentants communautaires dans l'élaboration et la mise en œuvre de nouvelles approches en matière de gestion de cas. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Ces décisions relèvent au bout du compte d'une instance supérieure à celle-ci. » (Représentant du gouvernement)

« Nous rendons des comptes au Conseil du Trésor et ne pouvons pas accorder des exceptions à la légère. » (Représentant du gouvernement)

« Nous devons veiller à ce que toute mesure mise en place soit viable dans le cadre des ressources existantes. » (Représentant du gouvernement)

« Notre mission nous impose de gérer les risques et de veiller au respect de la législation. » (Représentant du gouvernement)

Communication : Les représentants du gouvernement ont reconnu les difficultés de communiquer en temps opportun et en toute transparence, admettant que ces problèmes étaient également une source de frustration pour les représentants de la communauté. Les représentants du gouvernement ont toutefois fait valoir que ces retards étaient la conséquence inévitable des protocoles et des procédures gouvernementales, des éléments qui ne relèvent pas de leur compétence. La citation suivante illustre ce constat :

« Ce n'est pas que nous ne voulons pas partager ces renseignements, mais nous devons respecter la vie privée des personnes et nous conformer à la procédure. » (Représentant du gouvernement)

Durabilité et reproductibilité : Les représentants du gouvernement ont maintes fois souligné que l'évolutivité constituait un obstacle à l'adoption des initiatives après la phase pilote. Même s'ils reconnaissaient l'intérêt d'une gestion de cas individualisée, ils ont émis des doutes quant à la possibilité d'étendre ces pratiques à l'ensemble du

système sans disposer de ressources importantes. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Si la gestion de cas fonctionne dans le cadre d'un projet pilote, son déploiement à l'échelle de la province est une tout autre affaire. » (Représentant du gouvernement)

« La question n'est pas de savoir si cela aide les personnes, mais si cela peut être appliqué à l'ensemble du système. » (Représentant du gouvernement)

Les représentants de la communauté ont exprimé un avis différent concernant la reproductibilité et la durabilité. Tout en comprenant l'importance de ces considérations dans la prise de décisions à long terme, ils estimaient que l'objectif du projet pilote était d'expérimenter et de tester des solutions innovantes répondant aux besoins des participants, et que les questions de durabilité et de reproductibilité pouvaient et devaient être évaluées au fur et à mesure, une fois qu'une nouvelle approche serait jugée efficace. En d'autres termes, ils estimaient que l'objectif du projet pilote était d'expérimenter et de tester des approches de service jugées importantes par les participants, les questions de reproductibilité et de durabilité étant reléguées au second plan.

Obstacles au changement à l'échelle du système : Les représentants du gouvernement ont invoqué des obstacles législatifs ou politiques comme autant de difficultés pour le projet pilote, ce qui a suscité la frustration des membres de la communauté qui aspiraient à une réforme systémique. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Nous devons veiller à ne pas créer d'exceptions qui établiraient des précédents insoutenables. » (Représentant du gouvernement)

« Nous devons rester dans les limites qui nous ont été fixées. » (Représentant du gouvernement)

« Le changement prend du temps, et nous devons agir avec prudence. » (Représentant du gouvernement)

En revanche, les représentants de la communauté n'ont pas perçu ces obstacles de la même manière. Comme nous l'avons indiqué précédemment, les représentants de la communauté estimaient que ce projet pilote leur donnait la possibilité de concevoir et de fournir des services d'une manière totalement différente, et ils se sont montrés plus disposés à tester différents modèles et différentes approches en matière de prestation de services. Bien qu'ils aient fait preuve de compréhension face aux difficultés vécues par les représentants du gouvernement, contraints d'évoluer dans le cadre de contraintes bureaucratiques, les représentants de la communauté estimaient pour la

plupart que ce projet pilote devait être l'occasion d'innover et, si nécessaire, de repenser le système de services destinés aux adultes handicapés.

