

Égalité, dignité et appartenance

Mettre en place un
meilleur système
pour les personnes
handicapées au
Manitoba



Rapport Final du Project Pilote d'Intégration des Services aux Adultes

Une initiative d'Amelia Hampton et
de Tyson Sylvester

Nous reconnaissons que le Projet pilote d'intégration des services aux adultes, ainsi que la rédaction du présent rapport, ont principalement eu lieu sur le territoire visé par le Traité no 1, et que la participation communautaire s'est étendue à divers territoires visés par des traités, notamment les Traités no 2 et no 5.

Nous reconnaissons également que le Manitoba se trouve sur des territoires visés par des traités et sur les terres ancestrales des peuples anishinaabeg, anishinewuk, dakota oyate, denesuline et nehethowuk.

Nous reconnaissons le Manitoba comme la patrie des Métis de la Rivière-Rouge, et que le nord du Manitoba comprend des terres qui ont longtemps été, et continuent d'être, les terres ancestrales des peuples inuits.

Nous honorons l'esprit et l'intention des traités et reconnaissons les responsabilités continues qu'ils comportent. Nous reconnaissons aussi que les systèmes publics, y compris les services aux personnes handicapées, ont été développés dans le cadre d'un historique colonial plus large qui a nui aux peuples autochtones, y compris aux personnes autochtones handicapées.

Par cette reconnaissance, nous affirmons notre engagement continu à travailler dans le respect et le partenariat avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis, alors que nous poursuivons notre cheminement commun vers la vérité, la réconciliation et la responsabilité collective.

Contents

Avant-propos	4
Message du David Kron	7
À propos du présent rapport - Résumé facile à lire	10
Sommaire	22
Contexte du Projet pilote d'intégration des services aux adultes	31
Solutions créatives mises dans le cadre du projet pilote	41
Chalet Point Consulting: Résumé des conclusions de l'évaluation et de la mobilisation	73
Rapport du Centre de recherche St.Amant - Résumé	87
Thèmes communs émergents du projet pilote	97
Recommandations	108
Préparer l'avenir : Engagements et orientations futures	125

*Annexe A - Cadre de référence du comité directeur

*Annexe B - Charte du projet

*Annexe C - Chalet Point Consulting - Rapport sur les conclusions de l'évaluation et de la mobilisation

*Annexe D -Sommaire de recherche - le Centre de recherche St. Amant

* En raison de leur taille, les annexes peuvent être téléchargées séparément à l'adresse <https://www.lockedoutoflife.com/>

Avant-propos

Charlene et Keith Hampton, à la mémoire d'Amelia Hampton



"She fought for change not only for herself, but for others whose lives do not fit neatly within rigid categories."

Notre fille, Amelia Savannah Hamel Hampton, dotée d'un esprit combatif, est née le 5 janvier 1992. Elle avait un esprit brillant, un sens de l'humour malicieux et une détermination qui l'a menée plus loin que beaucoup ne l'auraient jamais imaginé. Elle souffrait d'une paralysie cérébrale et se déplaçait en fauteuil roulant. Elle ne parlait pas, mais n'avait aucun mal à nous faire comprendre ce qu'elle voulait.

La vitalité d'Amelia lui a ouvert des portes auxquelles personne ne s'attendait. Elle figurait sur un panneau publicitaire de United Way. Elle a fait la connaissance de la princesse Anne grâce à un programme d'équitation. En 2010, elle a eu l'honneur d'être la porteuse de flambeau aux Jeux olympiques. Elle aimait profondément les animaux, en particulier son chien, Mr Bean. Sa vie a été marquée par la résilience, la compassion et la défense d'une cause. Lorsque nous avons déposé une plainte auprès de la Commission des droits de la personne du Manitoba, nous l'avons fait en tant que parents qui ne pouvaient accepter que l'avenir de leur fille soit déterminé par un score de QI. Amelia avait besoin d'aide pour tous les aspects de la vie quotidienne. Que son score soit supérieur ou inférieur à un seuil arbitraire, cela ne changerait rien à sa vulnérabilité physique ni à son besoin de soins 24 heures sur 24. Pourtant, le gouvernement a considéré ce chiffre comme le critère déterminant pour l'accès aux services essentiels.

Amelia ne demandait pas à être traitée différemment. Elle demandait à être considérée dans sa globalité – en tant que jeune femme ayant des besoins médicaux complexes, une dépendance physique, de l'intelligence, de l'humour et de l'ambition. Elle s'est battue pour le changement, non seulement pour elle-même, mais aussi pour tous ceux dont la vie ne rentre pas dans des cases bien définies.

Amelia est décédée subitement en juillet 2024, à l'âge de 32 ans. Elle n'a pas vécu assez longtemps pour voir les résultats finaux de ce travail. Toutefois, son courage et son action en justice ont contribué à déclencher ce travail visant à améliorer les services destinés aux personnes ayant des besoins médicaux complexes. Ce rapport existe en partie parce qu'elle a refusé d'accepter un système qui l'excluait.

Elle nous manque tous les jours. Nous avons rédigé cette introduction en sa mémoire, dans l'espoir que le Manitoba mette en place un système où la vulnérabilité ne se résume pas au résultat d'un test et où aucune famille ne vit dans la crainte de ce qui arrivera lorsqu'elle ne sera plus là pour protéger son enfant.

Charlene et Keith Hampton
Parents d'Amelia Hampton

Tyson Sylvester

Je m'appelle Tyson Sylvester. Je suis un jeune adulte au Manitoba. Je suis aveugle, je me déplace en fauteuil roulant et je dépends des autres pour vaquer à mes occupations quotidiennes et me déplacer dans ma communauté. Moi aussi, j'avais des projets : aller à l'université, étudier l'informatique, me construire une vie comme n'importe qui d'autre de mon âge.

Avant l'âge de 18 ans, je bénéficiais du soutien dont j'avais besoin pour y parvenir. Je suis allé à l'école, j'ai passé du temps avec mes amis, j'ai utilisé les technologies pour rester en contact et j'ai fait des sorties dans ma communauté. Je vivais ma vie.

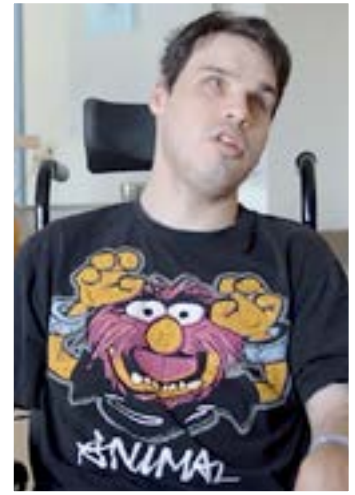
Ensuite, je suis devenu adulte, et le système m'a enlevé cette vie. Mes besoins n'ont pas changé. C'est le système qui a changé. Les aides qui m'avaient permis de quitter mon domicile, de nouer des liens avec les autres et de planifier mon avenir ont été remplacées par un système axé sur la simple survie. J'ai perdu l'accès aux outils dont je dépendais, notamment au lecteur d'écran dont j'avais besoin pour utiliser un ordinateur. J'ai perdu le soutien qui me permettait de m'aventurer dans le monde. Il ne me restait plus qu'un nombre d'heures limité pour des activités telles que les repas, l'habillement et l'hygiène.

Ce n'est pas une aide à la vie. C'est du maintien en vie.

Une semaine compte 168 heures. Quand l'aide ne couvre qu'une partie de cette période, ce qu'on vous dit en réalité, c'est que le reste de votre vie n'a aucune importance.

À défaut du soutien nécessaire, je me suis retrouvé isolé. Mon univers se limitait désormais à mon domicile. Finalement, j'ai été placé dans un foyer de soins personnels avec des personnes âgées, non pas parce que c'était la solution la plus appropriée, mais parce qu'il n'y avait pas d'autre choix.

Ce n'est pas une prise en charge. C'est du confinement.



"No one should be locked out of their life."

Je ne demandais pas plus que ce que j'avais déjà. Je demandais simplement de pouvoir continuer à vivre comme avant.

Grâce à la campagne « Locked Out of Life », j'ai mis en lumière cette réalité. Je me suis assis dans une cellule de prison du centre-ville de Winnipeg pour que les gens puissent voir comment fonctionnait le système. En réalité, j'étais déjà enfermé dans une autre sorte de cellule, celle créée par des politiques qui décident qui a le droit de participer à la vie et qui n'y a pas droit.

Je ne suis pas un cas isolé. C'est une conséquence prévisible de la conception du système. Les jeunes adultes en situation de handicap physique se retrouvent privés de soutien au moment même où ils sont prêts à avancer. Atteindre l'âge de 18 ans devient une rupture, et non plus une phase de transition.

Ce rapport ne peut pas se contenter de décrire ce problème. Il faut qu'il parvienne à faire changer la situation.

Un système qui ne vise que la survie ne suffit pas. Un système qui place les jeunes dans des environnements qui ne correspondent pas à leur vie ne fonctionne pas. Un système qui prive les adultes de toute chance de réussite est un échec.

Nous pouvons faire mieux que ça.

Personne ne devrait être exclu de sa propre vie.

Tyson Sylvester
Défenseur des droits des personnes en situation de handicap

Message du David Kron



Président du comité directeur de l'intégration des services aux adultes

À titre de président du comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes (le « projet pilote »), je tiens à adresser mes sincères remerciements à mes collègues membres du comité directeur, et à exprimer ma profonde gratitude à Amelia, Charlene et Keith Hampton, Tyson Sylvester, Leanne Fenez, Lindsey Cooke, Alex Lytwyn, Taja Lonstrup, Sandy McLennan, Karen Sharma, Laurel Litardi, Jennifer Harwood, Alanna Hager, Fiona Jeffries, Ibikunle Adeakin et Piaroa Nunez.

Je tiens également à remercier les Manitobains et Manitobaines qui se sont mobilisés et ont partagé leurs témoignages et leurs expériences dans le cadre de cette consultation publique. Nous vous sommes profondément reconnaissants pour toutes les heures que vous avez consacrées à cette cause, pour votre engagement et pour votre travail acharné. Votre expertise a joué un rôle essentiel dans la mise en œuvre du projet pilote d'intégration des services aux adultes.

Merci à toutes les personnes ayant participé à ce projet pilote. Votre contribution et votre participation ont permis d'apporter des changements systémiques significatifs dans la province. Toutes les personnes participant à ce projet pilote d'intégration des services aux adultes sont unies par une volonté commune d'améliorer la vie des adultes handicapés au Manitoba.

Le rapport final du projet pilote d'intégration des services aux adultes marque une étape significative qui souligne l'importance de la réforme des services destinés aux adultes en situation de handicap. Notre province souffre d'un cloisonnement des services et des compétences, et la complexité du système au sein duquel les particuliers, les familles et les prestataires de services doivent s'y retrouver crée des obstacles insurmontables qui empêchent les gens d'obtenir l'aide dont ils ont besoin. Le système est inutilement compliqué. Lorsque l'aide et l'accès aux services dépendent d'un diagnostic, de la situation géographique ou du moment plutôt que des besoins, les personnes doivent souvent mobiliser toute leur énergie pour obtenir ces services. Chaque avancée nécessite d'innombrables heures de mobilisation; ce qui témoigne de la grande valeur de ce projet pilote, tout en rappelant l'ampleur du travail qui reste à accomplir.

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes s'appuyait sur des plaintes relatives aux droits de la personne déposées en 2016. Ce qui n'était au départ que des plaintes concernant

la discrimination et l'insuffisance des aides apportées à deux personnes s'est transformé en une lutte de dix ans pour l'amélioration des services destinés à l'ensemble de la population. Tyson Sylvester et Amelia Hampton ont refusé de se contenter de moins qu'un changement structurel, et alors que ce projet pilote touche à sa fin, c'est bien d'un changement structurel dont nous avons besoin.

Alors que nous nous tournons vers l'avenir, nous espérons que les conclusions et les recommandations issues de ce projet pilote contribueront à susciter et à inspirer de réels changements. Le travail accompli dans le cadre de cette initiative au cours de la dernière décennie ne peut s'arrêter là.

Merci à tous et à toutes pour votre dynamisme, votre dévouement et votre travail acharné.

À propos du présent rapport - Résumé facile à lire

Voici un résumé d'un rapport volumineux, rédigé dans un langage clair et simple. Il n'est pas nécessaire de lire le rapport complet pour comprendre ce résumé.

Comment utiliser ce résumé



Ce résumé vous explique de quoi traite le rapport.



Chaque section comporte une image à gauche.



L'image aide à expliquer les mots à droite.



Vous pouvez demander à quelqu'un de vous aider à le lire.

Qui est à l'origine du projet pilote d'intégration des services aux adultes et pourquoi



Ce sont deux personnes, Tyson Sylvester et Amelia Hampton, qui sont l'origine de ce projet pilote.



Tyson est aveugle et se déplace en fauteuil roulant.



Amelia avait une paralysie cérébrale et avait besoin d'aide au quotidien.



À l'âge de 18 ans, ils ont perdu une grande partie des services de soutien dont ils avaient besoin.



Leurs besoins n'avaient pas changé. Mais le système avait modifié la façon dont il leur venait en aide, et cela ne leur suffisait plus.



Tyson et Amelia ont déposé une plainte relative aux droits de la personne contre le gouvernement du Manitoba.



Déposer une plainte relative aux droits de la personne, c'est dire : le gouvernement nous a traités injustement.



Une enquête a conclu qu'ils pensaient que le gouvernement les avait traités injustement.



Le gouvernement a accepté d'essayer une nouvelle façon d'aider les gens pour voir si cela fonctionnait.

Ce qui ne fonctionne pas dans le système



Actuellement, de nombreuses personnes ayant une incapacité ne peuvent pas obtenir l'aide dont elles ont besoin.



Les règles disent qu'il faut avoir un certain type de handicap pour recevoir certains types d'aide.



Les services différents sont gérés par des ministères différents. Il arrive parfois qu'ils ne communiquent pas entre eux.



La plupart des services ne sont offerts qu'à Winnipeg. Les habitants des petites villes ont très peu d'options.



Les gens tombent entre les mailles du filet. Ils se retrouvent sans aide. Leur état de santé s'aggrave.



Les familles et les aidants doivent les aider lorsque le gouvernement ne le fait pas. Beaucoup sont épuisés et à bout de forces.

En quoi consistait le projet pilote d'intégration des services aux adultes?



Le gouvernement a accepté de tester une nouvelle façon d'aider les gens. Il a lancé le projet pilote d'intégration des services aux adultes.



Le projet s'est déroulé d'avril 2023 à septembre 2025.



Il a permis de soutenir 33 adultes ayant besoin de beaucoup d'aide.



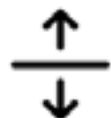
Toutes les personnes qui ont participé au projet pilote vivaient dans la région de Winnipeg.



Une petite équipe composée de deux travailleurs a soutenu les participants au projet pilote.



Chaque travailleur n'avait que 15 personnes environ dont il devait s'occuper à la fois.



Dans le système ordinaire, un travailleur peut s'occuper de 100 personnes ou plus.



Les travailleurs prenaient le temps de vraiment écouter. Ils demandaient : de quoi avez-VOUS besoin?



Ils travaillaient avec différents ministères en même temps.



Un comité directeur a aidé à guider le projet. Il était composé de personnes ayant une incapacité, de familles, de fournisseurs de services et du gouvernement.



L'entreprise Chalet Point Consulting a réalisé une évaluation indépendante du projet pilote. Cela signifie qu'elle a vérifié si le projet pilote fonctionnait et a discuté avec les participants de leur expérience.



Le Centre de recherche St.Amant a aidé en matière de recherche. Il a examiné comment d'autres régions soutiennent les personnes ayant une déficience et a communiqué ses conclusions.

Ce que le projet a démontré



La plupart des participants ont dit que leur vie s'était améliorée.



20 personnes ont reçu plus d'heures de soins à domicile.



14 personnes ont reçu de l'aide pour faire plus de choses dans la collectivité, par exemple pour faire l'épicerie ou sortir.



Les travailleurs ont aidé les gens à obtenir de l'équipement, à consulter des médecins, à trouver un logement et à recevoir d'autres services de soutien.



Les gens ont dit qu'ils se sentaient plus en sécurité, moins seuls, et qu'ils contrôlaient mieux leur vie.



Les aidants familiaux étaient moins stressés lorsque des mesures de soutien officielles étaient en place.



Le projet a aussi montré que certains problèmes ne pouvaient pas être réglés seulement par les travailleurs.



Il n'y avait pas assez de logements accessibles. Il n'y avait pas assez d'argent pour essayer de nouvelles choses. Certaines règles ne pouvaient pas être modifiées.



Pour aider tout le monde, c'est tout le système qui doit changer, pas seulement la façon dont les travailleurs font leur travail.

Ce que les Manitobains nous ont dit



210 personnes de partout au Manitoba ont fait part de leur expérience à Chalet Point Consulting.



Elles venaient de Winnipeg, de Brandon, de Thompson, de Dauphin, de Steinbach et d'autres localités.



Elles ont toutes dit des choses semblables :



Les aides au revenu ne couvrent pas le coût réel de la vie pour les personnes ayant une incapacité.



Il n'y a pas assez de logements sûrs et accessibles.



Les habitants des petites villes et du Nord disposent de très peu de services à proximité.



Lorsque les jeunes atteignent l'âge de 18 ans, ils perdent souvent des services de soutien importants.



Il est très difficile d'accéder à des services de soutien en santé mentale.



Il est difficile et épuisant de comprendre comment obtenir de l'aide dans le système.

Ce que nous demandons au gouvernement de faire



La recommandation la plus importante est que le gouvernement mette en place un nouveau système de soutien aux personnes handicapées. Ce système doit respecter le droit en matière de droits de la personne.

Voici ce que le nouveau système devrait faire :



Accueillir davantage de personnes. Cesser de refuser des personnes en raison de leurs résultats aux tests ou d'un diagnostic inapproprié.



Veiller à ce que les personnes ne perdent pas leur soutien lorsqu'elles atteignent l'âge de 18 ans, de 21 ans ou de 65 ans.



Créer un guichet unique où les gens peuvent obtenir de l'aide. Cesser d'obliger les gens à traiter avec 5 services différents.



Donner aux gens suffisamment d'argent pour vivre dans la dignité. Les laisser choisir comment utiliser les aides qui leur sont destinées.



Créer plus de logements accessibles. Cesser de placer les gens en maison de soins infirmiers lorsque ce n'est pas la solution appropriée.



Embaucher et former plus de personnel de soutien pour les personnes handicapées. Soutenir aussi les aidants familiaux.



Offrir un soutien en santé mentale aux personnes ayant des handicaps complexes.



Faciliter et accélérer l'obtention d'équipement. Ne pas retirer l'équipement à l'âge de 18 ans.



Veiller à ce que les gens puissent accéder aux services, y compris dans les petites villes.



Supprimer les barrières auxquelles font face les membres des Premières Nations. Ceux-ci doivent bénéficier partout d'un accès égal aux services de soutien..



Veiller à ce que les habitants des collectivités rurales et du Nord reçoivent des services concrets, et pas seulement des promesses.



Mettre en place un défenseur indépendant des droits des personnes handicapées. Confier à quelqu'un la tâche de vérifier que le gouvernement fait ce qu'il a promis de faire.

Étapes suivantes



Le gouvernement du Manitoba a promis de faire de son mieux pour donner suite à ces recommandations.



Cette promesse est issue d'un processus relatif aux droits de la personne. Elle doit être respectée.



Les personnes ayant une incapacité, les familles et les collectivités devraient aider à l'élaboration du nouveau système.



Il faudrait établir un plan précis pour mettre en œuvre des changements, avec des délais clairs.

Sommaire

Contexte

Le Projet pilote d'intégration des services aux adultes (le projet pilote) a été lancé à la suite de plaintes relatives aux droits de la personne. En 2016, Amelia Hampton et Tyson Sylvester ont chacun déposé auprès de la Commission des droits de la personne du Manitoba (la Commission) une plainte en vertu du Code des droits de la personne contre le gouvernement du Manitoba et l'Office régional de la santé de Winnipeg (ORSW). Leurs plaintes faisaient état de prétendus obstacles systémiques au sein du système de services aux personnes handicapées du Manitoba.

Dans leurs plaintes, Amelia et Tyson ont soutenu que le système actuel de services aux personnes handicapées du Manitoba était inadéquat et ne répondait pas aux besoins des adultes ayant des handicaps complexes. Leurs cas ont mis en évidence le fait que lorsque les jeunes ayant des handicaps complexes « dépassent l'âge limite » pour bénéficier des services destinés aux enfants, ils peuvent se retrouver privés de services de soutien essentiels, bien que leurs besoins n'aient pas changé. Les plaintes ont souligné les lacunes et les obstacles dans la prestation des services, ainsi que leurs répercussions sur la santé physique et mentale des plaignants.

La Commission a conclu qu'il existait des preuves suffisantes pour établir que le gouvernement du Manitoba et l'ORSW avaient fait preuve de discrimination à l'égard des plaignants et d'autres adultes handicapés, ce qui justifiait la tenue d'une audience publique devant le Tribunal d'arbitrage des droits de la personne du Manitoba. Avant l'arbitrage, les parties ont convenu de participer à un processus de médiation afin de tenter de régler les plaintes sans la tenue d'une audience officielle. À la suite de la médiation, le gouvernement du Manitoba et l'ORSW se sont engagés à mettre sur pied un projet pilote visant à mettre à l'essai un nouveau modèle de prestation de services pour les adultes ayant des handicaps complexes, ainsi qu'à faire tout leur possible pour mettre en œuvre les recommandations issues de ce projet pilote. Les modalités du projet pilote ont été énoncées dans une entente de règlement.

Le projet pilote s'est déroulé d'avril 2023 à septembre 2025. Il a soutenu 33 adultes ayant un diagnostic médical et des besoins complexes liés à une incapacité, résidant dans la région sanitaire de Winnipeg. Les participants au projet pilote ont été sélectionnés parmi les candidats répondant à certains critères, en veillant à assurer une large représentation et une grande diversité.

domicile de l'ORSW et d'un gestionnaire de cas de Familles Manitoba (l'« équipe du projet pilote »). Chaque coordonnateur des soins du projet pilote s'occupait d'environ 15 participants, par rapport à environ 100 à 135 personnes dans les programmes provinciaux ordinaires. L'équipe du projet pilote :

- a recouru à des « entrevues de découverte » sans orientation précise plutôt qu'à des outils normalisés d'évaluation des demandes afin de comprendre, dans les propres mots de chaque personne, ses objectifs, ses mesures de soutien et ses obstacles;
- a assuré une coordination intensive des dossiers et une orientation dans les différents systèmes, a recherché des « solutions créatives » au sein des systèmes existants et a transmis les demandes à la haute direction lorsque les directives en vigueur ne permettaient pas de satisfaire aux besoins des participants.

Le projet pilote a été supervisé par le comité directeur du projet pilote, qui comprenait des représentants du gouvernement, des personnes ayant une expérience vécue du handicap, des membres de la famille, des membres de la collectivité (y compris des représentants de l'extérieur de la ville de Winnipeg), des fournisseurs de services et un représentant de la Commission. Amelia Hampton et Tyson Sylvester faisaient partie du comité directeur. À la suite du décès soudain d'Amelia en juillet 2024, sa mère a continué de siéger au comité directeur.

Une évaluation indépendante du projet pilote a été menée par Chalet Point Consulting, qui a évalué les retombées en matière de qualité de vie des participants au projet pilote et a mené une consultation communautaire à l'échelle de la province. Le Centre de recherche St.Amant a fourni des travaux de recherche universitaire et des analyses des pratiques des provinces et des territoires sur des sujets tels que les modèles d'admissibilité, les soins autogérés, l'accès à l'équipement, le logement et les aides au revenu, conformément aux instructions du comité directeur.

Dès le début et tout au long du projet pilote, les représentants de la collectivité et les représentants du gouvernement siégeant au comité directeur avaient des compréhensions différentes quant à l'objectif du projet pilote.