À cette fin, les représentants de la communauté ont expliqué qu'ils concevaient le rôle du comité directeur comme celui d'un organe de prise de décisions collaboratives entre différents organismes. Une prise de décisions collaboratives entre différents organismes fonctionne avec des membres travaillant ensemble pour échanger et analyser des renseignements sur les clients, et élaborer des plans d'action adaptés qui répondent aux besoins de ces derniers. En revanche, les représentants du gouvernement ne partageaient pas cette vision. Ces points de vue divergents quant au rôle du comité directeur, et plus généralement quant aux rôles de ses membres, sont à l'origine des difficultés vécues dans le cadre du projet pilote. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Il n'y avait pas de véritables obstacles à l'échange de données anonymisées. Je pense que la nervosité et l'inquiétude du gouvernement ont nui à la transparence du processus. » (Représentant communautaire)

« Je n'ai jamais vraiment compris qui nous aidions. Nous avons demandé à maintes reprises, mais on nous a toujours répondu que nous ne pouvions pas consulter les données relatives aux participants pour des questions de confidentialité. » (Représentant communautaire)

« On aurait dû nous donner l'occasion de faire la connaissance de ces 30 participants. J'aurais volontiers signé un document garantissant la confidentialité de leurs données. » (Représentant communautaire)

« Nous leur avons présenté une liste de solutions créatives avant de passer des mois à les peaufiner... pour finalement nous entendre dire qu'elles n'étaient pas réalisables. » (Représentant communautaire)

Résultats pour les fournisseurs de services

La section suivante présente les résultats d'un sondage en ligne et anonyme auquel ont répondu cinq participants représentant les fournisseurs de services du projet pilote d'intégration des services aux adultes (à savoir, les personnes responsables des dossiers et les gestionnaires du programme d'intégration des services aux adultes). Les résultats du sondage de la deuxième phase font état de nombreuses réussites liées à la phase de mise en œuvre du projet pilote d'intégration des services aux adultes (les réussites étant classées de la note la plus élevée – 5, à la note la plus faible – 1). En résumé, les facteurs liés à la représentation des parties prenantes et à l'expérience vécue et à l'approche centrée sur la personne dans les services ont obtenu les notes les plus élevées, tandis que les critères de reproductibilité et de durabilité sont ceux qui ont obtenu les notes les plus basses.

- Jusqu'à présent, les différents avis et points de vue des parties prenantes ayant une expérience vécue ont été bien pris en compte et entendus tout au long du projet (5).
- Les besoins des participants ont été comblés par divers moyens et activités (5).
- Les services fournis dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes sont centrés sur la personne (5).
- En tant que fournisseur de services, mon expérience a été pleinement prise en compte tout au long du projet (4,6).
- L'information sur les meilleures pratiques fournie par le chercheur du projet pilote a été utilisée pour guider le projet pilote (4,6).
- Cette diversité de moyens et d'activités pourra être facilement reproduite une fois le projet pilote terminé (4,6).
- Cette diversité de moyens et d'activités pourra être facilement maintenue une fois le projet pilote terminé (4,4).

Les tableaux ci-dessous présentent les évaluations fournies par les fournisseurs de services dans le cadre du projet pilote :

Jusqu'à présent, les différents avis et points de vue des parties prenantes ayant une expérience vécue ont été bien pris en compte et entendus tout au long du projet.

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	0
D'accord	0
Tout à fait d'accord	5
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	5

Pour en revenir à la question de la collaboration, les cinq personnes ayant répondu au sondage ont répondu qu'il n'y avait pas de problème avec le processus de collaboration à la question ouverte posée sur ce thème.

En tant que fournisseur de services, mon expérience a été pleinement prise en compte tout au long du projet.

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	0
D'accord	2
Tout à fait d'accord	3
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	4,6

Jusqu'à présent, l'information sur les meilleures pratiques fournie par le chercheur du projet pilote a été utilisée pour guider le projet pilote.

Pas du tout d'accord	4
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	1
D'accord	0
Tout à fait d'accord	0
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	4,6

Les besoins des participants ont été comblés par divers moyens et activités.

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	0
D'accord	0
Tout à fait d'accord	5
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	5

Cette diversité de moyens et d'activités pourra être facilement reproduite une fois le projet pilote terminé.

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	0
D'accord	2
Tout à fait d'accord	3
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	4,6

Cette diversité de moyens et d'activités pourra être facilement maintenue une fois le projet pilote terminé.

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	1
D'accord	1
Tout à fait d'accord	3
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	4,4

Les services fournis dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes sont centrés sur la personne.

Pas du tout d'accord	0
En désaccord	0
Ni d'accord ni en désaccord	0
D'accord	0
Tout à fait d'accord	5
S. O.	0
Moyenne (maximum = 5)	5

Services centrés sur la personne

Les données qualitatives recueillies dans le cadre du sondage confidentiel en ligne permettent de formuler certaines observations concernant les limites éventuelles du projet pilote, notamment les aspects de flexibilité au niveau des organismes. Comme l'ont souligné trois des cinq répondants, certains des organismes participant à la fourniture de services dans le cadre du projet pilote ne se sont pas toujours montrés suffisamment souples pour répondre aux besoins des participants au projet. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« Certains organismes n'étaient pas désireux de faire preuve de créativité et sortir des sentiers battus. »

« Tous les organismes et fournisseurs de services concernés n'ont pas toujours été capables de sortir des sentiers battus ou de faire preuve de créativité. Certains organismes ne sont pas entièrement centrés sur la personne, ce qui a compliqué le processus. »

Comme l'ont fait remarquer deux des cinq répondants, les protocoles de fourniture de services peuvent parfois retarder la prise en charge des participants. Les citations suivantes illustrent ce constat :

« La mise en place de ces services a parfois pris un certain temps. »

« Il faudrait simplifier les procédures d'autorisation afin de les accélérer. Il conviendrait aussi de permettre aux personnes responsables de nos dossiers de disposer d'un pouvoir d'approbation des subventions destinées à l'équipement ou aux services de base, sans avoir à passer par toutes les étapes et formalités fastidieuses pour obtenir une validation par leurs supérieurs. »

Orientations futures du projet pilote

Les données qualitatives recueillies dans le cadre du sondage confidentiel en ligne ont permis de formuler un constat important concernant les orientations futures du projet pilote, à savoir la nécessité de renforcer la participation des décideurs au plus haut niveau. La citation ci-dessous illustre ce constat :

« Voici ce qu'on aurait pu faire différemment : faire participer directement le sous-ministre à chaque étape du projet. Pas seulement au début et à la fin. »

Conclusion

La section suivante évalue dans quelle mesure le projet pilote d'intégration des services aux adultes a répondu aux attentes formulées dans les questions d'évaluation définies par le comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes. À cette fin, chaque question d'évaluation est reprise et traitée en conséquence.

Questions d'évaluation abordées uniquement lors de la deuxième phase de l'évaluation du processus :

1. 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 deuxième 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 la plupart des participants, bien que l'un d'entre eux ait exprimé sa frustration à l'égard de son expérience dans le cadre du projet pilote. L'évaluation des résultats examinera cette question en détail, avec un échantillon plus large de participants questionnés.

2. Les besoins des participants ont-ils été comblés par divers moyens et activités qui peuvent être reproduits et maintenus durablement en dehors du projet pilote?

Pas sans ressources supplémentaires.

Les commentaires formulés par les répondants donnent à penser que la reproductibilité et la durabilité des services pour le projet pilote constituent un problème auquel il faudra prêter attention lors de la planification future. Par exemple, la gestion de cas a été jugée efficace pour garantir une prestation de services centrée sur la personne aux participants au projet pilote, mais une telle approche nécessiterait des ressources supplémentaires si elle devait être reproduite ou maintenue au-delà de la durée du projet pilote.

3. 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. Si le processus de mobilisation a permis de recueillir les témoignages de personnes ayant vécu cette expérience dans toute la province, on a perçu un déséquilibre de pouvoir important entre les représentants du gouvernement et les représentants de la communauté. En effet, certains représentants de la communauté ont déclaré avoir l'impression que leur participation au comité directeur était plus symbolique que véritablement significative.

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

À ce jour, cet aspect est modérément réussi.

Plusieurs améliorations ont été apportées aux processus de communication entre le chercheur du projet pilote et le comité directeur, à la suite des recommandations formulées lors de la première phase de l'évaluation du processus. Ces améliorations ont permis d'accroître la réactivité et de renforcer la collaboration, même si certaines difficultés ont persisté.