Les membres de la collectivité y ont vu une occasion de mettre à l'essai de nouvelles approches, pratiques et modalités de prestation de services susceptibles de fournir des données probantes sur ce qui fonctionne, et ce, en prévoyant que ces solutions créatives orientent les changements politiques et la réforme du système. À leurs yeux, le fait de transmettre les décisions aux échelons supérieurs du gouvernement revenait à demander l'autorisation de mettre à l'essai de nouvelles approches susceptibles de remettre en question les politiques et pratiques existantes.

Les représentants du gouvernement considéraient ce projet pilote comme une occasion de mettre à l'essai, sous la direction de l'équipe du projet pilote, des solutions centrées sur la personne pour les participants, tout en respectant les paramètres du système et du budget actuels. Cela impliquait souvent de faire des exceptions aux politiques existantes pour certains participants, afin de leur permettre de recevoir davantage de services. Pour les représentants du gouvernement, la transmission aux échelons supérieurs constituait une étape administrative au cas par cas visant à obtenir des autorisations qui sortaient du cadre des politiques générales ou des lignes directrices en matière de financement.

Cette divergence d'interprétation a eu une incidence sur la mise en œuvre du projet pilote. Les représentants de la collectivité ont fait part de leurs préoccupations quant au fait que les solutions créatives étaient appliquées à titre d'exceptions plutôt que mises à l'essai en tant qu'approches évolutives, et que les renseignements accessibles sur les besoins des participants et les solutions proposées étaient trop généraux pour permettre une contribution constructive. Les représentants du gouvernement ont attribué ces limites aux exigences en matière de protection de la vie privée prévues par la Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée et la Loi sur les renseignements médicaux personnels.

Retombées pour les participants au projet pilote

Comme le montrent le résumé du rapport de Chalet Point et la section intitulée « Solutions créatives », le projet pilote a démontré que lorsque les services de soutien sont coordonnés, souples et centrés sur la personne, la vie des gens s'améliore de manière concrète. Avec un effectif de 30 participants, l'équipe du projet pilote a réussi à obtenir une augmentation des heures de soins à domicile de l'ORSW pour 20 personnes et des heures hebdomadaires de soutien à l'autonomie pour 14 autres. En outre, elle a pu aider les participants à accéder à l'équipement, aux services de counseling, aux rendez-vous médicaux, au soutien à l'emploi, aux options de logement et à d'autres mesures de soutien qu'ils n'auraient pas pu obtenir tout seuls.

L'évaluation des résultats par Chalet Point a révélé que la plupart des participants au projet pilote avaient constaté des améliorations considérables de leur qualité de vie, de leur autonomie, de leur santé mentale et de leurs relations interpersonnelles lorsque les mesures de soutien étaient organisées en fonction de leurs objectifs.

Voici quelques exemples de retombées positives observées chez les participants au projet pilote :

- des conditions de vie plus sûres et plus stables;
- une meilleure capacité à demeurer ou à retourner dans leur collectivité après un séjour à l'hôpital, ainsi qu'un meilleur accès à l'équipement essentiel et aux services de soutien à domicile;
- une plus grande autonomie dans les activités quotidiennes, ainsi qu'une réduction de l'isolement grâce à un soutien pour les sorties dans la collectivité et la participation sociale;
- des relations plus solides et durables avec les aidants familiaux, lorsque des mesures de soutien officielles avaient permis de réduire l'épuisement;
- des heures additionnelles de soins à domicile, une aide à l'organisation des soins médicaux ou un accompagnement pour s'y retrouver dans les programmes d'aide au revenu et d'équipement ont fait toute la différence entre survivre à peine et commencer à se construire une vie.

Les retombées mentionnées ci-dessus ont été obtenues sans qu'il soit nécessaire d'élaborer des programmes entièrement nouveaux. Elles découlent d'une nouvelle façon de fournir les services existants, grâce à une coordination intensive et centrée sur la personne, à une utilisation souple des mesures de soutien entre les différents programmes et à une attention particulière accordée aux besoins fonctionnels plutôt qu'aux étiquettes diagnostiques seules. Cela démontre que les méthodes de prestation de services ont leur importance et que l'architecture du système peut soit favoriser, soit entraver les bonnes pratiques.

Lacunes et défis systémiques

Dans la section intitulée « Solutions créatives », ainsi que dans les résumés du rapport de Chalet Point et du Centre de recherche St.Amant, le rapport met en évidence diverses lacunes systémiques observées dans le cadre des expériences des participants, de la consultation communautaire et de la recherche universitaire.

La recherche et le travail d'analyse des pratiques des provinces et des territoires menés par le Centre de recherche St.Amant ont montré que les défis auxquels fait face le Manitoba dans le cadre du système de soutien aux personnes handicapées s'inscrivent dans une tendance générale observée à l'échelle du Canada, notamment des critères d'admissibilité rigides et axés sur les aspects médicaux, des aides au revenu insuffisantes, des programmes d'équipement et de logement fragmentés, ainsi qu'une évaluation limitée des résultats. L'examen du Centre de recherche a permis de recenser des pratiques prometteuses dans d'autres provinces et territoires, notamment des cadres d'admissibilité fondés sur les besoins, des modèles de financement personnalisés et souples, des politiques renforcées en matière de logement accessible, ainsi que des mesures de soutien multidimensionnel pour les aidants familiaux. Il a également souligné d'importantes lacunes dans les données probantes et des défis liés à la mise en œuvre des programmes existants partout au Canada.

La consultation communautaire menée par Chalet Point auprès de 210 Manitobains a mis en lumière les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes ayant une incapacité : aides au revenu insuffisantes, soins à domicile insuffisants et rigides, manque de logements accessibles et dignes, contraintes liées aux déplacements et lacunes des services dans les collectivités rurales et du Nord, ainsi que pénurie et instabilité de la main-d'œuvre dans le secteur des services aux personnes handicapées.

La section intitulée « Solutions créatives » du rapport rend compte à la fois des solutions pratiques et centrées sur la personne mises en œuvre par l'équipe du projet pilote et des défis auxquels celle-ci a été confrontée lorsque les politiques et les limites de financement ne permettaient pas d'apporter des changements plus vastes.

Des défis récurrents et systémiques sont ressortis de l'ensemble des sources d'information, notamment : 1) l'expérience directe de l'équipe du projet pilote, consignée dans la section « Solutions créatives » du rapport; 2) l'évaluation et la consultation de Chalet Point; et 3) la recherche et l'analyse des pratiques des provinces et des territoires menées par le Centre de recherche St.Amant. Ces défis ont été soulevés dans les domaines suivants.

- **Critères d'admissibilité et transitions** : les critères fondés sur le quotient intellectuel et les programmes axés sur un diagnostic précis, comme les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées, excluent de nombreux adultes ayant des besoins fonctionnels importants. Certaines personnes ne sont « pas assez handicapées » pour un programme, ont « le mauvais handicap » pour un autre, ou perdent leur soutien à 18 ans, à 21 ans ou à 65 ans, bien que leurs besoins restent inchangés.

- **Aides au revenu** : l'Aide à l'emploi et au revenu et le Programme manitobain de soutien pour personne handicapée sont les deux programmes provinciaux qui offrent une aide financière aux personnes handicapées. Dans le cadre de la consultation communautaire, le manque de souplesse et l'insuffisance ont été jugés comme des défis majeurs. La recherche menée par le Centre de recherche St.Amant a montré qu'il s'agit là d'une réalité partout au Canada.
- **Logement** : les personnes ayant une déficience ont le droit de vivre de manière autonome et d'être intégrées dans la collectivité, ce qui signifie qu'elles doivent avoir accès à des logements adaptés et abordables. La pénurie de logements disponibles a été régulièrement évoquée lors des séances de consultation ainsi que par les participants au projet pilote.
- **Soutien en santé mentale** : les participants à la consultation communautaire ont fait part des difficultés rencontrées pour accéder aux services de soutien en santé mentale lorsqu'une personne présente à la fois des besoins liés à la santé mentale et à un handicap. La santé mentale figurait parmi les principales préoccupations des participants au projet pilote, et ceux-ci ont souvent demandé de l'aide pour s'y retrouver dans ces services et y accéder.
- **Services de soins à domicile** : les heures de soins à domicile se limitent aux activités effectuées au domicile de la personne, sont généralement restreintes à des horaires prédéterminés et sont soumises à des règles qui posent des difficultés à de nombreuses personnes, comme l'ont souligné les participants à la consultation communautaire et au projet pilote. Ces paramètres ne correspondent pas toujours pleinement aux besoins plus généraux liés à la participation communautaire et à la vie quotidienne.
- **Structures de service** : dans l'ensemble du système de soutien aux personnes handicapées, les gens jugent les services fragmentés et qu'il est difficile de s'y retrouver, devant composer avec des systèmes distincts d'aide au revenu, de soins à domicile, d'équipement, de logement et de santé mentale qui ne sont pas harmonisés et peuvent se contredire. De plus, les participants à la consultation et au projet pilote ont déclaré que les processus administratifs rendent la coordination complexe et difficile à gérer.

Il convient de noter que la consultation communautaire a montré que ces défis sont encore plus importants dans les collectivités rurales et éloignées, où les ressources nécessaires à la prestation des services peuvent être limitées et où les distances à parcourir pour accéder aux services nécessaires sont considérables. Les défis systémiques sont également ressentis de manière plus aiguë par les communautés autochtones dans tout le Manitoba.

Sommaire des recommandations

Le projet pilote, la consultation communautaire et l'évaluation que Chalet Point Consulting a menés, ainsi que la recherche universitaire réalisée par le Centre de recherche St.Amant, ont permis d'élaborer un ensemble complet de recommandations visant à réformer le système de soutien aux personnes handicapées au Manitoba.

Ces recommandations s'articulent autour d'un principe fondamental : **le Manitoba doit établir un nouveau système de soutien aux personnes handicapées qui repose sur le droit et les principes relatifs aux droits de la personne, et qui sert les gens en fonction de leurs besoins réels, et non en fonction d'étiquettes diagnostiques, de cloisonnements entre programmes ou de limites géographiques ou d'âge arbitraires.**

1. Recommandation principale : établir un nouveau système de soutien aux personnes handicapées au Manitoba

Le Manitoba doit mettre en place un système de soutien aux personnes handicapées à l'échelle de la province qui respecte pleinement le droit en matière de droits de la personne et qui repose sur le Code des droits de la personne, la Charte canadienne des droits et libertés et la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies. Ce système doit être conçu, géré et rendre des comptes grâce au leadership et à l'expertise pratique des personnes handicapées, de leurs familles et de leurs communautés. Il ne doit y avoir aucune exception, y compris pour les membres des Premières Nations vivant à l'intérieur ou à l'extérieur des réserves.

Remplacer l'admissibilité axée sur le diagnostic par l'admissibilité fondée sur les besoins

Le Manitoba devrait suspendre immédiatement l'utilisation des seuils d'admissibilité fondés sur le quotient intellectuel dans le cadre des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées et remplacer, à l'échelle du système, les critères axés sur le diagnostic par un cadre d'admissibilité fonctionnel et fondé sur les besoins, qui met l'accent sur les mesures de soutien dont une personne a besoin pour vivre en sécurité, de manière autonome et dans la dignité. Il faudrait éliminer les exclusions fondées sur un diagnostic pour les personnes atteintes notamment de lésions cérébrales acquises, d'autisme, de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, et d'incapacités liées à la santé mentale. Un processus unique de détermination de l'admissibilité, conçu en collaboration avec des personnes ayant une expérience vécue, devrait être reconnu dans tous les programmes liés au handicap.

2. Assurer la continuité des services de soutien tout au long de la vie

La transition des services destinés aux enfants vers ceux destinés aux adultes handicapés doit être soutenue, planifiée et financée. Une personne ne devrait pas perdre l'accès aux services de soutien simplement parce qu'elle a atteint l'âge de 18 ans. La continuité des services de soutien doit être garantie tout au long de la vie, selon l'évolution des besoins, des objectifs et des circonstances.

3. Guichet unique de navigation et coordination interministérielle

Le Manitoba devrait mettre en place un guichet unique et accessible pour les services de soutien aux personnes handicapées, un modèle de guichet unique de navigation, avec une gestion de cas coordonnée entre Familles Manitoba et l'ORSW. La fragmentation entre les ministères et les programmes devrait être résolue de manière structurelle, au lieu d'être gérée par des solutions de contournement ponctuelles.

4. Réforme en matière de revenu et de financement

Les aides au revenu devraient être adéquates, souples et tenir compte des coûts réels de la vie avec un handicap. Le Manitoba devrait mettre en place des modèles de financement personnalisés, contrôlés par les personnes concernées et transférables, qui leur permettent de gérer leurs propres services de soutien, notamment pour la participation à la vie communautaire et la gestion de la vie quotidienne, et pas seulement pour les soins personnels.

5. Élargissement des possibilités de logements dignes et accessibles

Le Manitoba devrait investir dans des possibilités de logements communautaires accessibles pour les adultes en situation de handicap. Cela devrait inclure un programme dédié aux modifications apportées au domicile pour les adultes en âge de travailler, des mesures d'accompagnement permettant aux personnes de rester chez elles, ainsi que la fin de la pratique consistant à placer les personnes dans des foyers de soins personnels par défaut.

6. Soutenir la main-d'œuvre dans le secteur des services aux personnes handicapées et les aidants familiaux

Le Manitoba devrait remédier aux pénuries critiques de main-d'œuvre dans le secteur des services aux personnes handicapées, notamment en veillant à disposer d'un nombre suffisant d'aides à domicile qualifiés. Les aidants familiaux qui comblent les lacunes des services officiels méritent d'être reconnus, de bénéficier de moments de répit et de recevoir du soutien, notamment la possibilité d'embaucher des membres de leur famille comme des travailleurs rémunérés lorsqu'il n'y a personne d'autre de disponible.

7. Garantir un accès équitable aux soins de santé et de santé mentale

Les services de soutien en santé mentale devraient être accessibles aux personnes ayant des handicaps complexes. Il faut remédier aux limites de capacité actuelles et aux critères de priorité élevée qui excluent cette population, grâce à une coordination des politiques entre les ministères.

8. Améliorer l'accès à l'équipement

L'accès à l'équipement doit être rapide, fondé sur des critères cliniques et géré par un point de responsabilité unique et clair. L'équipement couvert pour les enfants ne devrait pas simplement disparaître à l'âge de 18 ans.

9. Fournir un transport accessible et adéquat

La politique en matière de transport devrait favoriser la participation communautaire. Les heures de soins à domicile doivent pouvoir être utilisées dans la collectivité, et pas seulement au domicile de la personne. Des options de transport accessible devraient être offertes dans les collectivités rurales, et pas seulement à Winnipeg.

10. Respecter les droits des Autochtones et favoriser le partenariat

Le Manitoba devrait supprimer les exclusions de la politique qui limitent l'accès aux services pour les membres des Premières Nations. Les Autochtones en situation de handicap devraient bénéficier d'un accès équitable à toutes les mesures de soutien aux personnes handicapées, tant dans les réserves qu'à l'extérieur de celles-ci, sans obstacle ni retard liés à la compétence. Les communautés et les dirigeants autochtones devraient être de véritables partenaires dans la conception et la gouvernance du nouveau système.

11. Promouvoir l'équité dans les régions rurales et du Nord

Les services doivent être accessibles là où vivent les gens. Cela implique notamment d'assurer l'accessibilité des services dans les collectivités rurales, éloignées et du Nord, de garantir une représentation régionale dans les discussions sur le financement provincial et d'investir dans la capacité locale à fournir des services à l'extérieur de Winnipeg.

12. Mettre en place une gouvernance, une reddition de comptes et une surveillance indépendante

Le Manitoba devrait mettre en place un défenseur des droits des personnes handicapées, financé par la province et indépendant, sur le modèle du Protecteur des enfants et des jeunes du Manitoba. La mise en œuvre du nouveau système devrait être surveillée par un organisme indépendant. Il faudrait élaborer un plan de mise en œuvre transparent sur cinq ans, assorti de résultats mesurables et d'un compte rendu public, et y consacrer des ressources.

Conclusion

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes a vu le jour à la suite de deux plaintes relatives aux droits de la personne qui mettaient en évidence une prétendue discrimination systémique au sein du système de soutien aux personnes handicapées du Manitoba. Ce projet pilote visait à mettre à l'essai un nouveau modèle de prestation de services et à examiner comment améliorer les services destinés aux adultes ayant des besoins complexes liés à une incapacité au Manitoba.

Au cours de sa mise en œuvre, le projet pilote a démontré que des services coordonnés, souples et axés sur la personne peuvent améliorer l'accès aux services et contribuer à l'obtention de retombées positives. Ces constatations se retrouvent dans l'ensemble des expériences recueillies auprès des participants dans le cadre d'une évaluation indépendante.

Parallèlement, la mobilisation communautaire, l'évaluation des retombées pour les participants et la recherche liée au projet pilote ont mis en évidence les défis persistants au sein du système actuel. Parmi ceux-ci figurent les barrières liées aux critères d'admissibilité, la fragmentation des programmes, les limites de financement et les lacunes dans des domaines comme le logement, le transport, l'accès à l'équipement et les services de soutien clinique.

Les recommandations formulées dans le rapport tracent la voie à suivre pour faire évoluer l'approche du Manitoba en matière de système de soutien aux personnes handicapées vers un modèle qui respecte les droits de la personne et favorise une vie de qualité pour tous les adultes handicapés de la province.

Le ministère des Familles du Manitoba, le ministère de la Santé, des Aînés et des Soins de longue durée du Manitoba et l'ORSW se sont engagés à examiner les recommandations issues du projet pilote d'intégration des services aux adultes et à faire tout leur possible pour les mettre en œuvre. La charte du projet pilote prévoit un délai de six mois à compter de la publication du présent rapport pour que le gouvernement examine les recommandations, y réponde et présente un plan d'action.

La réponse du gouvernement aux recommandations issues du projet pilote guidera la manière dont le système de soutien aux personnes handicapées continuera d'évoluer et de s'améliorer, en vue d'un avenir où tous les Manitobains handicapés auront accès aux services et au soutien dont ils ont besoin pour vivre dans l'égalité, la dignité et le respect.

Contexte du Projet pilote d'intégration des services aux adultes

Historique du Projet pilote d'intégration des services aux adultes

En 2016, Amelia Hampton et Tyson Sylvester ont chacun déposé auprès de la Commission des droits de la personne du Manitoba une plainte en vertu du Code des droits de la personne contre le gouvernement du Manitoba (le ministère des Familles et le ministère de la Santé, des Aînés et de la Vie active¹) et l'Office régional de la santé de Winnipeg (ORSW). Ces plaignants alléguaient que les lacunes dans la prestation de services adéquats aux adultes handicapés, en particulier ceux ayant des besoins complexes liés à leur handicap, entraînaient des obstacles systémiques à l'égalité.

Les plaintes de Hampton et Sylvester ont mis en évidence les obstacles importants auxquels les personnes ayant des handicaps complexes peuvent être confrontées pour accéder aux services aux personnes handicapées au Manitoba. Ces obstacles se font le plus sentir lors de la transition entre les services aux enfants et les services de soutien aux adultes, avec notamment :

1 Actuellement connu sous le nom de ministère de la Santé, des Aînés et des Soins de longue durée.

- **Des services inadéquats :** Après la transition depuis les services aux enfants, certains adultes handicapés perdent l'accès aux services qui les aident dans leur vie quotidienne, même si leurs besoins en matière de services de soutien n'ont pas changé. Selon les plaintes déposées, ces lacunes dans les services sont en partie attribuables aux critères d'admissibilité discriminatoires qui limitent l'accès aux services et aux soutiens. Les touchent notamment :
 - les soins personnels;
 - les soins à domicile;
 - les services de relève;
 - les services cliniques (par exemple, ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, services de santé mentale);
 - l'équipement et les fournitures;
 - le logement, l'éducation, l'emploi et les programmes de jour.
- **Des obstacles à l'équité et à la dignité :** Les lacunes au niveau des services constituent des obstacles importants à l'équité et nuisent à l'autonomie et à la dignité des personnes handicapées.
- **Des services fragmentés et non coordonnés :** Les adultes ayant des handicaps complexes n'ont pas suffisamment accès à une information claire, à une assistance et à un soutien à l'orientation.

Les plaintes ont fait l'objet d'une enquête en vertu du Code des droits de la personne du Manitoba. L'objectif de ces enquêtes était de déterminer s'il existait des preuves suffisantes pour justifier la tenue d'une audience publique concernant ces plaintes devant le tribunal des droits de la personne du Manitoba.

Selon les conclusions des rapports de l'enquêteur, il existait des preuves suffisantes que le Manitoba avait fait preuve de discrimination à l'égard des plaignants et d'autres adultes manitobains handicapés, et que cette discrimination n'était pas raisonnable. En particulier, l'enquêteur a signalé les points suivants :

- La transition des services destinés aux enfants vers ceux destinés aux adultes handicapés (la « sortie du système ») manque de soutien systémique, ce qui entraîne des lacunes dans l'accès aux services ou des ruptures dans la continuité des soins.
- Les services destinés aux adultes ne permettent pas la pleine participation des adultes handicapés.

À la suite de l'enquête, la Commission des droits de la personne du Manitoba a renvoyé les plaintes devant le tribunal des droits de la personne du Manitoba pour une audience. Avant de procéder à l'audience, Sylvester, Hampton, le gouvernement du Manitoba, l'ORSW et la Commission ont convenu de participer à un processus de médiation afin de régler les plaintes.

Ce processus a abouti à un accord de règlement dans lequel le gouvernement du Manitoba et l'ORSW ont reconnu l'existence de disparités dans la prestation des services et des soutiens destinés à certains Manitobains handicapés, en particulier ceux qui ont des besoins complexes liés à leur handicap.

Conscients de ces disparités systémiques, le gouvernement du Manitoba et l'ORSW se sont

engagés à mettre en place un projet pilote pour tester un nouveau modèle de prestation de services destiné aux adultes du Manitoba qui présentent à la fois un diagnostic médical et des besoins complexes liés à un handicap.

Le Projet pilote d'intégration des services aux adultes (le « Projet pilote ») est né de cet engagement. Ce projet visant à établir un nouveau modèle de prestation de services pour les adultes handicapés qui soit axé sur la planification centrée sur la personne, une meilleure orientation et des soins coordonnés, devait être guidé par les principes suivants :

- le modèle de services intégrés aux adultes serait centré sur la personne;
- l'évaluation et la prestation de services seraient axées sur les besoins propres à chaque personne;
- le modèle mettrait l'accent sur la coordination des services et l'orientation;
- l'accent serait mis sur la recherche de solutions créatives et la résolution des problèmes dans le cadre des paramètres des systèmes existants;
- l'équipe du projet pilote déterminerait les lacunes, les limitations, les besoins en ressources et les obstacles au sein du système, le cas échéant;
- le modèle s'appuierait sur la recherche, les données probantes et les pratiques exemplaires;
- les programmes et les services seraient évalués en fonction des résultats réels obtenus.

La consultation des communautés faisait partie intégrante de la mise en œuvre du Projet pilote. Grâce à un processus de consultation accessible, le Projet pilote a tenu compte du vécu des adultes résidant dans tout le Manitoba qui présentaient un diagnostic médical et des besoins complexes liés à un handicap, et il 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 admissibles dans la région sanitaire de Winnipeg.²

Dans le cadre de l'accord de règlement conclu par les parties, le gouvernement du Manitoba et l'ORSW ont convenu de faire tout leur possible pour mettre en œuvre les recommandations issues du Projet pilote.

Conception des services proposés dans le cadre du Projet pilote

Ce modèle de prestation de services, qui reposait sur un cadre de gestion intensive des cas, a été mis en œuvre par une équipe collaborative composée de membres du personnel du ministère des Familles et de l'ORSW. Le nombre de dossiers a été délibérément fixé à un niveau inférieur à la moyenne des charges de travail des programmes provinciaux destinés aux personnes handicapées.

Conformément à l'accord de règlement, l'équipe du Projet pilote devait prendre en charge un nombre réduit de cas, soit jusqu'à 30 adultes, et avait les responsabilités suivantes :

² La région sanitaire de Winnipeg dessert les habitants de la ville de Winnipeg, ainsi que la collectivité nordique de Churchill et les municipalités rurales d'East St. Paul et de West St. Paul.