Recommandations

Les recommandations suivantes renvoient aux contributions recueillies au cours de la deuxième phase de l'évaluation du processus :

1. 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 ont empêché une prise de décision véritablement concertée. Ce projet pilote étant fondé sur un règlement des droits de la personne qui fait jurisprudence, il a offert aux décideurs gouvernementaux une occasion unique de répondre à l'expertise des représentants communautaires du comité directeur, y compris à leur rapport sur les solutions créatives.
2. Obtenir la mobilisation du leadership gouvernemental dans le cadre du projet pilote : Selon de nombreux membres du comité directeur, les décideurs politiques au plus haut niveau devaient 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, il était nécessaire que le leadership gouvernemental s'engage afin de faciliter la mise en place en temps opportun d'un plan d'action concernant d'éventuels changements de politique. En outre, la mobilisation du leadership gouvernemental aurait pu atténuer les problèmes liés au processus de prise de décision collaborative.
3. Planifier les efforts de reproductibilité 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 au soutien à domicile. Ces services bien accueillis 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.
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 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.

Annexe E : Cadre de référence et charte du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes

CADRE DE RÉFÉRENCE

Historique du projet pilote d'intégration des services aux adultes

(Vous trouverez de plus amples renseignements dans la charte du projet.)

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 d'un projet pilote. Appelé « intégration des services aux adultes », ce modèle visera la coordination et l'intégration des services. Le projet pilote d'intégration des services aux adultes permettra de cerner les obstacles ou les lacunes en matière de services et de rechercher des solutions innovantes visant à améliorer la qualité de vie des personnes. Le projet pilote tiendra 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 documentera ce vécu. En outre, il permettra de combler les lacunes en matière de mesures de soutien et de services pour 30 adultes admissibles dans la région sanitaire de Winnipeg¹².

L'équipe du projet pilote consiste en un groupe de travail interne composé d'employés du ministère des Familles et de l'Office régional de la santé de Winnipeg. Elle sera chargée de la gestion des dossiers, de l'accompagnement et de la coordination des services pour les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes.

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes sera mis en œuvre selon les principes suivants :

- le modèle du projet pilote sera centré sur la personne;

¹²La 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.

- l'évaluation et la prestation de services seront axées sur les besoins propres à chaque personne, et la planification des services sera élaborée en collaboration avec chacune, dans le respect du droit à l'autodétermination;
- le modèle mettra l'accent sur la nécessité d'une coordination des services et d'un aiguillage vers ces deniers, et cherchera à y répondre;
- l'accent sera mis sur la recherche de solutions créatives et la résolution des problèmes dans le cadre de programmes existants;
- le vécu des 30 personnes qui participent au projet pilote et d'autres adultes ayant reçu un diagnostic médical et qui éprouvent des besoins complexes liés à une incapacité sera documenté, et ce, partout au Manitoba. Le projet cernera les lacunes, les limitations et les obstacles au sein du système et y remédiera, tout en répondant aux besoins potentiels en matière de ressources des 30 participants adultes au projet pilote;
- le modèle s'appuiera sur la recherche, les données probantes et les meilleures pratiques;
- l'évaluation des programmes et des services s'appuiera sur les résultats individuels dans le but d'éclairer des changements systémiques;
- l'accessibilité sera un principe fondamental du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Ce dernier sera concrètement accessible, tant sur le plan des processus que sur le fond. Il s'efforcera également d'adopter une approche proactive en supprimant les obstacles à la participation.

Objet

Le comité directeur a pour mission d'apporter une expertise indépendante, de définir des orientations et d'assurer un suivi dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Le comité directeur fait partie intégrante de ce projet pilote. Il incombe à l'équipe d'intégration des services aux adultes (telle qu'elle est définie ci-dessus) d'assurer la fourniture et la coordination des services.

Le comité directeur veillera à ce que le projet pilote d'intégration des services aux adultes réponde aux besoins et comble les lacunes en matière de soutien et de services, tels qu'ils ont été décrits par les personnes ayant une expérience vécue de l'accès aux soutiens et aux services destinés aux adultes qui ont reçu un diagnostic médical et qui ont des besoins complexes liés à une incapacité, et leurs familles. Le comité directeur veillera à ce que le projet pilote d'intégration des services aux adultes mis en place pour répondre à ces besoins et combler ces lacunes soit mené dans le respect des meilleures pratiques et en tenant compte des contributions des personnes et des collectivités concernées.

Mandat

Le comité directeur a pour rôle et mandat de diriger et de superviser :

- l'élaboration et la mise en œuvre du projet pilote d'intégration des services aux adultes, notamment en définissant le processus de sélection des participants et le processus par lequel le projet pilote déterminera comment répondre aux besoins des participants dans le cadre des programmes du gouvernement et de l'Office régional de la santé de Winnipeg existants et des ressources disponibles, ainsi

qu'en fixant la durée du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Le comité directeur étudiera d'autres mécanismes pour répondre aux besoins des participants si ceux-ci ne peuvent être satisfaits dans le cadre des programmes existants;

- la définition d'un processus d'évaluation des besoins s'inscrivant dans le prolongement des processus actuels du gouvernement et de l'Office régional de la santé de Winnipeg, conformément aux exigences des instances réglementaires et des organismes d'agrément, dans le but de réaliser une évaluation des besoins et d'élaborer un plan personnalisé pour chaque participant¹³;
- l'établissement de rapports sur les obstacles et les lacunes dans les programmes et les systèmes qui sont mis en évidence pendant toute la durée du projet pilote;
- la collecte des commentaires des parties prenantes grâce à une mobilisation approfondie auprès de personnes ayant une expérience vécue de l'accès aux soutiens et aux services destinés aux adultes qui ont reçu un diagnostic médical et qui ont des besoins complexes liés à une incapacité, et leurs familles;
- la mise à disposition de soutiens et de services aux participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes, dans le but d'évaluer la capacité à répondre aux besoins décrits pour chaque personne et de formuler des recommandations à l'intention du gouvernement;
- le recrutement d'au moins un expert universitaire chargé d'aider le comité dans la réalisation de son mandat;
- les critères utilisés pour sélectionner un évaluateur indépendant, déterminer le champ d'action de ce dernier et définir la procédure de sélection de celui-ci. L'évaluateur rédigera et remettra au gouvernement du Manitoba un rapport, qui sera rendu public, décrivant le projet pilote d'intégration des services aux adultes et mettant en évidence ses réussites, ses lacunes et des recommandations;
- la préparation et la présentation d'un rapport intermédiaire au gouvernement du Manitoba, fondé sur les activités de mobilisation communautaire et comportant des recommandations provisoires, ainsi que d'un rapport final, fondé sur les activités de mobilisation communautaire et comportant des recommandations finales.

Composition du Comité

Le comité directeur sera composé de personnes issues de divers horizons et possédant des domaines d'expertise variés. Il se composera notamment :

- d'un représentant de l'équipe de direction de chaque ministère ou organisme participant;
- d'experts de chaque système;
- de représentants du règlement des droits de la personne qui fait jurisprudence;
- de membres de la communauté, dont un représentant extérieur à la ville de Winnipeg;

¹³ La prise en compte des besoins d'un participant ne se limitera pas aux processus d'évaluation actuels. Les processus d'évaluation actuels resteront utilisés conformément aux exigences des instances réglementaires et des organismes d'agrément, afin de déterminer les options de services proposées au participant. La recherche d'autres méthodes d'évaluation peut se faire parallèlement aux processus d'évaluation actuels.

- de membres des familles;
- de fournisseurs de services;
- d'un représentant désigné par la Commission des droits de la personne du Manitoba.

Au moins un tiers du comité directeur sera composé de personnes ayant une expérience vécue du handicap, y compris des plaignants et des proches de personnes ayant une telle expérience vécue.

Réunions

Le comité se réunira au moins une fois par mois.

Le compte rendu de la réunion sera rédigé par un représentant du ministère des Familles, du ministère de la Santé ou de l'Office régional de la santé de Winnipeg et sera transmis aux membres du comité directeur après chaque réunion afin qu'ils puissent y apporter leurs commentaires et corrections.

Les réunions seront présidées par un membre désigné du comité directeur.

Un employé du ministère des Familles ou du ministère de la Santé se mettra à la disposition du comité directeur pour l'assister dans ses activités de gestion de projet. Ces activités peuvent notamment consister à : coordonner les réunions, rédiger et diffuser les comptes rendus de réunion, assurer le suivi des tâches attribuées aux différents membres du comité, mener des recherches sur les politiques et les procédures gouvernementales existantes et en communiquer les conclusions au comité, et préparer des documents administratifs internes liés aux procédures d'autorisation gouvernementales (p. ex. les présentations au Conseil du Trésor).