- Évaluer les besoins fonctionnels de chaque participant à l'aide d'une approche de découverte centrée sur la personne.
- Coordonner, orienter et gérer les services pour les participants au Projet pilote.
- Tirer parti des services et des soutiens disponibles au sein de leurs systèmes respectifs ainsi que des services externes, des partenaires et des programmes.
- Fournir des évaluations plus approfondies et/ou des soutiens à la gestion de cas selon les besoins, et offrir aux participants au Projet pilote la possibilité de gérer eux-mêmes leurs soutiens.
- Trouver des solutions créatives dans le cadre des politiques et des mandats existants lorsque les personnes ne répondaient pas à certains critères d'admissibilité, mais avaient quand même besoin d'un soutien.
- Demander l'autorisation du ministère de la Santé, des Aînés et des Soins de longue durée et du ministère des Familles, selon les besoins.
- Signaler au comité directeur les obstacles et les lacunes dans les programmes et les systèmes.

Pour mener à bien ces tâches, l'équipe comptait deux coordonnateurs de cas dédiés : l'un issu du personnel infirmier du Programme de soins à domicile de l'ORSW et l'autre du ministère des Familles. Le modèle du Projet pilote s'appuyait sur un cadre de gestion conjoint, avec un responsable issu du ministère des Familles et un autre de l'ORSW, pour guider la mise en œuvre du modèle.

L'équipe du Projet pilote devait être soutenue et supervisée par les principaux intervenants et partenaires tout au long du projet. Cela comprenait un comité directeur, qui a collaboré étroitement avec un évaluateur indépendant et un expert universitaire afin de garantir l'intégrité et l'efficacité du modèle.

Principaux intervenants et partenaires

1. Comité directeur du Projet pilote d'intégration des services aux adultes

Dans l'accord de règlement, les parties ont convenu qu'un comité directeur serait nommé pour assurer l'élaboration, la supervision et l'orientation du Projet pilote. Le comité devait être composé de personnes possédant des compétences dans divers domaines, notamment :

- A leadership team from each system (departments of Families, Health and the Winnipeg Regional Health Authority)
- Experts from each system
- Tyson Sylvester and Amelia Hampton
- Community members including a representative from outside The City of Winnipeg
- Family members
- Service providers
- A representative from the Manitoba Human Rights Commission

The parties recognized the importance of lived experience and committed to ensuring that at least one third of the Steering Committee would be comprised of persons with lived experience.

The agreement defined that, once established, the Steering Committee would choose an independent evaluator to conduct community engagement, guide the interim and final reports, and make recommendations to government leadership.

Invitations to join the Steering Committee were issued in August 2021, and the Committee held its first meeting on October 21, 2021.

In September 2022, the Steering Committee finalized its Terms of Reference, with approval from the Manitoba government and the WRHA. Guided by the principles of the settlement agreement, the Steering Committee defined its purpose and mandate, as well as the responsibilities of members and the Chair. The Steering Committee designated David Kron, Executive Director of the Cerebral Palsy Association of Manitoba, as the Chair.

As outlined in the Terms of Reference, the purpose of the Steering Committee was to provide independent expertise, direction and oversight of the development and implementation of the pilot project, and to ensure that it is conducted in a manner reflective of best practice and community input. The Terms of Reference and the Project Charter are provided in Appendices A and B, respectively.

The mandate of the Steering Committee was to direct and oversee the development and implementation of IAS, which included an active role in:

- Participant selection
- Individualized assessments
- Coordination of supports
- Engagement of academic and evaluation experts
- Submission of interim and final reports

Members of the Steering Committee were responsible for holding a minimum of one meeting per month and participating in monthly meetings and carrying out tasks accordingly. The Chair had the responsibility of developing the meeting agendas, leading and encouraging members to participate in discussions and decision-making, and keeping track of meeting records.

2. Évaluateur indépendant : Chalet Point Consulting

Comme le prévoyait l'accord de règlement, le Projet pilote devait engager un évaluateur indépendant, sous réserve des fonds disponibles, pour évaluer le projet et contribuer aux recommandations en cours, ainsi qu'aux rapports intermédiaires et finaux. En mai 2023, le ministère des Familles a conclu une entente de services avec Chalet Point Consulting pour le rôle d'évaluateur indépendant.

Chalet Point a mené un processus d'évaluation axé sur les résultats individuels des participants, l'apprentissage systémique et le dialogue avec des personnes ayant une expérience vécue afin d'éclairer d'éventuels changements systémiques. L'évaluateur indépendant a été chargé de

produire les éléments suivants :

- Un rapport intermédiaire contenant des recommandations fondées sur les résultats préliminaires de l'évaluation du processus et les données issues des séances de consultation communautaire.
- Un rapport sur la consultation communautaire comprenant un résumé des deux cycles de consultation.
- Un rapport final présentant les résultats de l'évaluation des résultats des participants, l'analyse de la consultation communautaire et des recommandations. Ce rapport final figure à l'annexe C.

3. Expert universitaire : le Centre de recherche de St.Amant

L'accord de règlement prévoyait également que le Projet pilote ferait appel à un chercheur indépendant, sous réserve des fonds disponibles. Afin d'aider le comité directeur à mener à bien son travail, le gouvernement du Manitoba a conclu un accord avec le Centre de recherche de St.Amant pour la fourniture de services de recherche universitaire dans le cadre du Projet pilote. Cela comprenait l'examen des études publiées et des recherches existantes, des analyses des pratiques d'autres administrations, un résumé des recherches examinées et des présentations au comité directeur afin d'étayer les recommandations.

Le Centre de recherche de St.Amant a joué un rôle de ressource auprès du comité directeur et a soutenu le Projet pilote en exécutant les tâches suivantes :

- présentation de son analyse documentaire et des conclusions de ses recherches au comité directeur;
- résumé et présentation des conclusions au comité et soutien à l'approche du Projet pilote fondée sur des données probantes;
- surveillance pour que le projet reste ancré dans les recherches actuelles et les pratiques exemplaires.

En janvier 2026, le Centre de recherche de St.Amant a remis un rapport de synthèse en deux parties présentant ses conclusions, qui figure à l'annexe D.

Sélection et évaluation des participants au Projet pilote

Le gouvernement du Manitoba a lancé un appel à candidatures en collaboration avec le comité directeur du Projet pilote. Divers organismes communautaires ont soutenu les efforts de recrutement des participants au moyen de sondages, d'affiches, de courriels et d'une mobilisation sur les réseaux sociaux communautaires, de novembre à décembre 2022.

Les personnes intéressées ont été invitées à soumettre un formulaire de candidature (en ligne, par téléphone ou sur papier). Les candidats sélectionnés devaient répondre aux critères suivants, basés sur un périmètre géographique et démographique prédéterminé :

- vivre dans la région sanitaire de Winnipeg (qui comprend Winnipeg, Churchill et East et West St. Paul);
- être âgés de 18 ans ou plus;
- présenter un diagnostic médical et une incapacité physique complexe permanente ou une incapacité physique et intellectuelle complexe permanente;
- avoir des difficultés à accéder aux mesures de soutien et aux services liés au handicap au Manitoba.

Le Projet pilote a reçu par son formulaire un total de 84 candidatures. Conformément à l'accord de règlement, le groupe de participants au Projet devait représenter un large éventail de besoins, d'âges, de genres et d'origines culturelles. La diversité démographique était une priorité clé, avec un recrutement ciblé visant à assurer une représentation de tous les groupes d'âge, des Autochtones et de la diversité des genres. Le sous-comité de sélection n'a pas défini le terme « complexe » en relation avec le handicap afin de laisser une certaine flexibilité quant à la manière dont les candidats vivaient leur handicap. Le sous-comité a sélectionné un résident de Churchill afin de tenter de faire participer au Projet pilote une personne vivant dans une région isolée.

Le processus de sélection a fait l'objet de discussions avec le personnel du Centre de recherche de St. Amant. Le processus a également été soutenu par un étudiant de cycle supérieur au sein du ministère des Familles, qui a examiné les candidatures afin de s'assurer de leur adéquation avec l'orientation du projet.

En janvier 2023, 28 candidats ont été sélectionnés pour participer au Projet pilote aux côtés d'Amelia Hampton et de Tyson Sylvester. Cette sélection a été effectuée en combinant une approche ciblée sur la diversité et une sélection aléatoire. À mesure que des participants quittaient le Projet pilote, de nouvelles personnes étaient sélectionnées afin de maintenir un effectif de 30 participants. Le nombre total de participants a été de 33.³

Réunions de découverte

Les besoins des participants au Projet pilote ont été évalués conformément à l'objectif du projet qui consistait à adapter la prestation des services à chacune et chacun. Ce processus a débuté par une première rencontre dite « réunion de découverte » entre les participants et les coordonnateurs de cas du projet. Ces réunions reflétaient une approche plus personnalisée de l'évaluation des besoins, dont l'objectif était de mettre les participants à l'aise plutôt que de mener une évaluation formelle ou un processus d'admission basé sur ses antécédents médicaux. Cette approche garantissait que les plans de services étaient centrés sur la personne et élaborés en collaboration.

Au lieu de suivre un ordre du jour préétabli, les réunions de découverte étaient ouvertes et duraient aussi longtemps que les participants le souhaitaient. Les travailleurs du Projet pilote ont permis aux participants de partager leurs expériences vécues et leurs attentes dans des domaines clés, notamment :

³ Le Projet pilote prévoyait un effectif de 30 personnes. Le nombre total de participants a été de 33 en raison de l'admission de personnes supplémentaires dans des circonstances particulières.

- la participation actuelle aux services;
- les défis actuels et passés;
- la fréquence souhaitée des réunions (par exemple, trimestrielle, semestrielle);
- les objectifs personnels pour le Projet pilote.

L'équipe du Projet pilote a identifié des niveaux de besoins et de soutiens requis variables parmi les participants. Ces besoins différaient considérablement d'une personne à l'autre et comprenaient, sans s'y limiter :

- l'accès à de nouveaux équipements, à des aménagements et à des réparations;
- des services thérapeutiques (par exemple, physiothérapie);
- des aménagements du domicile;
- un nouveau logement ou un placement en établissement;
- une aide à l'égard du processus de congé de l'hôpital;
- des heures de soins et des soutiens en milieu communautaire;
- une aide pour les rendez-vous médicaux et un soutien en matière de soins de santé et de défense des droits;
- des services de santé mentale;
- le transport;
- le souhait de bénéficier de services proactifs;
- des services offrant un soutien adapté aux (jeunes) adultes

Résumé

Le gouvernement du Manitoba a proposé le Projet pilote d'intégration des services aux adultes comme mesure d'intérêt public découlant du processus de traitement de plaintes relatives aux droits de la personne auprès de la Commission des droits de la personne du Manitoba. L'objectif de ce projet était de tester un nouveau modèle de prestation de services pour les adultes présentant un diagnostic médical et des besoins complexes liés à un handicap.

L'équipe du Projet pilote, dont le rôle était d'assurer une gestion de cas intensive et de trouver des solutions créatives pour aider les participants au projet à accéder aux services, a joué un rôle central dans ce nouveau modèle. Le nombre de dossiers fixé à 30 participants par le Projet pilote et l'approche adoptée pour les réunions de découverte ont permis à l'équipe d'assurer une gestion de cas intensive et de coordonner une planification centrée sur la personne.

Le comité directeur du Projet pilote a assuré la supervision et l'orientation du projet. Il fonctionnait comme un organe à part entière comprenant des représentants gouvernementaux du ministère des Familles et de l'ORSW, des membres de la communauté et des personnes ayant une expérience vécue.

Grâce aux contributions du ministère des Familles et de l'ORSW, ainsi qu'aux conseils du comité directeur du Projet pilote, l'équipe du projet a su naviguer dans le système des services aux personnes handicapées et a testé des solutions créatives pour coordonner les services destinés

aux participants. Tout au long du Projet pilote, l'équipe a également rencontré des défis qui reflétaient les obstacles systémiques façonnés par les politiques et les structures des programmes. Le processus de recherche de solutions créatives et les obstacles systémiques mis en évidence tout au long du Projet pilote seront examinés dans la section suivante.

Solutions créatives mises dans le cadre du projet pilote

Portée et attentes

L'accord qui a donné naissance au Projet pilote d'intégration des services aux adultes (« projet pilote ») comprenait deux paragraphes concernant les solutions créatives :

Paragraphe 7 (qui énonce les principes de l'intégration des services aux adultes)

« L'accent sera mis sur la recherche de **solutions créatives** et la résolution de problèmes à l'intérieur des paramètres des systèmes actuels. » [TRADUCTION]

Paragraphe 15 (qui traite de l'admissibilité)

« Pour recevoir certains services, une personne peut devoir répondre à certains critères d'admissibilité. Si une personne ne répondant pas à ces critères a besoin d'un soutien, l'équipe du Projet pilote d'intégration des services aux adultes pourra, selon le cas, trouver une solution créative dans le cadre des mandats et des politiques en vigueur ou solliciter une approbation de Santé et Soins aux personnes âgées Manitoba [aujourd'hui Santé, Aînés et Soins de longue durée Manitoba] ou de Familles Manitoba. » [TRADUCTION]

La recherche de solutions créatives a été menée conformément au mandat du comité directeur du projet pilote et à la charte du projet, qui figurent en annexe du présent rapport. Dès le début du projet pilote, les représentants gouvernementaux et communautaires n'ont pas vu les solutions créatives de la manière. Leurs divergences d'interprétation ont influé sur l'exercice de la créativité durant le projet pilote et ultimement conduit à des attentes différentes quant aux résultats.

- Pour les représentants communautaires, la mise en œuvre de solutions créatives dans le cadre du projet pilote consistait à mettre à l'essai de nouvelles approches, pratiques et modalités de prestation de services susceptibles de contribuer à surmonter les obstacles auxquels se butaient les participants du projet pilote ainsi qu'à recueillir des données probantes sur ce qui fonctionne sur le terrain en vue d'orienter une future réforme systémique. Les requêtes présentées auprès d'instances supérieures étaient vues comme des moyens d'obtenir les autorisations requises pour mettre à l'essai des solutions créatives susceptibles d'orienter l'adoption de futurs changements stratégiques.
- Pour les représentants gouvernementaux, le processus consistait à mettre à l'essai des solutions de contournement centrées sur la personne dans les limites du système actuel et des budgets établis, sous la supervision de l'équipe du Projet pilote d'intégration des services aux adultes (« équipe du projet pilote »). Les requêtes auprès d'instances supérieures étaient vues comme des moyens de répondre au cas par cas à des besoins nécessitant des solutions créatives précises et de faire approuver des services en contournant les politiques ou les pratiques habituelles.

La présente section traite de la mise en œuvre des solutions créatives et examine comment les différentes interprétations de celles-ci ont influé sur les orientations, les possibilités et les limites du projet pilote. Elle décrit également les efforts de l'équipe du projet pilote pour orienter les participants dans le dédale des mesures de soutien et des services offerts ainsi que le travail réalisé par les représentants communautaires du comité directeur du projet pilote. Enfin, elle fait état des obstacles et des écarts de services recensés tout au long du projet pilote.

Équipe du projet pilote et approche centrée sur la personne

L'équipe du projet pilote – composée d'un membre du personnel infirmier de l'Office régional de la santé de Winnipeg et d'un gestionnaire de cas de Familles Manitoba – devait adopter une approche proactive, centrée sur la personne et axée sur la résolution de problèmes. Les expressions « équipe du projet pilote » et « coordonnateurs du projet pilote » seront utilisées de manière interchangeable tout au long de la présente section.

Avec une charge de travail de 30 participants, l'équipe du projet pilote a pu assurer une étroite coordination des cas et un soutien personnalisé qu'on ne parvient généralement pas à obtenir dans la pratique courante. Chaque coordonnateur du projet pilote avait 15 participants sous son aile, ce qui est nettement inférieur à la charge de travail moyenne du personnel des programmes de santé et de soutien aux personnes handicapées du gouvernement du Manitoba. Voici quelques exemples illustrant la situation actuelle.

- Un intervenant des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées ou des Services aux enfants handicapés a généralement une charge de travail de 110 à 135 participants ayant des besoins plus ou moins complexes.
- Un intervenant des Services intégrés à l'enfance a généralement une charge de travail combinée (Services intégrés à l'enfance et Service unifié de soutien à la famille) de 75 à 80 participants.
- Un membre du personnel infirmier à temps plein des Soins à domicile de l'Office régional de la santé de Winnipeg a généralement une charge de travail combinée de 100 participants, selon les données actuelles relatives à l'effectif et à la répartition des cas.

L'approche centrée sur la personne adoptée par l'équipe du projet pilote aux fins de la coordination des cas a consisté à trouver des solutions au sein des systèmes actuels et à demander au besoin à une instance supérieure d'autoriser les services et les mesures de soutien nécessaires. Les coordonnateurs du projet pilote ont tenté de trouver et de tirer profit des structures et des services déjà en place. Ils ont aussi proposé des options de services au cas par cas, en réponse aux besoins cernés lors des rencontres de découverte et aux demandes des participants. Bien que chaque cas soit unique, l'équipe du projet pilote a suivi un processus similaire en trois étapes.

1. Demandes et propositions d'options – Selon les besoins et les objectifs évalués et décrits par les participants eux-mêmes, l'équipe du projet pilote proposait des services et des mesures de soutien que les participants pouvaient accepter ou refuser. Les participants pouvaient également demander des services en particulier s'ils étaient au courant des options offertes.
 - Les participants ne devaient pas accepter obligatoirement les services proposés par les coordonnateurs du projet pilote. Des participants se sont parfois désistés après avoir initialement accepté certaines mesures de soutien.
2. Orientation au sein des systèmes pour trouver les bonnes ressources – L'équipe du projet pilote explorait les options offertes par divers systèmes afin de repérer des mesures de soutien appropriées à l'intérieur des programmes et des politiques en place.
 - L'équipe du projet pilote pouvait approuver immédiatement certains services assujettis à des directives ministérielles sur le financement et la prestation de services (pour ce qui est surtout des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées de Familles Manitoba et des Soins à domicile de l'Office régional de la santé de Winnipeg).
 - Quant aux services non assujettis à des directives ministérielles, l'équipe du projet pilote consultait les gestionnaires désignés de Familles Manitoba et de l'Office régional de la santé de Winnipeg lors de réunions hebdomadaires avant de choisir la ligne de conduite la plus appropriée.
 - Au besoin, les demandes ou les solutions proposées étaient transmises à une instance supérieure pour approbation (p. ex. lorsque les demandes de financement dépassaient les limites prévues dans les directives ou exigeaient une dérogation aux politiques).
 - Les délais d'évaluation et d'approbation des demandes de services variaient en fonction de leur complexité, mais ils étaient d'ordinaire d'un jour à deux semaines.

3. Décision d'accès – Selon les résultats des processus d'orientation et d'approbation des services, des services ou des mesures de soutien étaient offerts ou ne n'étaient pas.
- L'équipe du projet pilote accordait un accès immédiat en réponse aux demandes conformes aux directives ministérielles.
 - Les demandes de services en dehors du cadre des politiques et directives ministérielles étaient refusées si elles n'étaient pas approuvées par la direction ou une instance supérieure.
 - Les obstacles systémiques et les difficultés d'orientation au sein des systèmes étaient consignés et examinés durant les réunions hebdomadaires entre l'équipe du projet pilote et les représentants gouvernementaux. Des renseignements détaillés sur les cas n'étaient pas systématiquement communiqués au comité directeur du projet pilote.

L'équipe du projet consignait les solutions qu'elle proposait ainsi que les obstacles et les écarts de services qu'elle cernait au sein des systèmes durant son travail direct auprès des participants, puis en discutait lors des réunions hebdomadaires avec les responsables de Familles Manitoba et de l'Office régional de la santé de Winnipeg. Les renseignements de haut niveau issus de ces réunions hebdomadaires étaient passés en revue lors des réunions mensuelles du comité directeur du projet pilote, puis ils étaient utilisés pour éclairer les solutions créatives proposées par les représentants communautaires.

Comme il est défini dans son mandat, le comité directeur du projet pilote avait en partie pour rôle et responsabilité de diriger et de superviser :

- l'élaboration et la mise en œuvre du processus utilisé par l'équipe du projet pilote pour déterminer comment les besoins des participants seraient comblés dans le cadre des ressources et des programmes actuels du gouvernement et de l'Office régional de la santé de Winnipeg;
- l'offre de services et de mesures de soutien aux participants du projet pilote pour évaluer comment les besoins de chaque participant ont été comblés et formuler des recommandations à l'intention du gouvernement.

Tout au long du projet pilote, les représentants communautaires ont souvent dénoncé le fait que les mises à jour de haut niveau occasionnelles des représentants gouvernementaux concernant les types de besoins et les tendances observées chez les participants ne respectaient pas l'esprit du mandat du projet pilote. Ils ont aussi dénoncé leur incapacité à contribuer pleinement à la recherche et à la conception de solutions créatives durant le projet pilote vu le manque de renseignements détaillés et de données cohérentes ou exhaustives ainsi l'approche incohérente adoptée en matière de communication des données.

L'approche prudente ayant guidé les décisions des représentants gouvernementaux concernant la communication des renseignements visait à protéger la vie privée des participants. Bien qu'ils aient communiqué au besoin des renseignements aux membres du comité directeur, les représentants gouvernementaux craignaient que des participants du projet pilote soient

identifiés par inadvertance à la suite de la diffusion de renseignements anonymisés ou détaillés. Une approche prudente s'imposait pour assurer le respect de la Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée et de la Loi sur les renseignements médicaux personnels, deux lois limitant la divulgation de renseignements personnels et de renseignements médicaux personnels.

Lors des réunions des membres du comité directeur, les représentants communautaires ont proposé l'adoption d'autres approches pour la communication de renseignements détaillés, dont le recours à des dérogations à la confidentialité, l'obtention d'un consentement explicite et autorisé et l'anonymisation des renseignements. Bien que ces approches aient été examinées, elles n'ont pas été retenues compte tenu des préoccupations du gouvernement liées aux exigences juridiques et éthiques du cadre actuel de protection de la vie privée, la communication de renseignements supplémentaires sur les participants n'ayant pas été demandée au début du projet pilote et plusieurs participants ayant refusé de prendre part à l'évaluation. L'impossibilité de communiquer des renseignements plus détaillés a suscité une certaine frustration parmi les représentants communautaires.

Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

En mai 2023, les représentants communautaires du comité directeur du projet pilote étaient inquiets de voir que le projet pilote ne mettait pas l'accent sur les solutions créatives, comme le prévoyait la charte du projet. Forts de leur expérience et de leur expertise, ils ont cerné plusieurs domaines devant faire l'objet d'une attention additionnelle durant la mise en œuvre du projet pilote, y compris la manière de rendre les services accessibles (guichet unique) et de les gérer (autodirection et approche individualisée).

Les représentants communautaires ont également observé que de nombreuses solutions créatives proposées par les représentants gouvernementaux étaient axées sur l'octroi de dérogations aux politiques et pratiques actuelles, ce qui pouvait limiter l'application de solutions à plus grande échelle. Ils ont également dit vouloir participer à un processus collaboratif axé sur l'élaboration de solutions créatives, en partant du principe que ces solutions devraient changer les systèmes, les politiques et les pratiques ou, à tout le moins, permettre d'envisager leur modification.

En juillet 2023, les représentants communautaires ont lancé un processus d'innovation dirigé par un animateur et axé sur la recherche de solutions créatives. Ce processus, qui a été approuvé et mené par l'ensemble des membres du comité directeur, a généré des idées inspirées d'expériences directes individuelles et a permis de trouver des solutions créatives novatrices et inspirantes. Cependant, le processus a été interrompu puisque le gouvernement jugeait que bon nombre des solutions proposées allaient au-delà de ce qui était réalisable à l'intérieur du calendrier et de la portée du projet pilote.

Les représentants communautaires du comité directeur du projet pilote ont ensuite élaboré de manière indépendante une liste de solutions créatives et l'ont soumise aux représentants gouvernementaux en vue de son utilisation dans le cadre de la mise en œuvre du projet pilote.

Cette liste comprenait des mesures qui, selon eux, pourraient être mises en œuvre au sein des systèmes actuels tout en profitant aux 30 participants du projet pilote. Leur intention était de proposer des options plus réalisables qui répondraient aux besoins des participants du projet pilote selon les renseignements de haut niveau reçus. Du point de vue des représentants communautaires, bon nombre des solutions proposées étaient axées sur l'apport de modifications concrètes à petite échelle en vue d'évaluer la faisabilité de changements systémiques plus larges. En février 2024, les représentants communautaires ont présenté une liste de solutions créatives reposant sur ce qui suit.

- Les renseignements de haut niveau sur les besoins et les défis des participants recueillis au cours des rencontres hebdomadaires avec l'équipe du projet pilote.
- Les obstacles et les lacunes cernés dans les plaintes initiales déposées auprès de la Commission des droits de la personne du Manitoba.
- Les résultats de la consultation communautaire menée par Chalet Point Consulting.

Cette liste a permis de relever 12 domaines où des solutions créatives devaient être mises en œuvre pour répondre aux besoins des participants.

Transport

- Uniformiser les indemnités de déplacement (indemnités de kilométrage et autres mesures d'aide au transport) entre les différents programmes gouvernementaux et faire en sorte que les mesures d'aide au transport tiennent compte des différences géographiques.
- Réduire les délais d'attente en donnant à l'équipe du projet pilote le pouvoir d'autoriser des indemnités de déplacement et des mesures d'aide au transport, conformément au cadre de contrôle financier du gouvernement. L'équipe du projet pilote pourrait ainsi accorder des mesures d'aide au transport jusqu'à concurrence du montant maximal approuvé dans le Financial Manual of administration (manuel d'administration financière).

Vases clos et approche à guichet unique

- Assurer une meilleure coordination des services et réduire les délais d'attente en permettant d'abord au ministère auquel une personne s'adresse en premier de payer le coût des services et en réglant ensuite les conflits en matière de compétences et de paiements de manière à éviter tout retard, refus ou perturbation lié aux services (p. ex. utilisation de virements interministériels pour concilier les budgets).
- Autoriser certains services et certaines mesures de soutien immédiatement, jusqu'à concurrence du montant maximal approuvé dans le Financial Manual of administration (manuel d'administration financière).

Équipement

- Assouplir les ententes de financement actuelles afin de permettre aux gens d'utiliser des fonds en surplus pour l'achat de pièces d'équipement non assujetties à ces ententes.
- Donner aux responsables du projet pilote le pouvoir d'autoriser les dépenses d'équipement, conformément au cadre de contrôle financier du gouvernement. L'équipe du projet pilote pourrait ainsi approuver des montants pour l'achat de pièces d'équipement jusqu'à concurrence du montant maximal approuvé dans le Financial Manual of administration (manuel d'administration financière).

- Demander à l'équipe de recherche d'étudier le modèle de l'Alberta qui permet aux cliniciens de prescrire un équipement sans autorisation supplémentaire des Services de soutien aux personnes malades ou handicapées.

Autodirection et autogestion

- Donner aux participants du projet ayant accès à un financement (p. ex. pour des services de relève) une plus grande marge de manœuvre dans leur manière d'utiliser leur budget.
- Permettre aux gens de savoir exactement de quel montant ils disposent dans leur budget afin qu'ils puissent faire des achats sans présenter une demande ou risquer d'essuyer un refus en cas de dépassement du budget.
- Utiliser les fonds excédentaires pour combler les écarts de services des participants n'ayant pas accès à des fonds dédiés.

Soutien et défense des droits en matière de soins de santé

- Affecter un personnel dédié à la prestation de mesures de soutien à la prise de rendez-vous médicaux des participants.

Admissibilité aux services

- Inscrire automatiquement les participants aux programmes en fonction de leurs besoins, au lieu de déroger aux critères d'admissibilité actuels à titre exceptionnel.

Mesures de soutien clinique

- Affecter du personnel dédié et donner aux cliniciens les moyens de prescrire et d'approuver des mesures de soutien sans l'ajout d'un niveau d'approbation supplémentaire.
- Permettre aux personnes de consulter des cliniciens possédant des connaissances spécialisées en dehors de leur région.

Prestation des services

- Donner au personnel les moyens de proposer de manière proactive des mesures de soutien en fonction des besoins les plus pressants des participants (spirituels, mentaux, physiques, sociaux et essentiels) et de fournir des services en conséquence.
- Renforcer la communication avec tous les membres du personnel au sein du système afin que ceux-ci comprennent l'objectif des programmes.

Mesures de soutien en santé mentale

- Offrir des mesures de soutien en santé mentale de manière proactive, sans limite d'heures ou de séances.
- Supprimer tous les obstacles à l'admissibilité aux mesures de soutien en santé mentale.

Adaptations résidentielles

- Rendre les 30 participants du projet pilote admissibles au financement d'adaptations résidentielles à la hauteur soit du montant maximal prévu dans d'autres programmes comparables (montant accordé aux personnes âgées pour la modification de leur domicile), soit du montant prévu dans le cadre de contrôle financier du gouvernement.

Heures de soins et d'aide à la vie autonome

- Offrir davantage d'heures dans le cadre d'une politique globale.
- Financer au besoin des options de soutien des soins autogérés.
- Proposer proactivement des soins à domicile lorsqu'une aide additionnelle est requise.
- Fournir au comité directeur des données sur les heures supplémentaires offertes et sur les types de soins à domicile que les gens n'obtenaient pas auparavant.

Logement

- Fournir de manière proactive aux participants des renseignements sur les options de logement accessibles et les aides financières auxquels ils ont droit (p. ex. Programme d'allocation pour le loyer).
- Fournir au comité directeur des renseignements sur les participants qui sont ou étaient hospitalisés, et sur les obstacles qui les empêchent ou les empêchaient d'obtenir leur congé de l'hôpital.

Le Comité directeur du projet pilote a déployé des efforts considérables pour élaborer cette liste de solutions créatives dans le cadre d'ateliers collaboratifs. Cependant, en raison d'interprétations et d'attentes divergentes, un consensus n'a pu être atteint à l'égard de plusieurs propositions. En conséquence, la plupart des solutions proposées par les représentants communautaires n'ont pu être suffisamment étayées pour être mises à l'essai dans le cadre du projet pilote.

Les représentants communautaires ont été avisés par leurs partenaires gouvernementaux que bon nombre des solutions créatives proposées par domaine thématique devaient être abandonnées en raison de contraintes budgétaires. En juillet 2024, ils ont soumis au gouvernement du Manitoba une demande de financement supplémentaire pour permettre la mise à l'essai de leurs solutions créatives dans le cadre du projet pilote.

En décembre 2024, Familles Manitoba et Santé, Aînés et Soins de longue durée Manitoba ont annoncé qu'ils ne pouvaient pas augmenter le soutien financier du projet pilote au-delà de celui accordé dans l'entente de financement initiale.

Examen par domaine thématique

Dans le seul but d'améliorer la clarté et la structure du présent document, nous avons réorganisé les domaines thématiques et les solutions créatives proposées par les représentants communautaires en nous concentrant d'abord sur les solutions d'application générale (valables pour la plupart des participants) et ensuite sur les solutions visant un ou plusieurs participants. Chaque domaine thématique traite des aspects décrits aux points A, B et C suivants.

- A. Équipe du projet pilote : Mesures prises par l'équipe du projet pilote pour répondre aux demandes de services présentées et aux besoins décelés au début du projet pilote. Ces mesures ont été soumises aux représentants gouvernementaux au besoin pour approbation ou obtention de dérogations.

- B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires : Solutions à court et à long terme proposées par les représentants communautaires du comité directeur du projet pilote en février 2024. Ces solutions pourraient être mises en œuvre dans le cadre du projet pilote.
- C. Obstacles recensés : Difficultés liées aux systèmes et aux services qui ont été relevées par les membres de l'équipe du projet pilote pendant qu'ils tentaient d'aider les participants à accéder aux programmes et aux mesures de soutien, ce qui inclut les obstacles liés à la mise en œuvre des solutions créatives proposées par les représentants communautaires.

Note méthodologique – Durant l'examen par thème thématique, le personnel gouvernemental a utilisé un cadre d'analyse à sources multiples pour examiner les solutions proposées et mises en œuvre par l'équipe du projet pilote. Ce cadre d'analyse a permis de comparer les renseignements provenant de diverses sources, tout en assurant la fiabilité des renseignements et la représentation fidèle du travail de l'équipe du projet pilote. Les points suivants donnent un aperçu de ce cadre d'analyse.

- **Entretiens approfondis** – Des entretiens ont eu lieu avec les membres de l'équipe du projet pilote. Axés sur les 12 domaines thématiques clés susmentionnés, ces entretiens visaient à examiner les efforts de collaboration déployés par les membres de l'équipe pour s'orienter dans le dédale des systèmes en place.
- **Croisement avec le document d'actualisation** – Les résultats des entretiens ont été croisés avec le document d'actualisation créé au début du projet pilote et remis aux responsables gouvernementaux durant leurs réunions hebdomadaires. Ce document présentait un compte rendu actualisé et anonymisé des besoins recensés, des efforts de coordination des services, des défis rencontrés et des solutions mises à l'essai durant le projet pilote pour chaque participant.
- **Ateliers de validation** – Les représentants gouvernementaux ont rencontré trois membres de l'équipe du projet pilote pour examiner les leçons apprises tout au long du projet pilote et discuter des solutions créatives mises en œuvre pour chaque participant (« narration »).
- **Dossiers individuels** – Les renseignements concernant les solutions créatives centrées sur les participants ont été vérifiés à la lumière des notes de dossiers individuels et des plans de services établis par l'équipe du projet pilote.

Solutions créatives – Domaines thématiques d'application générale

1. Approche à guichet unique

A. Équipe du projet pilote

Dès le lancement du projet pilote, les coordonnateurs du projet pilote ont répondu à toutes les demandes de services des participants au moyen d'un guichet unique. De plus, ils pouvaient approuver directement certains services et certaines mesures de soutien, surtout pour ce qui est des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées de Familles Manitoba et des Soins à domicile de l'Office régional de la santé de Winnipeg. Le soutien offert – programmes

des Community Therapy Services, aide à la vie autonome, heures de soins à domicile de l'Office régional de la santé de Winnipeg et suppléments au loyer – comprenait aussi des mesures visant à éliminer les retards dus aux barrières interministérielles.

Forts de leur expérience des systèmes, les membres de l'équipe du projet ont examiné les demandes de services en étant conscients des complexités systémiques qu'ils auraient à surmonter et en restant fidèles à leur engagement de trouver des solutions viables et d'éviter les obstacles qui empêchaient inutilement les gens d'avoir accès aux mesures de soutien. Au lieu de refuser l'accès à des services qu'ils ne pouvaient pas approuver directement, les membres de l'équipe du projet rassuraient les participants en leur disant qu'ils continueraient d'explorer toutes les options possibles et leur offriraient des services appropriés en temps voulu.

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

L'expression générique « guichet unique » a été utilisée par les représentants communautaires du comité directeur du projet pilote pour plaider en faveur de l'utilisation d'un modèle intégré et plus officiel pour répondre aux demandes et améliorer l'accès aux services. Les objectifs de cette approche étaient les suivants.

- Assurer une meilleure coordination des services et réduire les délais d'attente en permettant d'abord au ministère auquel une personne s'adresse en premier de payer le coût des services et en réglant ensuite les conflits en matière de compétences et de paiements de manière à éviter tout retard, refus ou perturbation lié aux services (p. ex. utilisation de virements interministériels pour concilier les budgets).
- Autoriser certains services et certaines mesures de soutien immédiatement, jusqu'à concurrence du montant maximal approuvé dans le Financial Manual of administration (manuel d'administration financière).

Les coordonnateurs du projet pilote ont reconnu l'importance de cette approche et son adéquation avec le principe centré sur la personne du projet pilote. Ils ont décrit leurs efforts continus pour répondre positivement aux demandes des participants, en privilégiant la souplesse et en cherchant à explorer toutes les options possibles pour répondre à leurs besoins.

L'adoption d'une approche à guichet unique a été rendue possible grâce aux efforts intensifs de coordination déployés par les membres de l'équipe du projet pilote qui ont accompagné les participants tout au long du projet pilote et qui les ont aidés à renforcer leur autonomie. Une telle coordination a été possible parce que l'équipe du projet pilote avait une charge de travail moyenne moins importante (deux coordonnateurs pour 30 participants) que le personnel des programmes de l'Office régional de la santé de Winnipeg et de Familles Manitoba.

C. Obstacles recensés

Si cette approche s'est révélée bénéfique pour les participants, elle a également mis en évidence la structure en vase clos des services gouvernementaux à l'intention des personnes handicapées. Le cloisonnement des services a nui au rapprochement entre deux systèmes en particulier – celui de Familles Manitoba et celui de l'Office régional de la santé de Winnipeg –, comme l'a fait remarquer un ancien membre de l'équipe du projet pilote.

Les coordonnateurs du projet pilote pouvaient approuver directement certains services et certaines mesures de soutien. Cependant, le montant versé n'atteignait pas le montant maximal approuvé dans le Financial Administration Manual (manuel d'administration financière) et était plutôt compatible avec les directives de financement fondées sur les besoins évalués. En effet, le Financial Administration Manual (manuel d'administration financière) est le cadre de contrôle financier du gouvernement (contrôle interne), et il ne prévoit aucun plafond au financement par programme. Les montants prévus dans les directives de financement dépendent des politiques de chaque programme. Ils sont d'ordinaire accordés selon les besoins et ne sont pas nécessairement assujettis à un plafond fixe.

L'équipe du projet pilote a parfois dû coordonner ses efforts avec d'autres programmes ou sections (p. ex. la Section des services de soutien aux personnes malades ou handicapées au sein de Familles Manitoba) pour faciliter l'accès des participants aux services, ce qui a pu entraîner des retards à l'occasion. Le processus n'étant pas toujours fluide, cela a limité la mise en œuvre complète de l'approche à guichet unique dans la pratique.

L'approche de coordination adoptée par l'équipe du projet pilote a aidé les participants à s'orienter dans le dédale des systèmes actuels et à accéder aux mesures de soutien. Cette approche a démontré la valeur d'une orientation coordonnée et centrée sur la personne; toutefois, selon les représentants communautaires du comité directeur du projet pilote, elle n'a pas permis de surmonter bon nombre des obstacles systémiques soulevés dans les plaintes déposées en vertu des droits de la personne et durant la consultation communautaire.

2. Admissibilité aux services

A. Équipe du projet pilote

Les membres de l'équipe du projet pilote ont travaillé ensemble à apporter une réponse adaptée aux besoins, en inscrivant les participants à des services en fonction de leurs besoins fonctionnels individuels plutôt qu'en adhérant strictement aux critères d'admissibilité des programmes, dont ceux définis par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées (Familles Manitoba) et les Soins à domicile (Office régional de la santé de Winnipeg).

Pour faciliter l'accès des participants ne répondant pas à certaines exigences des programmes, les membres de l'équipe du projet pilote ont adopté une approche fondée sur les besoins plutôt que sur des critères d'admissibilité. Cela signifie que la plupart des participants du projet pilote ont eu accès aux services pour personnes handicapées d'ordinaire financés à même les budgets des programmes sans y être officiellement inscrits : ces services leur ont été offerts dans le cadre du projet pilote (selon des besoins évalués) et non par l'entremise des programmes proprement dits.

À l'échelle des systèmes, nombre de personnes ayant des besoins complexes liés au handicap ne sont pas admissibles aux programmes gouvernementaux, car ceux-ci sont assujettis à des critères d'admissibilité établis en fonction de politiques précises. Voici ce qui illustre cette situation.

- Le programme Soutien au revenu pour personne handicapée, un programme destiné aux

personnes ayant des handicaps graves et prolongés, exige que tous les demandeurs non admissibles automatiquement remplissent une évaluation de leur situation financière et de l'impact de leur handicap avant qu'on puisse déterminer s'ils sont admissibles ou non⁴.

- Pour tenter de réduire les obstacles à l'accès des participants du projet pilote, Familles Manitoba a approuvé l'inscription automatique au Soutien au revenu pour personne handicapée des participants financièrement admissibles. Ces derniers n'ont pas dû remplir une évaluation de l'impact de leur handicap, comme le prévoit l'approche centrée sur la personne du projet pilote visant à réduire les obstacles à l'admissibilité des services.

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

Les représentants communautaires du comité directeur ont proposé de fonder l'admissibilité aux services offerts dans le cadre du projet pilote sur des besoins individuels plutôt que sur l'octroi de dérogations. Ils ont recommandé plus précisément ceci.

- Inscrire automatiquement les participants aux programmes en fonction de leurs besoins au lieu de déroger aux critères d'admissibilité actuels à titre exceptionnel.

C. Obstacles recensés

Alors que des participants du projet pilote ont été admis au Soutien au revenu pour personne handicapée sans être soumis à une évaluation complémentaire, d'autres programmes continuent de présenter des obstacles à l'admissibilité. Ainsi, la politique d'évaluation et d'admissibilité des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées (Familles Manitoba) stipule que, pour être admise, une personne doit être adulte et présenter une déficience intellectuelle telle que définie dans la Loi sur les adultes ayant une déficience intellectuelle⁵. La plupart des participants du projet pilote ne répondaient pas aux critères d'admissibilité officiels des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées et n'y ont donc pas officiellement admis en tant que participants.

Lorsque les participants ne répondaient pas aux critères d'admissibilité des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées, l'équipe du projet pilote a trouvé des moyens de les aider en plaidant en leur faveur auprès des différents systèmes et en ayant recours aux ressources d'organismes et de groupes communautaires au besoin. Les efforts de l'équipe du projet pilote ont permis à divers participants d'accéder aux programmes financés par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées malgré ses restrictions d'admissibilité. Les détails concernant les obstacles et les solutions de contournement sont examinés plus en détail dans la partie du présent document traitant des domaines thématiques propres aux participants.

4 Sont automatiquement admissibles les personnes qui perçoivent une prestation d'invalidité de l'Aide à l'emploi et au revenu et qui ont accès à au moins une des formes de soutien aux personnes handicapées suivantes : programmes des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées, hébergement en foyer de soins personnels ou prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada.

5 La Loi sur les adultes ayant une déficience intellectuelle définit la déficience intellectuelle comme étant une « réduction marquée du fonctionnement intellectuel, accompagnée d'une déficience du comportement adaptatif, s'étant manifestée avant l'âge de 18 ans. Cette définition exclut toute déficience intellectuelle attribuable exclusivement à un trouble mental au sens de l'article 1 de la Loi sur la santé mentale ». Les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées s'appuient sur la définition de la Loi sur les adultes ayant une déficience intellectuelle pour déterminer l'admissibilité.

3. Prestation des services

A. Équipe du projet pilote

La planification et la prestation des services ont reposé sur les rencontres de découverte et les suivis menés auprès de chaque participant. Comme il est mentionné précédemment, les rencontres de découverte n'avaient rien à voir avec les évaluations officielles normalement menées par l'Office régional de la santé de Winnipeg ou par Familles Manitoba. L'instrument d'évaluation des services à domicile interRAI (SD interRAI) est utilisé par les Soins à domicile de l'Office régional de la santé de Winnipeg pour cerner les besoins des personnes et orienter la planification des soins et des services, tandis que l'échelle d'intensité de soutien-version adulte (un outil d'évaluation normalisé) sert à cerner les besoins de soutien des personnes ayant accès aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées au Manitoba.

Au lieu de recourir à une série de questions préétablies sur les antécédents médicaux ou les diagnostics des participants, l'équipe du projet pilote a mené des rencontres de découverte pour obtenir les confidences des participants et acquérir une compréhension plus ouverte et centrée sur la personne de leurs besoins et objectifs. L'équipe du projet pilote s'est appuyée sur les renseignements issus des rencontres de découverte pour proposer des mesures de soutien.

L'approche collaborative adoptée lors des rencontres de découverte menées par l'équipe du projet pilote a permis d'améliorer la communication entre Familles Manitoba et l'Office régional de la santé de Winnipeg et de favoriser, du même coup, la planification conjointe et la coordination des services en fonction des besoins cernés durant ces rencontres.

L'aide à l'emploi est un bon exemple de l'approche adoptée par l'équipe du projet pilote à l'égard de la planification et de la prestation des services.

- Sept participants ont demandé de l'aide pour accéder à des services liés à l'emploi ou à la formation professionnelle. Les coordonnateurs du projet pilote ont proposé à chacun des mesures de soutien en fonction de leurs préférences et de leurs besoins.
- Lorsqu'un participant estimait que les services offerts par un organisme de placement ne lui convenaient pas ou qu'un participant ne répondait pas aux critères d'admissibilité d'un organisme de placement, l'équipe du projet pilote envisageait d'autres options et lui proposait d'autres programmes. Trois participants ont été orientés vers différents organismes d'aide à l'emploi (p. ex. Connect Employment Services, Conseil canadien de la réadaptation et du travail).
- L'équipe du projet pilote a planifié des services d'interprétation pour l'entretien d'embauche d'un participant, a facilité ses rencontres avec l'employeur et a organisé un soutien professionnel continu par l'intermédiaire d'un organisme externe.
- Les coordonnateurs du projet pilote ont également plaidé en faveur de l'adaptation des tâches professionnelles d'un participant à ses heures de soins à domicile en collaborant avec Soins à domicile à l'uniformisation de son horaire de travail.

L'approche utilisée pour que les services mis en place répondent aux besoins des participants a été appliquée à différents types de mesures de soutien, ce qui inclut le soutien global demandé par les participants au chapitre des aptitudes à vie quotidienne et des relations professionnelles ou interpersonnelles. Des efforts visant à offrir des options de services adéquates ont été déployés dans tous les domaines thématiques propres aux participants.

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

Les représentants communautaires du comité directeur ont proposé des solutions créatives visant à élargir l'approche centrée sur la personne par l'entremise des mesures suivantes.

- Donner au personnel les moyens de proposer de manière proactive des mesures de soutien en fonction des besoins les plus pressants des participants (spirituels, mentaux, physiques, sociaux et essentiels) et de fournir des services en conséquence.
- Renforcer la communication avec tous les membres du personnel au sein des systèmes afin que ceux-ci comprennent l'objectif des programmes.

C. Obstacles recensés

Comme l'ont souligné les coordonnateurs du projet pilote, la mise en place des mesures de soutien s'est parfois révélée difficile, certains organismes se montrant réticents à l'idée de fournir des services à des personnes qui ne répondaient pas à certains critères. En règle générale, les organismes financés par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées harmonisent leurs politiques internes avec la politique d'évaluation et d'admissibilité de Familles Manitoba, ce qui signifie qu'ils ne fournissent des services qu'aux adultes ayant une déficience intellectuelle telle que définie par la Loi sur les adultes ayant une déficience intellectuelle. Par ailleurs, les services et programmes des organismes peuvent se limiter à ceux prévus dans les conventions d'achat de services conclues avec les ministères ou l'office régional de la santé.

Malgré ces obstacles, l'équipe du projet pilote a activement fait le tour des organismes et des services de soutien communautaires pour trouver des solutions de rechange et a continuellement défendu les intérêts des participants du projet pilote. De cette façon, l'équipe du projet a pu obtenir, pour plusieurs participants, des services répondant à leurs demandes et à leurs besoins, et ce, même lorsque les critères d'admissibilité ministériels limitaient l'accès aux services comme nous le verrons dans les domaines thématiques propres aux participants.

Solutions créatives – Domaines thématiques propres aux participants

4. Transport

A. Équipe du projet pilote

Les sources de données montrent que 20 participants avaient déjà eu du mal ou avaient du mal à accéder aux services de transport ou à s'y retrouver. Certains participants avaient accès à des services de transport médical par l'entremise de l'Aide à l'emploi et au revenu ou du Soutien au revenu pour personne handicapée. D'autres participants étaient à la recherche de solutions de transport autres que celles offertes par le Winnipeg Transit Plus ou les services de taxi pour leurs sorties sociales dans la collectivité.