Le quorum est atteint lorsque les deux tiers des membres du comité directeur sont présents. Le quorum est exigé pour prendre des décisions, même si une réunion peut tout de même avoir lieu afin de faciliter l'échange de renseignements. Le quorum doit comprendre des personnes ayant une expérience vécue du handicap, y compris des plaignants et des proches de ces personnes. Le principe du « Rien sur nous sans nous » façonne notre action.

Responsabilités des membres du comité

- participer aux réunions et proposer des points à l'ordre du jour;
- accomplir les tâches dont a convenu le comité pendant les réunions;
- rédiger des documents selon les besoins et en accord avec les membres du comité directeur (sur une base volontaire).

Responsabilité du président

- fixer l'ordre du jour en tenant compte des suggestions des autres membres du comité directeur et le distribuer à tous les membres avant la réunion;
- diriger les réunions en fonction de l'ordre du jour et du temps imparti;

- encourager l'analyse équilibrée de toutes les questions et de tous les enjeux pertinents pour avoir des points de vue diversifiés;
- inviter tous les membres à participer aux discussions et à la prise de décision;
- vérifier que les procès-verbaux des réunions sont correctement consignés.

Calendriers et produits livrables

La date prévue pour la mise en œuvre du projet pilote d'intégration des services aux adultes est fixée à l'automne **2022**. Dans ce contexte, le terme « mise en œuvre » s'entend de la communication initiale adressée aux participants potentiels du projet pilote. Pour connaître le calendrier détaillé des principales étapes du projet pilote, veuillez vous reporter à la charte du projet.

Le comité directeur fixera des dates butoirs pour la remise de ses rapports intermédiaires et finaux ainsi que de ses recommandations.

La date butoir pour l'achèvement du projet pilote d'intégration des services aux adultes, y compris la remise au gouvernement du rapport final de l'évaluateur indépendant et du comité directeur, sera fixée à **30 mois** à compter de la sélection des participants au projet pilote.

Production de rapports et prise de décision

Le comité directeur s'efforcera de prendre ses décisions selon un modèle fondé sur le consensus. En l'absence de consensus, les décisions seront prises après un vote. Pour qu'un vote soit valide, la majorité requise doit comprendre au moins cinq membres du comité directeur, parmi lesquels des personnes ayant une expérience vécue du handicap, des membres de leur famille, des fournisseurs de services ou le représentant de la Commission des droits de la personne du Manitoba. Les opinions divergentes seront consignées dans le procès-verbal.

Tous les rapports et toutes les recommandations, y compris, sans toutefois s'y limiter, le rapport intermédiaire et le rapport final du comité directeur, seront présentés au gouvernement, au niveau du sous-ministre adjoint.

Budget

Le comité directeur établira un budget et le présentera au gouvernement pour approbation. Ce budget comprendra les coûts liés au comité directeur, notamment les honoraires versés à ses membres ayant une expérience vécue du handicap, toutes les dépenses prévues engagées par ses membres, ainsi que les ressources et le soutien dont ces derniers pourraient avoir besoin pour contribuer efficacement aux travaux du comité.

Les frais liés aux activités de mobilisation publique, au recours à un évaluateur indépendant et à un expert universitaire ainsi qu'aux travaux d'impression, d'affranchissement et de communication seront à la charge du gouvernement.

Rémunération

Les membres de la communauté ayant une expérience vécue du handicap et leurs proches faisant partie du comité directeur recevront une indemnité pour chaque réunion, dans la limite d'un montant maximal par membre et par année civile. En outre, des frais préapprouvés seront également accordés pour couvrir les dépenses liées à l'exercice de leurs fonctions (p. ex. frais de stationnement, frais kilométriques).

Les autres membres du comité exerceront leurs fonctions à titre bénévole et se verront rembourser leurs frais préalablement approuvés liés à l'exercice de leurs fonctions par le gouvernement du Manitoba (frais de stationnement, frais kilométriques, etc.).

Entrée en vigueur

Ces conditions sont entrées en vigueur le 15 septembre 2022, après avoir été approuvées par le comité directeur, le gouvernement du Manitoba et l'Office régional de la santé de Winnipeg.

CHARTRE DU PROJET

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 d'un projet pilote. Appelé « intégration des services aux adultes », ce modèle visera la coordination et l'intégration des services. Le projet pilote d'intégration des services aux adultes permettra de cerner les obstacles ou les lacunes en matière de services et de rechercher des solutions innovantes visant à améliorer la qualité de vie des personnes. Le projet pilote tiendra 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 documentera ce vécu. En outre, il permettra de combler les lacunes en matière de mesures de soutien et de services pour 30 adultes admissibles dans la région sanitaire de Winnipeg.