Il importe de rappeler que tous les participants du projet pilote résidaient dans la région sanitaire de Winnipeg et que cela façonnait les options de transport qui s'offraient à eux. Par exemple, le Winnipeg Transit Plus opère principalement à l'intérieur des limites de la Ville de Winnipeg et ne dessert donc pas toute la région sanitaire de Winnipeg. Par conséquent, le Winnipeg Transit Plus n'était pas accessible aux participants vivant dans des zones situées en dehors de la ville, notamment à West St. Paul et à East St. Paul.

La principale difficulté des participants étant de se retrouver dans le dédale des options de transport, l'équipe du projet pilote a aidé les participants à entrer en communication avec les services de transport, à présenter des demandes de services et à réserver des services. Pour aider les participants à se rendre à leurs rendez-vous médicaux, l'équipe du projet pilote a fréquemment communiqué avec le Soutien au revenu pour personne handicapée.

À la lumière des données recueillies, l'équipe du projet pilote a aidé six participants à trouver des solutions de transport adaptées à leurs besoins. Elle a notamment réussi à aider :

- un participant à obtenir une autorisation pour bénéficier d'une indemnité de kilométrage pour transport médical par l'intermédiaire du Soutien au revenu pour personne handicapée;
- un participant à obtenir un service de transport médical pendant qu'il résidait dans un établissement d'hébergement de transition et après son admission dans un foyer de soins personnels;
- un participant à obtenir une autorisation d'accès à des services de transport médical pendant une année supplémentaire par l'intermédiaire du Soutien au revenu pour personne handicapée et avec le soutien d'un organisme;
- un participant à s'orienter dans le système d'horaires de transport du Soutien au revenu pour personne handicapée;
- un participant à renouveler son inscription à Transit Plus et un autre participant à obtenir un laissez-passer d'autobus urbain, tel que demandé.

Les besoins d'un participant étaient liés à son équipement et à la planification de ses déplacements. En collaboration avec le réseau de soutien du participant, l'équipe du projet a soutenu l'organisation des déplacements de ce participant hors de la province, a coordonné ses démarches pour obtenir l'équipement et le personnel requis et a résolu des problèmes au besoin.

L'équipe du projet pilote a aidé ce participant à réserver un hébergement hôtelier accessible adapté à ses besoins et à obtenir des fonds d'un organisme communautaire. Elle a aussi aidé ce participant à résoudre un problème imprévu (la défaillance d'un équipement [lève-personne Hoyer] à l'hôtel).

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

Les représentants communautaires du comité directeur souhaitent surtout que l'équipe du projet pilote veille à ce que les montants alloués au transport reflètent raisonnablement les frais de déplacement des personnes handicapées au Manitoba. Ils ont proposé ceci.

- Uniformiser les indemnités de déplacement (indemnités de kilométrage et autres mesures d'aide au transport) entre les différents programmes gouvernementaux et faire en sorte que les mesures d'aide au transport tiennent compte des différences géographiques.
- Réduire les délais d'attente en donnant à l'équipe du projet pilote le pouvoir d'autoriser des indemnités de déplacement et des mesures d'aide au transport, conformément au cadre de contrôle financier du gouvernement. L'équipe du projet pilote pourrait ainsi accorder des mesures d'aide au transport jusqu'à concurrence du montant maximal approuvé dans le Financial Manual of administration (manuel d'administration financière).

C. Obstacles recensés

La plupart des solutions créatives proposées par les représentants communautaires n'ont pu être mises en œuvre en raison des pratiques et des politiques gouvernementales en vigueur. Voici un aperçu des obstacles recensés.

- Le nombre maximal de bons de transport pour activités sociales, tel que fixé dans le manuel administratif de l'Aide à l'emploi et au revenu, était de 24 par année⁶. Les coordonnateurs du projet pilote n'avaient pas le pouvoir d'augmenter ce nombre. Ils ont demandé en vain l'autorisation d'augmenter ce nombre à ce moment-là.
- La couverture des frais de transport est fixée au cas par cas pour chaque programme plutôt qu'en fonction du Financial Manual of administration (manuel d'administration financière)⁷.
- Les taux kilométriques établis pour les employés du gouvernement du Manitoba couvrent tous les frais liés à l'utilisation d'un véhicule personnel pour déplacements professionnels⁸.

6 Selon le manuel administratif de l'Aide à l'emploi et au revenu, les personnes admissibles ont reçu des « bons de transport pour activités sociales » pour la période comprise entre le 1er avril et le 31 mars. Les frais de transport pour activités sociales non couverts par ces dispositions étaient à la charge du participant.

7 Ce document est le cadre de contrôle financier du gouvernement et non un document de programme. Il n'impose pas de limites au financement. Des limites sont établies pour chaque programme ou domaine de service.

8 Les taux de remboursement des frais de déplacement pour le compte du gouvernement sont fixés dans une convention collective entre le gouvernement du Manitoba et le Syndicat des employés du gouvernement et des services généraux du Manitoba. Ces taux sont périodiquement mis à jour et couvrent tous les coûts d'utilisation.

- Les taux des indemnités de déplacement de l'Aide à l'emploi et au revenu/Soutien au revenu pour personne handicapée sont fixés par l'Aide à l'emploi et au revenu (voir le manuel administratif de l'Aide à l'emploi et au revenu, section 22.3.1, Transportation – Health Reasons [Transport – Raisons de santé]). Ces indemnités visent à couvrir les frais de base d'un transport médical et sont suffisamment souples pour tenir compte des circonstances individuelles et des options de transport offertes⁹. Malgré les tentatives déployées par les représentants gouvernementaux du comité directeur pour faire augmenter ces indemnités, l'approbation d'une instance supérieure n'a pas été accordée en raison des paramètres du manuel administratif et des prérogatives du Conseil du Trésor.

À compter d'avril 2025, les personnes ont pu demander des indemnités de transport préapprouvées pour leurs déplacements médicaux et sociaux auprès de la Section du transport médical (Familles Manitoba). Ces indemnités de transport remplaçaient les bons de transport fournis par la Ville de Winnipeg. Les coordonnateurs du projet pilote ont eu l'aide de la Section du transport du médical relativement aux ordres permanents.

Trois participants se disaient préoccupés par l'accès et la réservation de services de transport par l'intermédiaire du Soutien au revenu pour personne handicapée en raison des changements apportés au système de l'Aide à l'emploi et au revenu/Soutien au revenu pour personne handicapée. L'équipe du projet pilote a consigné ces préoccupations dans ses rapports hebdomadaires.

Enfin, six participants ont exprimé des préoccupations liées aux services de Winnipeg Transit. L'équipe du projet pilote n'a pas vraiment pu atténuer ces préoccupations, ce service de transport étant financé et géré par la Ville de Winnipeg.

5. Équipement

A. Équipe du projet pilote

Familles Manitoba et l'Office régional de la santé de Winnipeg ont collaboré pour répondre aux besoins en matière d'équipement cernés lors des rencontres de découverte et à la suite des demandes présentées par les participants. L'équipe du projet pilote, grâce à l'aide obtenue d'une personne-ressource dédiée au sein des Services de soutien aux personnes malades ou handicapées de Familles Manitoba, est parvenue à simplifier le processus de demandes d'équipement de dix participants.

Les coordonnateurs du projet pilote ont souvent dû intervenir auprès du personnel d'un ou de plusieurs systèmes pour faire approuver des pièces d'équipement ou des adaptations d'équipement (p. ex. des modifications de fauteuils roulants) en fonction des besoins particuliers de certains participants. L'équipe du projet pilote a travaillé sans relâche pour défendre les intérêts des participants et les a aidés à obtenir l'équipement dont ils avaient besoin. En gros, les

⁹ Les taux des indemnités de déplacement sont les suivants : au nord du 53e parallèle, 22 cents par km; au sud du 53e parallèle, 20 cents par km. Remarque – Les indemnités de transport médical ont été harmonisées entre les Services aux enfants handicapés et l'Aide à l'emploi et au revenu avant la mise en œuvre du projet pilote, en conformité avec d'autres programmes de Familles Manitoba.

coordonnateurs du projet pilote ont :

- réussi à faire approuver 28 demandes d'équipement pour un total de dix participants (sept d'entre eux avaient présenté des demandes multiples) par les Services de soutien aux personnes malades ou handicapées (huit des demandes présentées par six participants ont été rejetées);
- aidé quatre participants à s'y retrouver au sein des services à la mobilité (fauteuils roulants) offerts par Manitoba Possible.

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

En réponse aux préoccupations des participants et de la collectivité concernant l'accessibilité de l'équipement et les coûts élevés s'y rattachant, les représentants communautaires du comité directeur ont cerné des solutions visant à permettre aux participants du projet pilote d'obtenir un financement approprié. En mettant à l'essai les solutions suivantes dans le cadre du projet pilote, ils avaient pour objectif de mieux faire concorder les montants de financement et les dépenses réelles, d'offrir une plus grande marge de manœuvre et d'atténuer les retards administratifs.

- Assouplir les ententes de financement actuelles afin de permettre aux gens d'utiliser des fonds en surplus pour l'achat de pièces d'équipement non assujetties à ces ententes.
- Donner aux responsables du projet pilote le pouvoir d'autoriser les dépenses d'équipement, conformément au cadre de contrôle financier du gouvernement. L'équipe du projet pilote pourrait ainsi approuver des montants pour l'achat de pièces d'équipement jusqu'à concurrence du montant maximal approuvé dans le Financial Manual of administration (manuel d'administration financière)¹⁰.
- Demander à l'équipe de recherche d'étudier le modèle de l'Alberta qui permet aux cliniciens de prescrire un équipement sans autorisation supplémentaire des Services de soutien aux personnes malades ou handicapées.

C. Obstacles recensés

Malgré l'aide reçue d'une personne-ressource dédiée pour les demandes d'équipement, l'équipe du projet pilote a rencontré des obstacles et des défis supplémentaires dans ses efforts pour simplifier le processus. En voici un aperçu.

- Les participants ont essuyé de longs délais entre les évaluations des Community Therapy Services et les autorisations des Services de soutien aux personnes malades ou handicapées. Même lorsque les ergothérapeutes et les physiothérapeutes des Community Therapy Services recommandaient un équipement, une autorisation n'était pas garantie.
- Les participants du projet pilote non admissibles au Soutien au revenu pour personne handicapée ou aux Soins à domicile ont fait face à des obstacles supplémentaires à l'achat de leur équipement.
- Cinq participants ont payé de leur poche des pièces d'équipement ou des appareils fonctionnels pendant la mise en œuvre du projet pilote, un financement n'étant pas accessible ou l'équipement offert ne répondant pas à leurs besoins.

¹⁰ Ce manuel est un document de contrôle financier du gouvernement et non un document de programme. Il ne fixe pas de plafonds de financement par programme ou domaine de service.

Selon l'équipe du projet pilote, c'est en raison de la fragmentation de la structure actuelle des mesures de soutien à l'achat d'équipement qu'on parvient difficilement à déterminer quels ministères sont responsables d'articles en particulier ou de leur financement. Dans plusieurs cas, les coordonnateurs du projet pilote ont dû faire des démarches complexes auprès de multiples ministères et fournisseurs, qui souvent se revoyaient la balle.

De plus, les listes d'équipements et les structures de financement varient d'une région sanitaire à l'autre, ce qui fait que les gens ont encore plus de mal à s'orienter. Dans leurs discussions, les représentants gouvernementaux ont reconnu la nécessité de simplifier le processus d'accès à l'équipement et d'harmoniser les listes d'équipement dans l'ensemble du Manitoba. Un premier examen des listes d'équipement a été amorcé mais a été interrompu, l'harmonisation des listes entre les régions étant impossible à réaliser dans le cadre du projet pilote.

À la demande du comité directeur, le Centre de recherche St.Amant a mené une analyse de l'environnement afin de recueillir des renseignements sur les modèles de financement de l'équipement de l'Alberta et de la Saskatchewan. Les conclusions de cette analyse sont résumées plus loin dans le présent rapport final.

6. Autodirection et autogestion

A. IAS Team

Le Programme de soins autogérés ou gérés par la famille est offert par les Soins à domicile de l'Office régional de la santé de Winnipeg. Ce programme permet à une personne ou à sa famille de gérer, de coordonner et de diriger les services non professionnels nécessaires pour que les gens puissent continuer à vivre chez eux dans la collectivité.

Au cours des rencontres de découverte, l'équipe du projet pilote a constaté que dix participants recevaient déjà un soutien du Programme de soins autogérés ou gérés par la famille. Toutefois, ces participants souhaitaient obtenir davantage d'heures de soins, réorienter les fonds non utilisés du programme vers d'autres formes de soutien ou obtenir un soutien pour alléger leur fardeau administratif. Ces demandes ont été examinées lors de réunions hebdomadaires avec les représentants gouvernementaux.

Certains participants voulaient utiliser les fonds autogérés pour participer à des activités communautaires; d'autres voulaient les utiliser pour répondre à des besoins pressants.

- La famille d'un participant a pu réaffecter des fonds autogérés pour l'apport de modifications à une fourgonnette.
- Trois participants ont exprimé le besoin de réaffecter les fonds autogérés afin de pouvoir participer à des activités communautaires, favoriser leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne et obtenir des mesures de soutien connexes. Ces participants ont été autorisés à utiliser certaines heures pour obtenir un soutien communautaire et un accompagnement aux rendez-vous médicaux.

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

Reconnaissant les préoccupations des participants qui ont du mal à s'orienter devant la complexité des soins et des fonds autogérés, les représentants communautaires du comité directeur ont proposé trois solutions créatives principales pour améliorer la marge de manœuvre et l'autonomie des participants.

- Donner aux participants du projet ayant accès à un financement (p. ex. pour des services de relève) une plus grande marge de manœuvre dans leur manière d'utiliser leur budget.
- Permettre aux gens de savoir exactement de quel montant ils disposent dans leur budget afin qu'ils puissent faire des achats sans présenter une demande ou risquer d'essuyer un refus en cas de dépassement du budget.
- Utiliser les fonds excédentaires pour combler les écarts de services des participants n'ayant pas accès à des fonds dédiés.

C. Obstacles recensés

L'équipe du projet pilote a examiné les options s'offrant à trois participants ayant des fonds dédiés excédentaires (devant servir pour les services de relève du Programme de soins autogérés ou gérés par la famille). L'équipe a soumis les demandes de réaffectation des fonds inutilisés aux responsables ministériels pour approbation. Ces demandes reposaient sur les besoins cernés lors des rencontres de découverte et des activités permanentes de coordination des cas.

Les participants ayant accès à des fonds du Programme de soins autogérés ou gérés par la famille doivent toujours les administrer eux-mêmes ou les faire administrer par un membre de leur famille. La gestion des soins s'accompagne de responsabilités (p. ex. embauche et planification des horaires du personnel, préparation de la paie et production de rapports) qui, selon l'équipe du projet pilote, étaient souvent jugées accablantes par les participants.

L'équipe du projet pilote n'a pu alléger ce fardeau administratif de façon permanente, mais elle a tenté de simplifier le processus lorsqu'il lui a été possible de le faire. Dans certains cas, lorsque deux systèmes ou programmes contribuaient au coût des services, l'Office régional de la santé de Winnipeg et Familles Manitoba n'établissaient qu'une seule entente avec la personne ou la famille. Le recouvrement des coûts se faisait en coulisses pour que ce soit plus simple pour le participant.

Lorsque des participants du projet pilote ont montré de l'intérêt pour l'externalisation des tâches administratives du Programme de soins autogérés ou gérés par la famille, l'équipe du projet a évalué des solutions de rechange en matière de gestion et proposé l'une d'elles à trois participants (Options for Services [organisme externe]). Ces participants ont examiné cette solution, mais ils ont choisi de ne pas la retenir.

Comme il a été mentionné précédemment, la demande de financement supplémentaire soumise par le comité directeur du projet pilote en juillet 2024 a été rejetée en décembre 2024.

7. Soutien et défense des droits en matière de soins de santé

A. Équipe du projet pilote

Dès le début du projet pilote, l'équipe du projet pilote a coordonné des mesures de soutien et de défense des droits en matière de soins de santé et effectué des démarches en ce sens. Voici un aperçu des efforts de l'équipe du projet pilote dans ce domaine.

- Prise de rendez-vous médicaux.
- Soutien direct et accompagnement des participants à leurs rendez-vous médicaux au besoin.
- Communication avec des organismes pour obtenir du personnel supplémentaire responsable d'aider les participants lors de leurs rendez-vous médicaux et durant d'autres activités quotidiennes (p. ex., aide à la vie autonome).

Lorsque les participants ont commencé à formuler des demandes plus précises, les membres de l'équipe du projet pilote ont pris l'initiative de coordonner d'autres mesures de soutien. Ils ont aidé :

- deux participants à présenter une demande pour obtenir le système Victoria Lifeline (service d'alerte médicale) et en faire l'essai;
- un participant à trouver un dentiste accessible et spécialisé en communiquant avec des cabinets dentaires et en collaborant avec le programme de santé bucco-dentaire de l'Office régional de la santé de Winnipeg;
- un participant à s'orienter dans le dédale du système médical et à se faire rembourser un médicament à titre exceptionnel;
- un participant à passer d'un pédiatre à un médecin de famille pour adultes par l'entremise du programme Trouver un médecin;
- un participant à passer d'un pédiatre à un médecin de famille pour adultes par l'entremise du programme Trouver un médecin

Selon l'équipe du projet pilote, un plus haut niveau d'efforts en matière de défense des intérêts auprès des organismes et des ministères a été nécessaire pour trouver la solution de soutien direct la mieux adaptée aux participants. Ce niveau d'efforts dépassait largement le cadre des responsabilités habituelles d'un coordonnateur de cas et n'a pu être atteint qu'en raison de la charge de travail réduite des membres de l'équipe du projet pilote.

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

En réponse aux difficultés rencontrées par les participants du projet pilote pour accéder aux services de santé et s'y orienter, les représentants communautaires du comité directeur ont proposé la solution créative suivante pour offrir un soutien additionnel aux participants du projet pilote.

- Affecter un personnel dédié à la prestation de mesures de soutien à la prise de rendez-vous médicaux des participants.

C. Obstacles recensés

Comme l'ont mentionné les coordonnateurs du projet pilote, certains organismes financés par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées hésitaient à offrir aux participants du projet pilote un soutien en matière de soins de santé. Ces organismes ont des politiques, des pratiques et des capacités internes qui s'harmonisent aux critères d'admissibilité des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées. De plus, ils sont structurés pour servir les personnes admissibles aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées (adultes ayant une déficience intellectuelle), qui sont des personnes ayant d'ordinaire besoin d'un soutien à la prise de décisions. Les participants du projet pilote nécessitaient souvent des mesures de soutien physique et fonctionnel plus complexes dépassant la compétence de ces organismes et n'avaient pas toujours besoin d'une aide à la prise de décisions.

Comme le mentionnent explicitement leurs politiques et pratiques, de nombreux organismes financés par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées n'offrent des services qu'aux personnes répondant aux critères d'admissibilité des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées, conformément aux ententes qu'ils ont conclues avec Familles Manitoba. Les personnes non admissibles ayant des besoins similaires à ceux des personnes admissibles sont donc laissées pour compte. Le conseil d'administration d'un organisme a néanmoins modifié ses politiques pour permettre à un participant du projet pilote d'accéder aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées même si ce dernier n'y était pas officiellement admissible. Un membre du personnel de cet organisme a accompagné ce participant à ses rendez-vous médicaux.

Le personnel des organismes qui ont fourni des services de soutien en matière de soins de santé aux participants du projet pilote a dû affronter une courbe d'apprentissage et faire preuve de souplesse pour s'adapter aux besoins particuliers des participants du projet pilote. Par exemple, le personnel n'était peut-être pas habitué à prendre des notes pendant les rendez-vous médicaux des participants ou à fournir d'autres types de soutien. Pour assurer un soutien adéquat, les coordonnateurs du projet pilote ont dû déployer des efforts intensifs de coordination pour combler le fossé entre les systèmes et les organismes et, au besoin, adapter les modalités de prestation des services.

8. Mesures de soutien clinique

A. Équipe du projet pilote

Les coordonnateurs du projet pilote ont tenté d'obtenir des mesures et des programmes de soutien clinique en particulier pour les participants du projet pilote ayant des besoins précis. Bien que les coordonnateurs du projet pilote aient dit avoir rencontré des difficultés d'accès et de financement pour ce type de services, ils ont tout de même réussi à aider :

- six participants en accélérant le traitement de leurs demandes d'aiguillage vers les Community Therapy Services de l'Office régional de la santé de Winnipeg (un soutien a été offert dans le cadre des programmes d'évaluation thérapeutique des Community Therapy Services lorsqu'un

- nouveau besoin d'évaluation et d'équipement a été cerné);
- cinq participants à accéder aux programmes de physiothérapie (programmes d'exercices) des Community Therapy Services, ce qui inclut les évaluations en ergothérapie et en physiothérapie et le soutien d'aides-soignants chargés de la prestation des programmes;
- des participants à présenter des demandes de services externes de physiothérapie au Centre des sciences de la santé (les demandes de deux participants ont été approuvées);
- un participant à recevoir un financement lui permettant d'avoir accès à court terme à un programme d'aide à la mobilité au Movement Centre of Manitoba, dans le cadre des soins cliniques financés par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées.

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

En s'appuyant sur les expériences des participants du projet pilote et les écarts de services de soutien clinique, les représentants communautaires du Comité directeur du projet pilote ont proposé la mise en œuvre des deux solutions créatives suivantes.

- Affecter du personnel dédié et habiliter les cliniciens à prescrire et à approuver des mesures de soutien sans l'ajout d'un niveau d'approbation supplémentaire.
- Permettre aux gens de consulter des cliniciens possédant des connaissances spécialisées en dehors de leur région.

C. Obstacles recensés

Le projet pilote n'a pu couvrir les thérapies et les services cliniques spécialisés offerts par des fournisseurs de services de l'extérieur de la province en raison des plafonds d'assurance et des restrictions imposées par les organismes professionnels de la santé du Manitoba¹¹.

Comme l'a expliqué un intervenant du projet pilote, l'accès aux mesures de soutien clinique n'était généralement pas organisé, en particulier pour ce qui est des programmes des Community Therapy Services et les programmes externes du Centre des sciences de la santé (pour cette dernière option, la couverture était limitée). Trois participants souscrivaient une assurance privée ou payaient de leur poche pour des services de physiothérapie.

De manière générale, le Manitoba dispose d'un nombre limité de professionnels paramédicaux possédant une expertise dans le domaine du soutien des adultes en situation de handicap. Par exemple, les programmes externes du Centre des sciences de la santé sont limités et, mis à part les Community Therapy Services, aucun programme financé par des fonds publics n'est expressément conçu pour répondre aux besoins de tous les adultes en situation de handicap.

¹¹ Les professions de la santé sont réglementées à l'échelle provinciale. Il n'existe pas aucun cadre national permettant un accès interprovincial sans heurts aux services cliniques spécialisés, sans obstacles réglementaires ou clauses d'assurance restrictives. La Loi sur l'assurance-maladie régit le Régime d'assurance-maladie du Manitoba, qui définit les « prestations » comme étant celles auxquelles un assuré a droit en application de la réglementation et qui ne sont accessibles qu'au Manitoba, sauf autorisation expresse. Les services de thérapie non hospitaliers ne sont généralement pas couverts. La couverture des services qui sont approuvés se limite aux tarifs standard, et les services privés sont exclus.

Des mesures de soutien clinique et thérapeutique ont été approuvées pour des participants du projet pilote (p. ex. les programmes d'exercices des Community Therapy Services), mais elles n'étaient pas toujours viables à long terme à moins d'être accompagnées d'heures ou de ressources en personnel supplémentaires. Par exemple, un soutien a été offert à deux personnes faisant face à des difficultés additionnelles qui, après avoir suivi leurs programmes d'exercices, ont eu besoin d'un soutien continu ou d'un accompagnement accru pour en tirer pleinement profit.

9. Mesures de soutien en santé mentale

A. Équipe du projet pilote

Au tout début du projet pilote, les rencontres de découverte ont montré que la santé mentale était l'une des principales préoccupations des participants. On a décelé chez huit d'entre eux des besoins plus ou moins importants en matière de santé mentale lors de leurs premières rencontres ou plus tard au cours du projet pilote.

Trois participants étaient déjà inscrits aux Services communautaires de santé mentale de l'Office régional de la santé de Winnipeg ou aux Services de santé mentale et communautaire de Soins communs avant de participer au projet pilote; toutefois, les autres participants souhaitaient en général avoir accès à des services de santé mentale. Pour aider ces derniers à obtenir un soutien adéquat en matière de santé mentale, les coordonnateurs du projet pilote ont amorcé des démarches auprès des différents programmes et organismes suivants.

- Les Services communautaires de santé mentale de l'Office régional de la santé de Winnipeg, qui offrent un soutien aux adultes présentant des problèmes de santé mentale graves et persistants selon divers modèles de services.
- L'Association canadienne pour la santé mentale, qui offre une gamme de services de santé mentale au Manitoba.
- Des programmes externes proposant des services de counseling et des services connexes.

L'équipe du projet pilote a défendu les intérêts des participants et a activement orienté ces derniers vers les services de santé mentale appropriés; grâce à cela, 11 participants ont pu recevoir des services appropriés. Les coordonnateurs du projet pilote ont aidé :

- deux participants à remplir leur demande d'inscription au programme de santé mentale de l'Office régional de la santé de Winnipeg;
- quatre participants à obtenir des renseignements sur le counseling et des ressources en santé mentale d'organismes sans but lucratif et de divers autres organismes;
- trois participants à obtenir les services de counseling qu'ils avaient demandés ou selon les besoins évalués (un autre participant s'est vu proposer des services de counseling, mais les a refusés);
- un participant en l'aiguillant vers le programme d'évaluation et de traitement à court terme du Centre des sciences de la santé;
- un participant à obtenir des services adaptés à la culture auprès d'un organisme, ce participant

ayant préféré cette approche plus large après avoir discuté et envisagé d'autres options, telles qu'un counseling auprès d'un aîné autochtone.

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

Afin de répondre au besoin de mesures de soutien en santé mentale des participants du projet pilote présentant des problèmes de santé mentale, les représentants communautaires du comité directeur du projet pilote ont proposé les deux solutions créatives suivantes.

- Offrir des services de soutien en santé mentale de manière proactive, sans imposer de limites d'heures ou de séances.
- Supprimer tous les obstacles à l'admissibilité aux services de santé mentale.

C. Obstacles recensés

Les services de santé mentale financés par les fonds publics, notamment ceux proposés par les Services communautaires de santé mentale de l'Office régional de la santé de Winnipeg, sont conçus pour aider les personnes présentant des problèmes de santé mentale graves et persistants. L'accès à ces services est fondé sur la priorité (la priorité est accordée aux besoins évalués les plus importants) et sur la capacité du système. Vu la forte demande du public en matière de soutien en santé mentale, le projet pilote n'a pas pu ni offrir aux participants du projet pilote un nombre illimité d'heures ou de séances, ni supprimer les obstacles à l'admissibilité des participants.

Malgré ces limites, les coordonnateurs du projet pilote sont parvenus à obtenir des services de counseling pour les participants et à prolonger la prestation de ces services en fonction de leurs besoins. De plus, une personne-ressource des Services communautaires de santé mentale de l'Office régional de la santé de Winnipeg a aidé l'équipe du projet pilote à dénicher différentes ressources au sein et hors des limites des programmes.

10. Adaptations résidentielles

A. Équipe du projet pilote

L'équipe du projet pilote a documenté quatre demandes d'adaptations résidentielles et exploré des options de financement possibles, y compris des subventions externes comme celles offertes par les programmes suivants.

- Programme d'adaptation de domicile pour les aînés du Manitoba, financé par le ministère de la Santé du Manitoba et mis en œuvre par Marche des dix sous Canada – Ce programme offre aux personnes âgées à faible revenu une aide financière pour l'achat d'appareils essentiels ou pour la modification de leur domicile.
- Programme d'adaptations résidentielles pour les personnes handicapées mis en œuvre par Logement Manitoba – Ce programme offre une aide financière aux propriétaires à faible revenu ou aux locataires ayant des locataires à faible revenu pour la modification de maisons et de logements où vivent des personnes handicapées.

Aucun des participants qui avaient besoin d'un financement pour des adaptations résidentielles ne remplissait les conditions des options de financement de ces programmes en raison de leur âge et de leur revenu. Certains participants avaient financé leurs adaptations résidentielles avant de participer au projet pilote (p. ex. un participant avait payé sa propre rampe d'accès). Deux participants ont financé eux-mêmes leurs adaptations résidentielles pendant le projet pilote (installation d'un ascenseur et rénovation d'une salle de bains), car ils n'ont été jugés admissibles à aucun autre programme de financement.

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

La consultation communautaire a révélé que de nombreuses personnes en situation de handicap ne recevaient aucune aide financière pour la modification de leur domicile, et les participants du projet pilote vivaient des situations similaires. Les représentants communautaires du comité directeur visaient à ce que les participants du projet pilote aient accès au niveau de financement d'adaptations résidentielles correspondant aux coûts réels. Pour y parvenir, ils ont proposé ceci.

- Rendre les 30 participants du projet pilote admissibles au financement d'adaptations résidentielles à la hauteur soit du montant maximal prévu dans d'autres programmes comparables (montant accordé aux personnes âgées pour la modification de leur domicile), soit du montant prévu dans le cadre de contrôle financier du gouvernement.

C. Obstacles recensés

Dans la pratique, le cadre de contrôle financier du gouvernement ne renferme pas d'orientation sur le financement d'adaptations résidentielles pour les adultes en situation de handicap et les politiques en vigueur ne couvrent pas ce type de financement. Les programmes de Familles Manitoba ou de Santé, Aînés et Soins de longue durée Manitoba n'offrent actuellement pas aucun financement dédié aux adaptations résidentielles pour les adultes en situation de handicap.

Aucun de ces deux ministères n'accorde de financement direct aux personnes handicapées pour la réalisation d'adaptations résidentielles. Pourtant, les personnes âgées de 65 ans ou plus à revenu faible ou modeste peuvent demander des subventions dans le cadre du Programme d'adaptation de domicile pour les aînés du Manitoba (financé par Santé Manitoba et Santé, Aînés et Soins de longue durée Manitoba). Si elles sont admissibles, les personnes âgées peuvent obtenir jusqu'à 5 000 \$ pour des solutions d'accessibilité de base et essentielles, et le montant accordé peut aller jusqu'à 6 500 \$ si elles vivent dans une zone rurale ou éloignée¹².

Pour élargir les critères d'admissibilité aux personnes handicapées plus jeunes, il faudrait modifier l'entente de financement avec l'organisme tiers et l'objectif du programme proprement dit.

L'équipe du projet pilote a aidé les participants à explorer d'autres options en matière d'adaptations résidentielles, mais les obstacles systémiques qu'elle a rencontrés au cours de ses démarches – notamment l'inexistence d'un programme d'adaptations résidentielles incluant toutes les personnes handicapées – ont mis en évidence la nécessité de créer des mécanismes de financement spécialement conçus pour aider les adultes handicapés à adapter leur domicile.

12 Tous les trois ans, jusqu'à un maximum de 15 000 \$ à vie.

11. Heures de soins et d'aide à la vie autonome

A. Équipe du projet pilote

L'équipe du projet pilote a déterminé que 20 participants avaient besoin d'heures supplémentaires de soins à domicile ou d'aide à la vie autonome. À la lumière des besoins évalués, les demandes d'heures supplémentaires ont été transmises aux représentants gouvernementaux de l'Office régional de la santé de Winnipeg et de Familles Manitoba pour approbation.

Selon les données accessibles, les heures ont été augmentées comme suit.

- L'Office régional de la santé de Winnipeg a fait passer le nombre d'heures de soins à domicile au-delà du nombre maximal de 55 heures par semaine accordé jusqu'ici. Six participants ont obtenu en moyenne 28,5 heures supplémentaires par semaine selon les besoins évalués.
 - Dans les situations où l'Office régional de la santé de Winnipeg et Familles Manitoba partageaient les coûts des services, les heures de services de relève gérées par la famille et financées par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées ont été utilisées pour compléter les heures de soins à domicile.
- De la même manière, selon les besoins évalués, les participants ont eu droit à de cinq à dix heures d'aide à la vie autonome (c'est-à-dire des heures visant à soutenir diverses activités de la vie quotidienne) par semaine et par participant. Au total, 14 participants ont obtenu des heures hebdomadaires d'aide à la vie autonome par l'intermédiaire de différents organismes financés par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées. Tous les participants, sauf un, n'auraient pu obtenir une aide à la vie autonome en dehors du projet pilote puisqu'ils n'étaient pas admissibles aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées.

À l'occasion, l'équipe du projet pilote a fixé des rendez-vous, accompagné les participants à des rendez-vous et leur a offert un soutien pour d'autres activités d'ordre médical. Ce soutien officieux a été offert directement aux participants qui en avaient besoin (p. ex. avant qu'un participant obtienne des mesures d'aide à la vie autonome).

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

Étant donné les limites des modèles de soins actuels pour personnes handicapées et la nécessité de répondre aux besoins exprimés par les participants du projet pilote, les quatre solutions créatives suivantes ont été proposées.

- Offrir davantage d'heures dans le cadre d'une politique globale.
- Financer au besoin des options de soutien des soins autogérés.
- Proposer proactivement des soins à domicile lorsqu'une aide additionnelle est requise.
- Fournir au comité directeur des données sur les heures supplémentaires offertes et sur les types de soins à domicile que les gens n'obtenaient pas auparavant.

C. Obstacles recensés

L'équipe du projet pilote a confirmé avoir réussi à obtenir une augmentation des heures de soins à domicile et des mesures de soutien pour de nombreux participants. Cependant, elle a également mis en évidence les défis rencontrés par les participants tels qu'un fardeau administratif supplémentaire, en particulier chez ceux qui géraient eux-mêmes leurs soins dans le cadre du Programme de soins autogérés ou gérés par la famille. Comme il est décrit sous le domaine thématique axé sur l'autodirection et l'autogestion, le projet pilote n'a pas réussi à alléger entièrement le fardeau administratif pesant sur les participants et leurs familles.

Familles Manitoba et l'Office régional de la santé de Winnipeg n'ont communiqué au comité directeur que des renseignements de haut niveau afin de réduire le risque d'identification indirecte des participants. Selon les représentants gouvernementaux, compte tenu du cadre législatif actuel en matière de protection de la vie privée, des renseignements détaillés auraient pu permettre d'identifier par inadvertance les participants du projet pilote (si, par exemple, des membres du comité directeur avaient connu la situation des participants)¹³.

Lors des réunions du comité directeur du projet pilote, des renseignements sur les heures de soins ont été divulgués à l'occasion. Ces renseignements concernaient des scénarios ou des obstacles précis qui ont été communiqués en vue de trouver des solutions susceptibles de répondre aux besoins des participants. Il s'agissait pour la plupart de renseignements de haut niveau ne renfermant que des nombres approximatifs.

Vers la fin du projet pilote, les représentants gouvernementaux ont communiqué au reste du comité directeur, comme il leur avait été demandé, des données générales sur l'augmentation moyenne des heures de soins obtenue pour les participants du projet pilote.

12. Logement

A. Équipe du projet pilote

Tout au long du projet pilote, les membres de l'équipe du projet pilote se sont employés à fournir de manière proactive aux participants des renseignements sur les options de logement accessible et le soutien financier auquel ils avaient droit. Ils ont aussi aidé les participants à obtenir des suppléments au loyer par l'entremise de Familles Manitoba et tenté d'obtenir des placements en établissement auprès de l'Office régional de la santé de Winnipeg pour les participants qui en avaient besoin.

Les besoins en matière de logement variaient d'un participant à l'autre. Cinq participants ont demandé des renseignements généraux sur les logements et options accessibles. Quatre autres participants étaient à la recherche de placements en établissement précis capables de répondre à leurs besoins en matière de soins.

¹³ La Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée (LAIPVP) et la Loi sur les renseignements médicaux personnels (LRMP) limitent la divulgation de renseignements personnels et de renseignements médicaux personnels. Ces lois n'autorisent pas la divulgation de renseignements à une entité qui n'est pas un organisme public (LAIPVP) ou un dépositaire (LRMP). La communication de renseignements concernant un particulier identifiable ou potentiellement identifiable serait considérée comme une divulgation non autorisée en vertu de ces deux lois.

Au début du projet pilote, Familles Manitoba et l'Office régional de la santé de Winnipeg ont collaboré en établissant un modèle de financement à coûts partagés pour permettre à un participant de passer d'un foyer de soins personnels de l'Office régional de la santé de Winnipeg à un établissement d'hébergement en commun au sein de la collectivité.

Au total, on a répondu de différentes façons aux besoins et aux demandes de neuf participants tout au long du projet pilote¹⁴.

- Un participant a obtenu un placement en établissement dans la collectivité grâce à un financement approuvé à titre exceptionnel par un hôpital en vertu d'un accord spécial.
- Deux participants ont été transférés de l'hôpital vers des foyers de soins personnels de l'Office régional de la santé de Winnipeg.
- Un participant a été transféré vers un établissement de soins de longue durée de l'Office régional de la santé de Winnipeg après une hospitalisation, dans l'attente d'un placement dans la collectivité.
- Deux participants ont obtenu des suppléments au loyer par l'entremise des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées.
- Trois participants ont reçu un soutien pour demander ou renouveler une allocation pour le loyer ou le logement, auprès du Programme d'allocation pour le loyer ou du Programme d'allocation pour le logement Canada-Manitoba.

B. Solutions créatives proposées par les représentants communautaires

Devant la nécessité d'offrir des logements dignes aux personnes handicapées, et à la lumière de l'expérience des participants et de la recherche menée sur le logement accessible et abordable¹⁵, les représentants communautaires du comité directeur ont proposé les deux solutions créatives suivantes.

- Fournir de manière proactive aux participants des renseignements sur les options de logement accessibles et les aides financières auxquels ils ont droit (p. ex. Programme d'allocation pour le loyer).
- Fournir au comité directeur des renseignements sur les participants qui sont ou étaient hospitalisés, et sur les obstacles qui les empêchent ou les empêchaient d'obtenir leur congé de l'hôpital.

C. Obstacles recensés

Les coordonnateurs du projet pilote ont mis en évidence les limites des programmes de logement. Ils ont aussi dit qu'il leur était souvent fort difficile de s'orienter au sein de ces programmes et que cela avait nécessité des efforts intensifs de gestion des cas de leur part. Ils ont également reconnu que les défis en matière de logement dépassaient le cadre des programmes et des processus actuels compte tenu de la pénurie de logements abordables et accessibles pour les personnes ayant des besoins complexes liés à un handicap au Manitoba. Au sein des

14 Tous les placements ont été effectués avec le consentement du participant ou de son subrogé.

15 LINDSAY S., K. FUENTES, S. RAGUNATHAN, Y. LI et T. ROSS. "Accessible independent housing for people with disabilities: A scoping review of promising practices, policies and interventions", PLOS ONE 19(1): e0291228, 2024. Repéré au <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0291228>.

systèmes, la planification du congé d'hôpital est particulièrement difficile, des délais étant souvent occasionnés par le manque de financement et de placements convenables.

Malgré ces défis, l'équipe du projet pilote s'est lancée à la recherche de solutions au sein des programmes de logement et a pu notamment obtenir des suppléments au loyer pour les participants en fonction des ressources accessibles et conclure des ententes de placement en établissement.

Les restrictions relatives à la divulgation des renseignements médicaux personnels énoncées dans la Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée et la Loi sur les renseignements médicaux personnels ont empêché la communication de renseignements sur les participants hospitalisés ou sortants aux membres non gouvernementaux du comité directeur du projet pilote¹⁶. Selon les représentants gouvernementaux, ces restrictions étaient nécessaires pour empêcher la divulgation involontaire de renseignements médicaux personnels et respecter l'obligation de protection de la vie privée. Les représentants communautaires ont fait valoir que ces restrictions réduisaient leur capacité à s'acquitter des responsabilités énoncées dans le mandat du comité directeur et la charte du projet pilote.

Résumé de clôture

Le Projet pilote d'intégration des services aux adultes (le « projet pilote ») a été conçu pour un petit groupe de 30 participants présentant des besoins complexes liés à un handicap et visait à mettre à l'essai un nouveau modèle de prestation de services auprès de participants sélectionnés. L'équipe du projet pilote a déployé des efforts intensifs de coordination des cas pour répondre aux besoins des participants du projet pilote. Sa mission était de coordonner les mesures de soutien entre Familles Manitoba et l'Office régional de la santé de Winnipeg et de répondre aux besoins selon une approche centrée sur la personne.

Si les solutions créatives constituaient un élément clé du projet pilote et une attente fondamentale du comité directeur du projet pilote, les interprétations faites du mot « créatif » ont façonné les possibilités et les limites des solutions proposées. D'une part, les représentants communautaires s'attendaient à une stratégie d'innovation plus ambitieuse et souhaitaient mettre à l'essai des idées qui pourraient permettre ultérieurement de supprimer les obstacles structurels auxquels font face les personnes handicapées. D'autre part, les représentants gouvernementaux voyaient les solutions créatives comme des moyens de résoudre les problèmes individuels des participants du projet pilote dans le cadre des budgets et des systèmes en place.

Malgré les divergences d'interprétation et les revers rencontrés au sein du système de soutien aux personnes handicapées, l'équipe du projet pilote a fait preuve de créativité pour cerner les options, défendre les intérêts des participants auprès de différents systèmes et veiller à ce que ces derniers aient accès aux services dont ils avaient besoin. De plus, les représentants

¹⁶ Comme il a été mentionné précédemment, la Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée et la Loi sur les renseignements médicaux personnels limitent la divulgation de renseignements personnels et de renseignements médicaux personnels.

communautaires du comité directeur du projet pilote ont présenté aux représentants gouvernementaux une liste de solutions créatives à prendre en considération au cours de la mise en œuvre du projet pilote.

Voici les grandes lignes des enseignements tirées des solutions créatives mises à l'essai et des défis rencontrés lors de la mise en œuvre du projet pilote.

- Une coordination des cas intensive et une approche centrée sur la personne sont plus efficaces lorsque le personnel gère un nombre restreint de dossiers, comme ce fut le cas dans le cadre du projet pilote. Cependant, le projet pilote a montré qu'une meilleure orientation et une coordination intensive des cas ne sont pas des panacées à tous les obstacles liés aux critères d'admissibilité, aux structures de financement et aux autres contraintes inhérentes aux systèmes actuels.
- Les dérogations fondées sur les besoins, mises à l'essai en tant que solutions créatives, ont permis aux participants d'accéder à des services auxquels ils n'auraient pas eu droit normalement. Les critères d'admissibilité demeurent un obstacle pour les personnes qui ont des besoins fonctionnels semblables à ceux des personnes admissibles mais qui ne répondent pas aux critères requis.
- La collaboration entre les ministères et la mise à profit des services et des mesures de soutien (grâce à l'approche « guichet unique ») ont amélioré l'accès aux mesures de soutien pour personnes handicapées, mais le cloisonnement actuel des différents ministères a ajouté de la complexité au processus d'accès.
- L'amélioration de l'accès à certains services destinés aux personnes handicapées, tels que le soutien au logement accessible, nécessiterait la collaboration de ministères qui n'ont pas pris part au projet pilote.
- Les obstacles recensés tout au long du projet pilote sont autant d'indices importants sur les points à améliorer au chapitre de l'élaboration des politiques, de la conception des programmes ou de la coordination interministérielle pour garantir un accès équitable aux mesures de soutien pour les personnes handicapées dans tout le Manitoba.

Chalet Point Consulting: Résumé des conclusions de l'évaluation et de la mobilisation

À propos de Chalet Point Consulting

Chalet Point Consulting est l'entreprise externe chargée de l'évaluation indépendante pour le projet pilote d'intégration des services aux adultes. Une équipe de quatre personnes, dirigée par la Dre Terra Johnston, a mené l'évaluation de 2023 à 2025. Son travail comportait trois volets principaux : écouter les personnes ayant une incapacité et leurs familles dans tout le Manitoba; évaluer si la qualité de vie des participants au projet pilote s'était améliorée; et examiner dans quelle mesure le projet pilote avait aidé à trouver des solutions et des stratégies susceptibles d'orienter une amélioration du système à plus grande échelle.

Le rapport complet de Chalet Point a été soumis au comité directeur du projet pilote d'intégration des services aux adultes en février 2026. Il figure dans son intégralité en annexe du présent rapport final – voir l'annexe [à déterminer]. La présente section résume les principales conclusions et

recommandations de ce rapport¹⁷.

Le projet pilote d'intégration des services aux adultes ayant été lancé à la suite de plaintes relatives aux droits de la personne, Chalet Point a examiné les conclusions du projet pilote sous l'angle de l'impact sur les droits de la personne. Les personnes en situation de handicap et les membres de leur famille ont aidé à formuler les questions d'évaluation et à examiner les conclusions, dans le cadre d'un processus participatif tenant compte de l'expérience vécue.

Consulter la population manitobaine

Un volet essentiel du travail de Chalet Point a consisté à recueillir directement les témoignages des personnes en situation de handicap, des membres de leur famille et des fournisseurs de soins partout dans la province. Ces consultations ont mis en lumière des lacunes rencontrées dans le système de services aux personnes handicapées du Manitoba, selon les points de vue, les opinions et les convictions des participants à la mobilisation.

Deux séries de séances ont été organisées entre novembre 2023 et février 2025. Au total, 210 personnes ont pris part à 12 séances organisées à Winnipeg, à Brandon, à Dauphin, à Thompson et à Steinbach, ainsi qu'à des séances en ligne. Les séances se sont déroulées dans des formats accessibles et à différents moments de la journée afin de faciliter la participation. Des organisations, notamment Cerebral Palsy Association of Manitoba, Family Advocacy Network et Manitoba Possible, ont également aidé à l'organisation des séances et à la mobilisation des participants.

Les conclusions de la première phase de mobilisation ont été présentées dans le rapport intermédiaire du projet pilote d'intégration des services aux adultes et 17 thèmes ont été déterminés au cours des deux phases de mobilisation. Ces thèmes reflètent les expériences vécues par les participants à la mobilisation, comme il est indiqué ci-dessous.

Barrières au système de services aux adultes handicapés

La préoccupation la plus courante dans toute la province était que de nombreuses personnes ne peuvent pas obtenir des services de soutien dont elles ont besoin parce qu'elles ne remplissent pas les critères d'admissibilité. Cela était particulièrement vrai pour les personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise, d'un trouble épileptique, d'autisme ou d'autres troubles médicaux qui empêchent les personnes de vivre en toute sécurité dans la collectivité. Ces personnes ne sont souvent pas admissibles aux services de soutien du Programme des services d'intégration communautaire des personnes handicapées ni au logement avec services de soutien, même si leurs besoins peuvent être semblables à ceux des personnes servies par ce programme.

[Traduction] « L'hospitalisation coûte beaucoup plus cher au gouvernement que la prestation de services de soutien dans la collectivité. Nous estimons que cette injustice pourrait être corrigée par la modification des critères d'admissibilité au Programme des services d'intégration communautaire des personnes handicapées par l'inclusion de tous les handicaps. » (participant à la consultation)

¹⁷ Le présent résumé a été rédigé à l'aide d'outils d'intelligence artificielle, ayant également servis lorsque le comité directeur l'a révisé et finalisé.

De nombreuses personnes ont également mentionné que les coûts de l'équipement qui étaient couverts lorsqu'elles étaient enfants (p. ex. coussins de siège pour les fauteuils roulants, aide à la mobilité), ne le sont plus lorsqu'elles atteignent l'âge de 18 ans. Cette disparité entre les services aux enfants et les services aux adultes a été soulevée par les participants lors de presque toutes les séances organisées dans la province.