L'équipe du projet pilote consiste en un groupe de travail interne composé d'employés du ministère des Familles et de l'Office régional de la santé de Winnipeg. Elle sera chargée de la gestion des dossiers, de l'accompagnement et de la coordination des services pour les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes.

Principes

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes sera mis en œuvre selon les principes suivants :

- le modèle du projet pilote sera centré sur la personne;
- l'évaluation et la prestation de services seront axées sur les besoins propres à chaque personne, et la planification des services sera élaborée en collaboration avec chacune, dans le respect du droit à l'autodétermination;
- le modèle mettra l'accent sur la nécessité d'une coordination des services et d'un aiguillage vers ces deniers, et cherchera à y répondre;

- l'accent sera mis sur la recherche de solutions créatives et la résolution des problèmes dans le cadre de programmes existants;
- le vécu des 30 personnes qui participent au projet pilote et d'autres adultes ayant reçu un diagnostic médical et qui éprouvent des besoins complexes liés à une incapacité sera documenté, et ce, partout au Manitoba. Le projet cernerá les lacunes, les limitations et les obstacles au sein du système et y remédiera, tout en répondant aux besoins potentiels en matière de ressources des 30 participants adultes au projet pilote;
- le modèle s'appuiera sur la recherche, les données probantes et les meilleures pratiques;
- l'évaluation des programmes et des services s'appuiera sur les résultats individuels dans le but d'éclairer des changements systémiques;
- l'accessibilité sera un principe fondamental du projet pilote d'intégration des services aux adultes. Ce dernier sera concrètement accessible, tant sur le plan des processus que sur le fond. Il s'efforcera également d'adopter une approche proactive en supprimant les obstacles à la participation.

Objectifs

Les objectifs du projet pilote d'intégration des services aux adultes sont les suivants :

1. Recruter 30 adultes vivant dans la région sanitaire de Winnipeg¹⁴, 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. Le travail de recrutement cherchera à garantir une large représentation de personnes issues de divers horizons, que ce soit en ce qui concerne l'âge, l'identité de genre, les besoins, le milieu d'origine (rural/urbain) et la situation en matière de logement.
2. Mettre en place et mettre à l'essai un nouveau modèle de prestation de services avec les participants sélectionnés pour :
 - a. satisfaire les besoins des participants. Les services et les mesures de soutien doivent être conçus de manière à être durables¹⁵ et à perdurer au-delà de la fin du projet pilote;
 - b. envisager de nouvelles stratégies et initiatives en matière de prestation de services afin de combler les lacunes relevées dans les services et les

¹⁴La 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.

¹⁵ Le terme « durable » s'entend du fait qu'il est admis que les services fournis aux participants du projet pilote d'intégration des services aux adultes ne doivent pas être interrompus brusquement à la fin de cette phase pilote. Le gouvernement et l'Office régional de la santé de Winnipeg s'engagent à poursuivre la planification des services et le soutien des participants au projet après la fin de la phase pilote de ce dernier.

mesures de soutien. Le projet pilote d'intégration des services aux adultes sera mis en œuvre par une équipe composée de membres du ministère des Familles et de l'Office régional de la santé de Winnipeg. Les membres de l'équipe assureront la coordination, l'orientation et la gestion des transitions et, dans la mesure du possible, tireront parti des services et des soutiens proposés au sein de leurs propres structures, ainsi que des services, des partenaires et des programmes externes;

- c. envisager et tester de nouvelles méthodes d'évaluation, de coordination et de prestation de services susceptibles d'améliorer l'expérience des bénéficiaires du projet pilote. Les activités seront axées sur des solutions offrant aux participants le niveau de contrôle maximal qu'ils souhaitent dans la gestion de leurs services, des solutions qui devront être viables au-delà de la phase pilote;
- d. consulter un large éventail de parties prenantes afin de définir la structure, les activités et les résultats du projet pilote;
- e. évaluer les processus et les résultats du projet pilote afin d'étayer les recommandations en vue de changements futurs. Dans le cadre de ce projet, un chercheur indépendant et une équipe d'évaluation seront engagés pour apporter leur concours à l'analyse des constatations, à la rédaction des rapports et à la formulation de recommandations;
- f. rédiger des rapports (rapport intermédiaire et rapport final – élaborés par le chercheur indépendant) s'appuyant sur l'expérience des participants au projet pilote, les résultats de la mobilisation communautaire et les travaux de recherche indépendants;
- g. tirer les enseignements des expériences et des activités menées dans le cadre du projet pilote d'intégration des services aux adultes afin de mettre en œuvre des changements majeurs et durables dans l'ensemble du système de prestation de services.