Inadéquation des aides au revenu

Au cours des deux séries de séances, les participants ont déclaré que les aides au revenu ne couvrent pas les frais de base liés au fait de vivre avec un handicap. Ils ont souligné que des programmes comme l'Aide l'emploi et au revenu doivent être plus souples et couvrir de manière adéquate des services comme la physiothérapie, l'ergothérapie, les soins dentaires et ophtalmologiques, les services de relève et les produits de santé de base.

[Traduction] « Je suis pénalisé parce que je travaille à temps partiel. Au moment de la transition vers la vie adulte et pour favoriser mon indépendance, j'ai commencé à travailler et j'ai perdu mes prestations, et je gagnais moins que lorsque je recevais l'Aide l'emploi et au revenu. Être pénalisé parce qu'on travaille à temps partiel est un problème majeur qui devrait être corrigé dans le Programme d'aide à l'emploi et au revenu. » (participant à la mobilisation)

Les participants à la mobilisation ont également déclaré que le fait que le remboursement des services de relève prenne jusqu'à 30 jours leur causait de réelles difficultés, compte tenu de leur situation financière déjà précaire.

Planification des soins futurs pour les familles

De nombreux parents ont dit qu'ils fournissent des soins à leurs enfants adultes depuis des années parce que ceux-ci ne remplissaient pas les conditions requises pour bénéficier des aides gouvernementales. Au fur et à mesure qu'ils prennent de l'âge, ces parents s'inquiètent de ce qui se passera lorsqu'ils ne seront plus en mesure d'assurer cette prise en charge. Ils ont demandé à la Province de commencer dès maintenant à planifier cette transition, avant que la situation ne devienne critique.

[Traduction] « Je me réveille la nuit en me demandant ce qui se passera quand nous ne serons plus là. » (participant à la mobilisation)

Besoins en matière de soins à domicile et formation des fournisseurs de soins

Partout dans la province, en particulier dans les régions rurales, les gens ont affirmé qu'il n'y a pas assez d'accès aux heures de soins à domicile, aux fournisseurs de soins, au personnel infirmier et aux professionnels de soutien direct. En outre, un grand nombre ont déclaré ne pas pouvoir compter sur des fournisseurs de soins qui sont toujours les mêmes et devoir constamment former de nouvelles personnes, ce qui représente une charge supplémentaire pour ceux dont le temps et l'énergie sont limités. Les soins à domicile autogérés n'étaient généralement pas accessibles aux

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 avant de pouvoir recevoir des services de soins à domicile constitue une barrière à l'accès à ces services pour les personnes qui n'ont pas de soutien familial.

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

Les habitants de Brandon, de Dauphin, de Thompson et de Steinbach ont dressé un tableau sans équivoque : la plupart des services offerts aux personnes handicapées sont accessibles à Winnipeg, et pas dans les régions où elles vivent. Des services comme l'ergothérapie, la physiothérapie et la réparation de fauteuils roulants nécessitent de longs trajets jusqu'à Winnipeg. Dans de nombreuses collectivités, le transport public pour les personnes handicapées est peu fiable, coûteux, voire tout simplement inexistant.

[Traduction] « Il est très difficile d'accéder à des services de santé à Brandon. Et tous les spécialistes se trouvent à Winnipeg. » (participant à la mobilisation)

Coordination et intégration de la prestation de services

De nombreuses personnes ont déclaré que l'orientation dans le système de services aux personnes handicapées du Manitoba était fragmentée et épuisante. Elles doivent souvent s'adresser à plusieurs services et organismes, chacun ayant ses propres formulaires et procédures. Certaines personnes n'avaient jamais parlé à leur travailleur social en personne. Pour les personnes qui doivent déjà composer avec une énergie et un temps limités, ces exigences administratives constituent une véritable barrière.

Mesures de soutien et services de transition vers la vie adulte

Plusieurs familles ont fait part de leurs préoccupations quant à ce qui se passe lorsque les jeunes en situation de handicap terminent leur scolarité. Elles ont évoqué un soutien à l'emploi limité, une réduction des services dans certaines écoles secondaires en milieu rural et un manque de programmes d'apprentissage de compétences de vie. Elles ont également déclaré que le Protocole de transition de l'école était sous-financé et appliqué de manière non uniforme.

Possibilités de logements dignes

Nearly all participants raised housing as a major concern. Group homes and personal care homes were described as crowded and institutional. Many people said they could not get funding to make their own homes accessible (for example, installing ramps or lifts). Some said the lack of accessible housing had forced them into personal care homes, even though that was not their choice.

[Traduction] « Beaucoup de personnes n'ont pas les ressources financières nécessaires ou n'ont pas accès à des organismes de financement pour payer les modifications de leur domicile ou l'installation d'une rampe. Les personnes qui n'ont pas de domicile accessible ont beaucoup de mal à trouver un logement adapté en raison de la pénurie de tels logements. Les personnes qui ne peuvent pas accéder à leur domicile et qui ne parviennent pas à trouver un logement accessible sont généralement contraintes d'aller dans des foyers de soins personnels. » (participant à la mobilisation)

Soutien offert aux aidants familiaux

Alors que de plus en plus de personnes en situation de handicap vivent dans la collectivité, de nombreuses familles ont déclaré avoir dû combler les lacunes des services officiels sans bénéficier d'aucun soutien ni d'aucune rémunération. Les parents et les frères et sœurs ont fait état d'épuisement professionnel, et les services de relève sont difficiles à trouver en raison d'un manque de personnel. Certaines familles ont affirmé ne pas être autorisées à embaucher d'autres membres de la famille en tant que travailleurs de relève rémunérés, même lorsque personne d'autre n'était disponible.

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

De nombreux participants à la mobilisation, en particulier ceux qui ne bénéficient pas d'un soutien familial solide, ont déclaré qu'il était difficile de trouver les services et de comprendre comment en faire la demande. Pour les personnes ayant une déficience, l'énergie nécessaire pour s'orienter dans les règles et les exigences complexes peut être limitée. Comme il a été suggéré, des accompagnateurs de services pourraient aider de nombreuses personnes, notamment celles qui gèrent la transition vers la vie adulte, qui demandent l'aide à l'assurance-emploi et d'autres prestations liées au revenu ou qui tentent de participer pleinement à la vie de leur collectivité.

[Traduction] « Il n'est pas toujours raisonnable de compter sur les membres de la famille... ils ont leurs propres responsabilités. » (participant au projet pilote)

Bâtiments et espaces publics

Selon les participants à la mobilisation, le manque d'accessibilité dans les bâtiments publics ajoute une nouvelle série de difficultés à l'accès aux services. À titre d'exemple, un bâtiment du gouvernement provincial qui offre des services aux utilisateurs de fauteuils roulants mais qui n'a pas de porte automatique, des hôpitaux sans toilettes accessibles ou portes d'entrée principales accessibles, des écoles sans portes d'entrée accessibles à l'intérieur du bâtiment. Les participants ont demandé la réalisation d'un audit officiel de l'accessibilité des bâtiments publics à Winnipeg et dans les collectivités rurales afin de documenter toute l'étendue de ce problème.

[Traduction] « J'ai un handicap physique et un trouble de santé mentale. Récemment, je me suis vu refuser des soins pour mes besoins en santé mentale parce que le bâtiment était inaccessible au [fournisseur de soins]. » (participant à la mobilisation)

Services de fauteuils roulants du Manitoba

Pour les personnes en fauteuil roulant, il est essentiel d'avoir un fauteuil fonctionnel et bien entretenu. Les participants ont estimé que les délais d'attente pour obtenir des réparations et des travaux d'entretien courant des fauteuils roulants causaient des difficultés et que les critères à cet égard étaient trop restrictifs. Ils ont également souligné que, leurs besoins évoluant au fil du temps, les ajustements et les modifications des fauteuils roulants devaient être effectués rapidement. De plus, ils ont demandé que des mesures soient prises pour remédier aux problèmes de capacité du programme de services de fauteuils roulants du Manitoba.

[Traduction] « Je ne peux pas me déplacer correctement avec mon ancien fauteuil. Il ne fonctionne plus. Les services de fauteuils roulants [du Manitoba] ne peuvent pas le mettre à niveau, bien que mes coussins soient usés. J'ai besoin d'un meilleur soutien dorsal maintenant, et mes pneus arrière sont complètement lisses, ce qui m'oblige à rester chez moi par mauvais temps. » (participant à la mobilisation)

Défenseur provincial des personnes handicapées et des aidants familiaux

À leurs dires, les participants à la mobilisation subissent des désavantages très importants s'ils n'ont pas un membre de leur famille capable de défendre leurs intérêts à leurs côtés, et plusieurs ont raconté que leurs préoccupations avaient été rejetées ou ignorées faute de soutien. Les participants ont réclamé la mise en place d'un défenseur des droits des personnes handicapées, financé par la province et indépendant tant du gouvernement que des fournisseurs de services, sur le modèle du Protecteur des enfants et des jeunes du Manitoba ou de l'Ombudsman du Manitoba.

Soutien en santé mentale pour les personnes ayant des handicaps complexes

Certains participants issus de collectivités rurales ont fait remarquer que les organismes qui les servent ne sont pas représentés dans les discussions sur le financement provincial. Le processus actuel exige que les organismes soumettent un budget basé sur des estimations d'heures de travail du personnel, ce qui peut les laisser en sous-effectif si la Province réduit leur budget. Plusieurs participants ont suggéré qu'une représentation régionale pourrait aider le gouvernement à mieux comprendre les coûts et les besoins réels des organismes situés à l'extérieur de Winnipeg.

Représentation régionale dans les discussions sur le financement provincial

Certains participants issus de collectivités rurales ont fait remarquer que les organismes qui les servent ne sont pas représentés dans les discussions sur le financement provincial. Le processus actuel exige que les organismes soumettent un budget basé sur des estimations d'heures de travail du personnel, ce qui peut les laisser en sous-effectif si la Province réduit leur budget. Plusieurs participants ont suggéré qu'une représentation régionale pourrait aider le gouvernement à mieux comprendre les coûts et les besoins réels des organismes situés à

l'extérieur de Winnipeg.

Problèmes liés au modèle résidentiel et au budget des services de cohabitation

Les participants ont signalé que le modèle de financement des soins en résidence leur posait des difficultés. Si un résident déménage ou décède, la Province réduit le financement global du foyer, même si celui-ci a toujours besoin du même nombre d'équipes de personnel pour s'occuper des résidents restants. Les organismes doivent alors combler elles-mêmes ces déficits de financement. Les participants ont également fait remarquer que les montants de financement ne sont pas indexés sur l'inflation ou la hausse du coût de la vie, et que les fournitures de base pour les soins personnels ne sont souvent pas incluses dans le financement accordé aux organismes.

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

Les participants ont décrit les difficultés rencontrées en matière de main-d'œuvre dans le secteur des services aux personnes handicapées. Le personnel de soutien pour les personnes handicapées est nettement moins bien rémunéré que ses homologues du secteur de la santé dans son ensemble, peut recevoir une formation insuffisante et doit faire face à des attentes croissantes, alors que les besoins en matière de soins deviennent plus complexes et que le recrutement s'avère de plus en plus difficile. Les conséquences de ces problèmes de main-d'œuvre touchent directement les personnes qui dépendent des services aux personnes handicapées.

Ce que le projet pilote signifiait pour les participants

Ce volet du travail de Chalet Point visait à déterminer si la qualité de vie des participants s'était améliorée à la suite du projet pilote. Vingt-deux des 33 participants ont pris part à un entretien avant le début du projet pilote. Vingt d'entre eux ont participé à un entretien de suivi après la fin du projet. Neuf de ces participants ont fait l'objet d'une analyse plus approfondie dans le cadre d'études de cas.

À quoi ressemblait la vie avant le projet pilote

Les participants ont fait part d'une série de difficultés communes avant le lancement du projet pilote :

- Solitude et isolement : faute d'un soutien suffisant pour sortir dans la collectivité, de nombreuses personnes s'étaient coupées de toute vie sociale
- Une forte réduction des services à l'âge de 18 ans : des prestations dont elles bénéficiaient pendant leur enfance devenaient difficiles, voire impossibles, à obtenir à l'âge adulte
- Être ignoré en raison d'un « handicap invisible » : les personnes qui souffrent de douleurs chroniques, de troubles neurologiques ou d'autres handicaps non visibles ont déclaré que leurs besoins étaient souvent négligés, même lorsqu'un médecin les avait confirmés

- Tomber dans le piège du revenu : les personnes travaillant à temps partiel avaient souvent un « revenu trop élevé » pour avoir droit à des services de soutien, mais gagnaient bien trop peu pour couvrir le coût réel des dépenses liées à un handicap
- La charge de travail cachée liée au handicap : les tâches quotidiennes, comme faire les courses, prenaient des heures et épuisaient toute leur énergie, ne leur laissant plus rien pour le travail ou leurs relations
- La lassitude face à la lutte pour faire valoir ses droits : des années passées à se voir refuser des services avaient épuisé les participants sur le plan émotionnel
- La méfiance envers le système : des règles rigides, un suivi insuffisant et des expériences de service indignes avaient donné à beaucoup l'impression que le système n'était pas de leur côté

[Traduction] « Le précipice de la transition à [l'âge de] 18 ans s'accompagne de réductions de financement et de la coordination... [les services aux adultes handicapés que je reçois aujourd'hui] ne suffisent pas pour survivre, ni pour s'épanouir. » (participant au projet pilote)

En quoi le projet pilote a changé les choses

Pour la plupart des participants (environ 80 %), le projet pilote a eu des répercussions réelles et importantes sur leur qualité de vie. Les participants ont déclaré que le projet pilote les avait aidés en leur permettant :

- d'obtenir davantage d'heures de soins à domicile, ce qui leur a permis de consacrer plus de temps et d'énergie au travail, à la vie sociale et à la famille;
- d'utiliser les soins à domicile de manière plus souple, notamment pour faire les courses, régler des formalités, préparer les repas et sortir dans la collectivité, et pas seulement pour les tâches de soins personnels à domicile;
- d'être traités avec respect par les travailleurs du projet pilote d'intégration des services aux adultes, qui les ont écoutés, ont donné suite à leurs demandes et les ont considérés comme les mieux placés pour connaître leurs propres besoins;
- d'obtenir de l'aide pour défendre leurs intérêts, notamment obtenir des permis de stationnement, des séances de physiothérapie, des évaluations de l'équipement et accéder à des programmes qui leur avaient été refusés auparavant;
- de se sentir moins isolés et mieux sur le plan mental, car ils ont pu participer davantage à la vie de leur collectivité.

[Traduction] « Ils m'ont traité comme un collègue respecté plutôt que comme un client... et ça compte beaucoup pour moi. » (participant au projet pilote)

[Traduction] « Je ne veux pas être secouru, je veux être accompagné. » (participant au projet pilote)

[Traduction] « Recevoir un peu de soutien change les choses. Cela me permet d'économiser de l'énergie que je peux consacrer à mon travail ou à des activités sociales, ce qui améliore ma santé mentale. » (participant au projet pilote)

Environ 20 % des participants ont déclaré que le projet pilote ne les avait pas aidés ou n'avait eu que peu ou pas d'effet. Ils étaient frustrés de ne pas avoir bénéficié de nouveaux services et de voir que les problèmes systémiques plus profonds auxquels ils étaient confrontés restaient inchangés. Leur expérience souligne qu'une approche centrée sur la personne, bien qu'utile, ne peut à elle seule supprimer les obstacles systémiques.

[Traduction] « Je n'avais pas besoin d'aide pour m'orienter dans le système; je voulais changer le système pour qu'une orientation ne soit plus nécessaire. » (participant au projet pilote)

Ce que les études de cas ont montré

Les neuf études de cas portaient sur un large éventail de personnes : des personnes vivant de manière autonome, d'autres vivant dans des logements avec services de soutien, des personnes travaillant à temps plein ou à temps partiel, ainsi que des personnes ayant des douleurs chroniques, un handicap acquis, un handicap physique ou des troubles visibles. Dans tous les cas, les mêmes thèmes revenaient sans cesse :

- Même une légère augmentation du nombre d'heures de soins à domicile améliorait fortement l'autonomie, la santé mentale et la qualité de vie
- La relation avec le travailleur du projet pilote d'intégration des services aux adultes revêtait une importance capitale; la bienveillance, le suivi et le respect des choix de la personne étaient ce que les participants appréciaient le plus
- Le changement de personnel au cours du projet pilote a été source de perturbations. Devoir réexpliquer son handicap et ses besoins à de nouveaux travailleurs était, pour certains participants, émotionnellement difficile et parfois traumatisant et stressant
- Le transport était une barrière que le projet pilote n'a pas pu lever et qui touchait toutes les personnes concernées
- De nombreux participants s'inquiétaient de ce qui se passerait à la fin du projet pilote, lorsqu'ils devraient réintégrer le système qu'ils connaissaient auparavant

[Traduction] « Je pense que ce projet est très utile... J'aimerais beaucoup qu'il soit intégré au système général afin que davantage de personnes puissent y avoir accès. » (participant au projet pilote)

Une évaluation de l'impact sur les droits de la personne

Étant donné que le projet pilote d'intégration des services aux adultes a été élaboré dans le cadre d'une entente de règlement en matière des droits de la personne, Chalet Point a examiné les conclusions de l'étude de cas à la lumière de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, dont le Canada est signataire. Voici ses conclusions :

- Droit de vivre de manière autonome dans la collectivité : avant le projet pilote, de nombreux participants risquaient de perdre leur autonomie. Les soins à domicile souples offerts dans le cadre du projet pilote ont été utiles, mais l'accès à un logement accessible, essentiel à une vie autonome, reste un grave problème non résolu dans tout le Manitoba.
- Droit de se déplacer librement : les services du projet pilote d'intégration des services aux

adultes ont aidé les personnes à se déplacer et à participer à la vie de leur collectivité. Il reste toutefois des lacunes importantes concernant l'accessibilité des transports publics et l'entretien rapide des fauteuils roulants.

- Droit à la réadaptation et à la santé : l'accès à la physiothérapie dans le cadre du projet pilote a été apprécié, mais de nombreux participants ont dit avoir besoin d'un soutien préventif en matière de santé pour conserver leur autonomie à long terme — et pas seulement d'un traitement une fois que les problèmes sont apparus.
- Droit de travailler : le soutien souple apporté dans le cadre du projet pilote a aidé les personnes à conserver leur énergie pour leur travail, mais le système actuel pénalise celles qui travaillent à temps partiel en les rendant inadmissibles aux services de soutien. Cette situation doit changer.
- Droit à un niveau de vie adéquat et à la participation culturelle : les difficultés financières et les obstacles à la participation à la vie communautaire ont été soulevés tout au long de l'évaluation. Il s'agit de problèmes systémiques qui dépassent la portée du projet pilote.

Déroulement du projet pilote

Ce volet du travail de Chalet Point a consisté à examiner la manière dont le projet pilote a été conçu et géré. Les données ont été recueillies au cours de deux phases : de mars à mai 2024 et d'avril à juillet 2025. Au total, 79 personnes y ont pris part, parmi lesquelles des participants au projet pilote, des membres du personnel du projet pilote d'intégration des services aux adultes et des membres du comité directeur issus tant du secteur public que de la collectivité.

Ce qui a fonctionné

- Le processus de sélection des participants a été bien mené, avec une bonne représentation en termes d'âge, de genre, de situation de logement et de type de besoin.
- La plupart des participants ont perçu le processus d'évaluation initiale comme étant accueillant et respectueux, ce qui contrastait fortement avec leurs expériences antérieures en matière de services.
- La présence d'une infirmière de l'Office régional de la santé de Winnipeg et d'un travailleur du ministère des Familles au sein de la même équipe a facilité la coordination et favorisé la souplesse.
- La capacité d'accorder aux participants un nombre d'heures de soins à domicile supérieur à la limite habituelle a été l'un des aspects les plus appréciés du projet pilote et a eu un effet direct sur les résultats.
- Des personnes ayant une expérience vécue étaient représentées au sein du comité directeur, et leur présence a considérablement renforcé l'obligation redditionnelle du projet pilote.

Un désaccord fondamental sur l'objectif du projet pilote

Un problème majeur tout au long du projet pilote a été que les représentants du gouvernement et de la collectivité avaient des compréhensions différentes de ce que le projet était censé accomplir.

Les représentants du gouvernement considéraient ce projet pilote comme une occasion

d'améliorer la prestation des services dans le cadre du système actuel. Les représentants de la collectivité y voyaient quant à eux une occasion d'expérimenter de nouvelles approches qui pourraient servir à la conception d'un nouveau système. Ce fossé, entre l'amélioration de ce qui existe et l'exploration de nouvelles pistes, a créé une tension permanente qui n'a jamais été dissipée.

Il existait également des attentes divergentes quant aux renseignements qui devaient être échangés au sein du comité directeur. Les représentants de la collectivité estimaient qu'ils devaient avoir accès aux besoins des participants en matière de services, conformément à leur interprétation du mandat. Les représentants du gouvernement ont fait valoir que les règles relatives à la protection de la vie privée empêchaient la communication de ces renseignements. Le mandat ne définissant pas clairement ce rôle, ce désaccord et cette ambiguïté ont persisté tout au long du projet pilote.

[Traduction] « Il n'y avait pas de véritables obstacles à la communication de renseignements anonymisés. Je pense que ce sont la nervosité et l'anxiété du gouvernement qui ont empêché la transparence. » (représentant de la collectivité)

De plus, les représentants de la collectivité, en particulier ceux qui sont eux-mêmes en situation de handicap, ont déclaré que leurs avis n'étaient souvent pas pris en compte dans les décisions. Ils avaient le sentiment que le véritable pouvoir de prise de décision appartenait au gouvernement et qu'ils étaient présents pour la forme seulement.

[Traduction] « En tant que membres de la collectivité, nous n'étions là qu'à titre symbolique. Même les représentants du gouvernement présents à la table n'avaient pas de pouvoir décisionnel. » (représentant de la collectivité au sein du comité directeur)

Les représentants du gouvernement comprenaient cette frustration, mais ont expliqué que de nombreuses décisions étaient prises à des niveaux supérieurs au comité directeur et qu'ils étaient soumis à de réelles contraintes en matière de gestion des risques, de législation et d'obligation redditionnelle.

[Traduction] « Notre mandat nous impose de gérer les risques et de veiller au respect de la législation. » (représentant du gouvernement)

Chalet Point a fait remarquer que les deux parties avaient des points de vue légitimes.

Pérenniser les effets positifs

Chalet Point a demandé aux membres du comité directeur et à ceux de l'équipe du projet pilote d'intégration des services aux adultes d'évaluer le projet pilote selon plusieurs critères. Les facteurs liés à la représentation des intervenants 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 la rapidité d'exécution, la reproductibilité et la durabilité ont obtenu les notes les plus basses.

Les approches centrées sur la personne qui ont bien fonctionné dans le projet pilote ont été jugées comme des points forts, mais les répondants ont également estimé que ces approches ne seraient probablement pas poursuivies toutes seules. Les représentants du gouvernement ont

reconnu que la question de l'extensibilité pourrait constituer un obstacle à l'adoption des initiatives du projet pilote à l'échelle du système sans ressources additionnelles importantes.

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

Chalet Point a constaté que tous les répondants s'accordaient à dire que les atouts du projet pilote nécessitent une orientation stratégique, des ressources durables, un engagement politique et des changements de politique pour pouvoir être reproduits après la phase pilote.

Recommandations

Les recommandations suivantes découlent de chaque volet du travail de Chalet Point. Tous les détails figurent dans le rapport de Chalet Point (annexe c).

D'après la mobilisation communautaire

Les 17 thèmes de la mobilisation mentionnés ci-dessus rendent compte de ce qu'ont dit les gens à Chalet Point concernant la manière dont le système doit changer. Les gens ont réclamé des critères d'admissibilité plus larges, de meilleures aides au revenu, davantage de logements accessibles, une transition vers la vie adulte plus solide, un réel soutien aux aidants familiaux et des services qui sont coordonnés plutôt que cloisonnés. L'ensemble des recommandations formulées dans le cadre de la mobilisation figure dans le rapport complet de Chalet Point (annexe à déterminer).