Indicateurs de réussite

- Les participants au projet pilote constatent et expriment une amélioration de leur qualité de vie grâce aux activités du projet.
- Les participants sont issus d'horizons divers, que ce soit en ce qui concerne l'âge, l'identité de genre, la situation en matière de logement ou l'aide dont ils bénéficient, et affichent une grande diversité de lacunes et de besoins qui contribuent à éclairer le projet.
- Une équipe compétente et stable est recrutée ou affectée à cette mission afin d'accompagner les participants et de soutenir le projet pilote tout au long de ses activités.
- Les participants au projet pilote bénéficient d'un processus de découverte et d'évaluation mené en temps opportun, rigoureux, habilitant et complet qui a permis de cerner leurs besoins, leurs volontés, leurs priorités et leurs perspectives.
- Les besoins des participants sont comblés par divers moyens et activités qui peuvent être reproduits et maintenus durablement en dehors du projet pilote.

- Les voix et les opinions des intervenants ayant une expérience vécue du handicap et bénéficiant de services dans l'ensemble du Manitoba sont bien représentées et entendues tout au long du projet.
- Une évaluation objective, réalisée par un tiers, est menée à bien dans les délais impartis. Des données d'évaluation et des retours d'expérience sont fournis tout au long de la phase pilote afin d'orienter les activités du projet.
- Le rapport intermédiaire et le rapport final tiennent compte des constatations de l'évaluation indépendante. Des recommandations fermes et claires visant à mettre en place des changements systémiques durables qui permettront de combler les lacunes cernées dans les services sont formulées et transmises aux décideurs du gouvernement du Manitoba et de l'Office régional de la santé de Winnipeg.
- Le gouvernement du Manitoba et l'Office régional de la santé de Winnipeg examinent toutes les recommandations formulées dans le rapport final et y donnent suite; ils présentent leur plan d'action dans les six mois qui suivent la réception du rapport final et font tout ce qu'ils peuvent pour mettre en œuvre les recommandations retenues dans les meilleurs délais.

Intervenants et rôles

- Le comité directeur apportera son expertise indépendante, donnera des orientations et assurera le suivi de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet pilote d'intégration des services aux adultes (voir le cadre de référence pour plus de précisions).
- L'équipe du projet pilote sera chargée de la gestion de cas, de l'orientation et de la coordination des services destinés aux participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes.
- Les participants au projet pilote d'intégration des services aux adultes collaboreront avec l'équipe du projet pilote afin de cerner les lacunes et les obstacles dans l'accès aux services, d'élaborer des plans de services personnalisés et de formuler des commentaires pour l'évaluation du programme.
- L'expert universitaire apportera son soutien au comité directeur en menant une analyse documentaire et des recherches sur les meilleures pratiques, puis en synthétisant et en présentant les résultats de cette analyse et de ces recherches au comité directeur.
- L'organisme retenu pour mener l'évaluation procédera à une analyse approfondie et rigoureuse du projet pilote d'intégration des services aux adultes, organisera et animera deux phases de mobilisation communautaire accessibles, et rédigera un rapport intermédiaire ainsi qu'un rapport final mettant en évidence les réussites, les lacunes et les recommandations issues du projet pilote.

Portée et budget

Le gouvernement du Manitoba a alloué un budget destiné à la passation d'un marché avec un prestataire de services chargé de mener une évaluation indépendante et de faciliter la participation des parties prenantes. Une enveloppe budgétaire est également prévue pour conclure un marché avec le Centre de recherche St.Amant afin de faire la synthèse des travaux de recherche pertinents, de les présenter et de traduire les

connaissances en langage clair au profit du comité directeur. Ce budget est affecté pour la durée du projet pilote.

Remarque : Les étapes clés, les produits livrables et les échéanciers figurent à l'addenda.