D'après l'examen des activités du projet pilote

- Investir davantage dans la promotion de futurs projets pilotes et ne pas compter principalement sur les réseaux communautaires pour faire passer le message
- Élargir la portée des futurs projets pilotes éventuels pour inclure les régions rurales et le Nord du Manitoba, et pas seulement Winnipeg
- Remédier aux retards dans le recrutement, l'évaluation et le lancement des services
- Rédiger un mandat clair et précis pour tout comité communautaire-gouvernemental, précisant notamment qui a accès à quels renseignements et qui prend quelles décisions
- Veiller à ce que les décideurs gouvernementaux de rang supérieur restent activement engagés tout au long du processus
- Intégrer des mises à jour sur la recherche rédigées en langage clair et simple afin que les membres du comité directeur demeurent informés des données probantes tout au long du processus

D'après les participants au projet pilote

Voici ce que les participants ont déclaré attendre du système de soutien aux personnes handicapées :

- Faciliter le soutien par les pairs afin qu'ils puissent apprendre des autres personnes ayant vécu des expériences similaires et renforcer leur confiance en eux pour défendre leurs intérêts
- Aider au recrutement et à la gestion des aides à domicile, en plus des heures additionnelles de

soutien à domicile

- Soutien pour trouver un logement accessible
- Des règles permettant aux aides à domicile de les accompagner dans la collectivité et autorisant l'utilisation des heures de soins à domicile pour une participation significative à la vie communautaire
- Concevoir le processus d'évaluation des demandes de services de manière à permettre des réponses ouvertes, afin qu'ils puissent exprimer leurs besoins avec leurs propres mots et démontrer ainsi leur admissibilité aux programmes
- Un système qui les aide à s'épanouir, et pas seulement à survivre. La sécurité est importante, mais la dignité et le sentiment d'appartenance le sont tout autant
- Des transitions plus fluides entre les services destinés aux jeunes et ceux destinés aux adultes, garantissant la continuité des services
- De meilleures conditions de travail pour le personnel de soutien afin de réduire le roulement de personnel, car devoir réexpliquer son handicap à de nouveaux travailleurs encore et encore est épuisant et pénible
- Un soutien qui permette à leurs relations familiales d'être axées sur l'amour et les liens, et pas seulement sur la prise en charge
- La reconnaissance du fait que la vie avec un handicap est plus coûteuse, et que cette réalité financière doit être prise en compte dans la conception du système

Évaluation générale

Pour la plupart des participants, le projet pilote d'intégration des services aux adultes a amélioré leur qualité de vie grâce à un soutien plus souple, à une meilleure coordination et à des travailleurs qui traitaient les personnes avec dignité. Pour beaucoup d'entre eux, même une petite aide additionnelle a eu des répercussions importantes sur leur autonomie, leur santé mentale et leurs relations. À cet égard, le projet pilote a atteint les objectifs fixés. Cependant, les études de cas ont montré que le projet pilote a rencontré des difficultés. L'une des limites fréquemment citées était le roulement du personnel, qui a entraîné des perturbations et une détresse psychologique chez les participants.

Parallèlement, le projet pilote a rencontré des difficultés en raison des défis liés à la prise de décision partagée entre la communauté et le gouvernement. La tension entre les différentes approches concernant la conception et la mise en œuvre du projet pilote n'a pas été réglée et est restée un obstacle à une véritable collaboration.

Les conclusions de Chalet Point s'appuient sur les témoignages de 210 participants à la mobilisation communautaire, 22 entretiens individuels avec des participants au projet pilote et 79 personnes ayant pris part à l'examen opérationnel. Ensemble, ces personnes dressent un tableau cohérent : le système actuel de services aux adultes handicapés du Manitoba ne fonctionne pas bien pour de nombreuses personnes ayant des besoins complexes. Le projet pilote d'intégration des services aux adultes a montré ce qu'il est possible de réaliser lorsque les services de soutien sont souples, coordonnés et centrés sur la personne, tout en soulignant le travail qui reste à accomplir pour améliorer le système actuel de services aux adultes handicapés.

Rapport du Centre de recherche St.Amant - Résumé

Le Centre de recherche St.Amant (le Centre), en sa qualité de fournisseur de services de recherche pour le projet pilote, a réalisé une revue systématique de la littérature examinée par les pairs et de la littérature grise, notamment des analyses exhaustives des pratiques des provinces et des territoires. Cette recherche a été menée à la demande du comité directeur des Services intégrés aux adultes afin de répondre à la fois aux questions immédiates liées à la mise en œuvre et aux priorités à long terme en matière de changement systémique.

Le Centre a soumis un résumé en deux parties présentant les résultats de sa recherche universitaire, de ses revues de la littérature et de ses analyses des pratiques des provinces et des territoires, afin qu'il soit inclus dans le rapport final des Services intégrés aux adultes. Ce résumé figure à l'annexe D. Vous trouverez ci-dessous une version abrégée des renseignements importants recensés par l'équipe de recherche au cours de ses travaux menés de 2023 à 2025.¹⁸

¹⁸ Cette partie a été préparée à l'aide d'outils d'intelligence artificielle (IA). Tout le contenu a été examiné, révisé et vérifié par des relecteurs humains qualifiés afin d'en garantir l'exactitude, la pertinence et la conformité. Le recours à l'IA ne saurait se substituer au jugement ou à la supervision d'un humain.

Partie 1 : Résultats de la recherche (2023-début 2025)

Le Centre a commencé ses travaux de recherche en examinant la littérature et en effectuant des analyses en matière d'admissibilité et de modèles de prestation de soins, d'accès à l'équipement et de logement dans les provinces et territoires. Ces sujets ont été proposés par le comité directeur des Services intégrés aux adultes en réponse aux premières tendances et aux thèmes observés dans le cadre du projet pilote, ainsi qu'à la nécessité d'explorer des solutions créatives.

1. Méthodes d'accueil et d'évaluation pour les soins intégrés aux adultes

- Les données accessibles (en particulier la revue de 2022 du National Institute for Health and Care Excellence (NICE)) plaident en faveur de processus d'accueil individualisés et centrés sur la personne, mettant l'accent sur :
 - o une communication claire de l'objectif et du processus;
 - o des formats accessibles et un langage simple;
 - o un temps de préparation suffisant;
 - o une certaine souplesse et une auto-évaluation facultative avec un accompagnement.
- L'examen du NICE recommande que les évaluations efficaces soient souples, collaboratives, transparentes et adaptées aux circonstances et préférences individuelles, plutôt que standardisées ou rigides.

2. Modèles de soins autogérés au Canada

- Les 20 programmes canadiens de soins autogérés analysés dans la littérature (en particulier dans l'article de Kelly et al., 2020) présentent des différences en ce qui concerne :
 - o les personnes chargées de la gestion des fonds (p. ex., les personnes concernées, les membres de la famille, les représentants légaux ou d'autres tiers);
 - o les dépenses autorisées (4 programmes sur 20 autorisent l'achat d'équipement).
- Les modèles de financement individualisés ont une portée plus large que les soins à domicile ou les services de répit, et offrent la plus grande flexibilité, en soutenant les soins personnels, la participation sociale et les mesures de soutien individualisées.
- Au Manitoba, le programme En compagnie d'amis propose un modèle de financement individualisé, bien que l'admissibilité soit limitée (exigence relative au microcomité). Le montant du financement peut être affecté aux salaires de personnel de soutien, à la formation et aux coûts d'équipement.
- Les données suggèrent que les modèles de financement individualisés et flexibles sont mieux adaptés à l'autonomie, à la participation et à la capacité de répondre à l'évolution des besoins.

3. Accès à l'équipement en Saskatchewan et en Alberta

- Saskatchewan
 - o Le programme Saskatchewan Aids to Independent Living offre aux personnes ayant une incapacité physique et des besoins complexes une couverture de base pour l'équipement lié au handicap. Le programme de prêt d'équipement permet d'emprunter de l'équipement gratuitement sur recommandation d'un ergothérapeute ou d'un physiothérapeute.
 - o Si les personnes ont besoin d'équipement hautement spécialisé ou préfèrent acheter le leur, elles doivent en assumer le financement ou solliciter l'aide d'organismes à but non lucratif.
 - o Le programme Adaptation for Independence offre une aide financière aux ménages à faibles revenus pour l'amélioration de l'accessibilité du logement.
 - o Les personnes ne peuvent pas acheter d'équipement par un financement direct.
- Alberta
 - o Le programme Alberta Aids to Daily Living (AADL) prend en charge une partie des coûts de l'équipement (participation aux frais de 25 %, bien qu'il existe des exemptions en fonction des revenus).
 - o Les personnes doivent être évaluées par un fournisseur de soins de santé de l'AADL et choisir leur équipement auprès de fournisseurs approuvés. Les coûts additionnels (par exemple, les mises à niveau) sont à la charge de la personne.
 - o Le Residential Access Modification Program offre aux personnes à faibles revenus un soutien pour les modifications apportées au domicile.
 - o Les réformes administratives mises en place après 2022 ont considérablement réduit les délais d'attente de l'AADL.

4. Critères d'admissibilité et exigences en matière de quotient intellectuel

- La plupart des provinces appliquent des critères d'admissibilité fondés sur le quotient intellectuel (QI) identiques à ceux des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées du ministère des Familles du Manitoba.
- Exceptions notables :
 - o la Colombie-Britannique : fournit une aide aux personnes qui sont aux prises avec l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale et qui ne satisfont pas au critère du QI.
 - o la Nouvelle-Écosse : offre les critères d'admissibilité les plus larges, incluant les handicaps physiques, les maladies mentales et les lésions cérébrales acquises.
- La recherche a mis en évidence des différences dans les critères, mais n'a pas évalué les résultats comparatifs des différents modèles d'admissibilité.

5. Logement accessible

- As general observations, the authors noted a limited number of studies directly addressing cost-benefit or social return on investment analyses related to community-based housing options for persons with disabilities and/or complex medical needs.

- Une revue systématique internationale menée en 2024 par des chercheurs du Bloorview Research Institute (Lindsay et al., 2024) a montré que les approches les plus efficaces en matière de logement accessible comprennent ce qui suit :
 - o la suppression des obstacles au moyen d'actions de sensibilisation, d'une aide financière et de la communication avec les fournisseurs de logements;
 - o des politiques et des lois solides qui favorisent l'accessibilité, ainsi que des programmes finançant les modifications au domicile;
 - o des solutions pratiques en matière d'accessibilité, comme les modifications au domicile et la technologie domotique.
- De plus, l'étude montre qu'un logement accessible est étroitement associé à :
 - o une plus grande autonomie;
 - o une amélioration de la sécurité et de la santé physique et mentale;
 - o une participation accrue à la vie communautaire.
- Selon les conclusions de l'étude, il existe certaines options, mais il est urgent d'offrir davantage de logements accessibles aux personnes en situation de handicap.

Partie 2 : sujets de recherche prioritaires (mi-fin 2025)

Le comité directeur des Services intégrés aux adultes a recensé cinq sujets prioritaires sur lesquels l'équipe de recherche doit se concentrer, compte tenu des recommandations issues du rapport intermédiaire des Services intégrés aux adultes, publié en septembre 2025. Le Centre de recherche St.Amant (le Centre) a exploré ces thèmes en menant un processus approfondi de revue de la littérature de recherche.

Pour aborder les questions de recherche présentées dans cette partie, l'équipe de recherche a établi une distinction entre les modèles de soutien au revenu et les programmes de soutien. Un modèle est une approche générale qu'une province ou un territoire pourrait adopter, tandis qu'un programme est le service ou l'organisme auxquels les personnes peuvent avoir accès. Les programmes s'appuient sur un modèle, et certains programmes peuvent utiliser le même modèle.

L'équipe de recherche a également expliqué la différence entre les résultats et les retombées. Les résultats sont les services rendus alors que les retombées sont les avantages que les bénéficiaires ont tirés des services reçus.

1. Remédier à l'inadéquation des aides au revenu

- Compte tenu des questions de recherche suivantes :
 - o Quels modèles de soutien du revenu à l'intention des personnes handicapées

- o trouve-t-on dans les provinces et territoires canadiens, et quels en sont les critères d'admissibilité, les niveaux de prestation et la couverture des dépenses associées au handicap (p. ex., le logement accessible, le transport, les régimes alimentaires spécialisés, les services paramédicaux et les services de relève)?
 - o Quelles données trouve-t-on concernant les retombées de ces modèles?
- Principales conclusions tirées de la littérature examinée par les pairs concernant les programmes d'aide au revenu au Canada :
 - o dans l'ensemble des programmes, les critères d'admissibilité ont été systématiquement décrits comme étant rigides, complexes et axés sur les aspects médicaux. Les critères d'admissibilité excluent les personnes souffrant de troubles épisodiques, comme les déficiences mentales;
 - o les prestations restent bien inférieures aux seuils de pauvreté et sont rarement indexées sur l'inflation;
 - o les coûts liés au handicap (par exemple, le logement, le transport) ne sont pas couverts de manière uniforme;
 - o bien qu'il serve de passerelle vers d'autres mesures de soutien, le crédit d'impôt pour personnes handicapées demeure inaccessible à de nombreuses personnes ayant un faible revenu puisque le taux d'utilisation n'est que de 40 %;
 - o certaines populations, comme les femmes ayant une incapacité, subissent des désavantages particuliers.
- La littérature grise montre que toutes les provinces proposent des programmes d'aide au revenu pour les personnes ayant une incapacité, bien que ces programmes varient :
 - o il existe deux types de modèles provinciaux d'aide au revenu : les programmes catégoriels de soutien des personnes handicapées et l'aide sociale intégrée, ainsi qu'un modèle hybride combinant les deux;
 - o les programmes catégoriels de soutien des personnes handicapées offrent généralement des prestations plus élevées que l'aide sociale intégrée, mais celles-ci restent insuffisantes pour assurer la sécurité économique.
- Les données disponibles entourant des indicateurs socioéconomiques montrent que les personnes ciblées composent avec la pauvreté, une instabilité en matière de logement, des lacunes au chapitre des soins de santé, de l'insécurité alimentaire et des barrières à l'emploi.
- Il n'existe pas d'évaluation ou de données concernant l'effet direct des programmes de soutien au revenu sur la qualité de vie.

2. Aidants familiaux

- Compte tenu des questions de recherche suivantes :
 - o Quels programmes de soutien officiels trouve-t-on dans les provinces et territoires canadiens pour aider les proches aidants d'adultes handicapés vivant dans la collectivité, par exemple des services de relève, de soutien à domicile, de formation des proches aidants ou de programmes d'études?
 - o Quelles données trouve-t-on concernant les retombées de ces programmes?

- La recherche examinée par les pairs sur les programmes de soutien officiels destinés aux aidants familiaux montre que :
 - o les programmes dirigés par les utilisateurs pourraient être associés à une amélioration de la santé mentale des aidants et à une réduction des besoins non satisfaits et des dépenses à charge des utilisateurs;
 - o il semble que les familles qui ont accès à des interventions plurielles et à des services officiels de relève utilisent davantage les soins à domicile et ne désirent pas autant recourir à l'institutionnalisation de leur proche;
 - o la formation et le soutien pourraient accroître les compétences et la satisfaction des aidants. Ces retombées ont été observées à l'issue d'une formation en groupe;
 - o les obstacles à la mise en œuvre réussie des programmes sont associés à un manque de pérennité, de financement, de main-d'œuvre, d'équité, d'autogestion et à des disparités urbaines/rurales et socioéconomiques.
- La littérature grise sur ce sujet fournit des renseignements additionnels sur les types de soutiens :
 - o des mesures de soutien officielles pour accompagner les aidants familiaux (à savoir, des partenariats conjoints entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux, des avantages fiscaux fédéraux, des prestations d'assurance-emploi pour les aidants) existent dans chaque province et territoire canadiens;
 - o dans l'ensemble des provinces et territoires, les possibilités de formation et d'études structurées pour les aidants familiaux sont limitées, et les évaluations officielles des retombées sont rares;
 - o les principales lacunes recensées sont les possibilités limitées de formation et d'études structurées offertes aux aidants familiaux, les données très limitées sur les retombées et l'évaluation de la qualité de vie dans le cadre de ces programmes.

3. Aides à la transition pour les proches aidants

- Compte tenu des questions de recherche suivantes :
 - o Quels services et programmes officiels de planification de la transition les provinces et territoires canadiens proposent-ils pour aider les adultes en situation de handicap dont les proches aidants sont vieillissants ou n'arrivent plus à fournir des soins? Quels en sont les critères d'admissibilité et les mécanismes d'accès?
 - o Quelles données trouve-t-on concernant les retombées de ces programmes?
- Il n'existe pas de documents de recherche canadiens sur les services et programmes officiels de planification de la transition. Toutefois, des études qualitatives et systématiques menées à l'échelle internationale ont révélé ce qui suit :
 - o les programmes de transition structurés ne sont pas mis en œuvre à grande échelle ni évalués. Certaines retombées positives sont évoquées pour les familles qui ont entrepris une démarche de planification de l'avenir, mais sans autre forme de précision;
 - o les aides à la planification de la transition seraient souvent informelles et principalement gérées par les membres de la famille;
 - o les transitions étaient apparemment souvent rapides et motivées par une crise, ce qui procurait aux proches un sentiment d'impuissance;

- o parmi les limites des études de recherche figuraient un manque de détails concernant les critères d'admissibilité et les retombées.
- La littérature grise montre que le Canada dispose d'un nombre limité de services et programmes officiels de planification de la transition destinés aux familles lorsque les aidants ne peuvent plus fournir les soins. Cependant :
 - o les services de soutien offerts consistent principalement en des outils pédagogiques et des ressources de planification volontaire;
 - o il n'y a pas de données sur les retombées de l'une ou l'autre de ces ressources.
- Le programme Soins continus du Manitoba est considéré comme une initiative communautaire prometteuse, bien qu'il n'y ait pas de données sur les retombées.

4. Prestation de services en région rurale

- Compte tenu de la question de recherche suivante :
 - o Quels modèles de prestation de services trouve-t-on au Canada pour fournir des soins à domicile, des soins infirmiers et des services de soutien direct aux personnes handicapées des régions rurales ou éloignées, qu'il s'agisse de services mobiles, d'applications de télésanté et de carrefour de services régionaux?
- Des études menées au Canada recensent et examinent divers modèles de prestation de services en milieu rural, notamment les équipes interdisciplinaires intégrées, les soins hybrides (fournis grâce à la technologie et en personne) et les soins informels (au sein de la famille).
 - o Les obstacles à la mise en place de modèles de prestation de services en milieu rural sont la géographie, la main-d'œuvre, les ressources, l'infrastructure et la disponibilité de services à but lucratif.
 - o Les études ont relevé, entre autres retombées positives pour les personnes handicapées et leurs familles, un plus grand sentiment d'efficacité personnelle et une meilleure santé, un soutien plus important, un accès flexible et efficient, des expériences familiales positives et une réduction des déplacements.
- La littérature grise montre que les approches en matière de modèles de prestation de services en milieu rural comprennent :
 - o la télésanté et les soins virtuels;
 - o des réseaux interprofessionnels avec une structure en étoile opérant à l'échelle régionale pour assurer l'évaluation et des soins continus;
 - o les déplacements et les services mobiles procurent aux collectivités un accès direct à des fournisseurs et de l'équipement selon une rotation planifiée.
- Ces modèles réduisent les contraintes liées aux déplacements et améliorent l'accès aux services, mais dépendent fortement d'infrastructures à haut débit et de la disponibilité de personnel.

5. Le recrutement en région rurale

- Compte tenu des questions de recherche suivantes :
 - o Quelles stratégies de recrutement, de maintien des effectifs et de formation les provinces et territoires canadiens ont-ils mises en place pour répondre aux pénuries de personnel de soutien, d'infirmières et de fournisseurs de soins à domicile qualifiés pour les personnes handicapées des régions rurales?
 - o Quelles sont les retombées de ces initiatives?
- Une analyse thématique de la littérature sur les stratégies de recrutement a mis en évidence diverses approches visant à remédier à la pénurie de personnel qualifié pour aider les personnes handicapées au Canada :
 - o des stratégies de recrutement, notamment l'utilisation des technologies de communication, l'amélioration de l'environnement de travail, le marketing ciblé;
 - o des stratégies de maintien des effectifs, comme la gestion du stress et la formation professionnelle continue;
 - o des stratégies de formation et d'études, par exemple le mentorat et un programme de transition structuré destiné au personnel infirmier nouvellement diplômé;
 - o de façon générale, les données d'évaluation sur les retombées sont limitées.
- La littérature grise montre que des provinces et des territoires ont mis en œuvre des stratégies en matière de main-d'œuvre comme :
 - o des incitations financières ciblées assorties d'engagements de contrepartie;
 - o des mesures salariales, y compris des augmentations salariales permanentes;
 - o des incitations à la formation rémunérée, qui permettent de « gagner de l'argent tout en apprenant ».
- Les données suggèrent que les approches stratégiques multiples sont plus efficaces que le recours à des interventions isolées.
- Des lacunes demeurent dans la mesure où les résultats et les retombées sont diffusés de manière inégale et généralement limitée dans toutes les provinces.
- Le recrutement de personnel de soutien pour les personnes handicapées et le maintien des effectifs restent moins prioritaires que les initiatives en matière de soins infirmiers.

Résumé final

Dans l'ensemble, la recherche met en évidence les similitudes et les différences entre les provinces et les territoires en matière de critères d'admissibilité, de modèles de financement et de prestation de soins, de soutien aux aidants et de prestation de services en milieu rural. Le Centre de recherche St.Amant a recensé plusieurs pratiques prometteuses, mais le rapport souligne les domaines pour lesquels des données probantes sont offertes et ceux où des limites importantes subsistent.

Les résultats des revues de la littérature et des analyses des pratiques des provinces et des territoires mettent en évidence des disparités considérables dans la conception des programmes, une évaluation limitée des résultats dans de nombreux domaines de services, ainsi que des difficultés récurrentes liées à l'adéquation, à l'accès, à la coordination et à la durabilité.

Le présent rapport a mis en évidence à la fois les possibilités et les obstacles quant à la prestation de services aux adultes handicapés et ayant des besoins complexes au Canada. Les résultats de la recherche ont servi à élaborer des recommandations à l'intention du gouvernement du Manitoba dans le cadre du rapport final des Services intégrés aux adultes.

Thèmes communs émergents du projet pilote

Le présent rapport final s'articule autour des trois grands axes de travail suivants : les solutions créatives proposées ou mises à l'essai par l'équipe du Projet pilote d'intégration des services aux adultes (« équipe du projet pilote ») directement auprès des participants du projet pilote; les activités de recherche universitaire et d'analyse de l'environnement menées par le Centre de recherche St.Amant; les processus d'évaluation, de consultation et d'analyse des résultats dirigés par Chalet Point Consulting. Ces trois axes de travail ont été déployés de manière indépendante au moyen de différentes méthodes : la première s'appuyant sur l'expérience directe des services; la deuxième, sur des publications évaluées par des pairs et des données probantes issues de diverses administrations; la troisième, sur la consultation directe de personnes vivant avec un handicap au Manitoba.

Les thèmes ci-après ont été mentionnés de manière récurrente dans le cadre des trois axes de travail et constituent le fondement des recommandations qui suivent.

Thème 1 – Un soutien souple et coordonné est efficace

L'une des conclusions la plus évidente des trois axes de travail est qu'un soutien coordonné et centré sur la personne produit un effet positif incontestable. Le projet pilote en a fait concrètement la démonstration.

L'équipe du projet pilote avait une charge de travail de 30 personnes, ce qui est nettement inférieur à la charge de travail normalement associée aux programmes habituels de Familles Manitoba et de l'Office régional de la santé de Winnipeg. L'équipe du projet pilote a donc eu le temps de bien connaître chaque personne, d'explorer toutes les options offertes au sein des systèmes et d'effectuer le suivi des demandes. L'approche utilisée reposait sur des réunions de découverte ouvertes plutôt que sur des évaluations normalisées reposant sur des critères fixes. Cette approche semble avoir porté des fruits. Vingt participants ont vu augmenter leurs heures de soins à domicile. Quatorze ont obtenu des heures hebdomadaires d'aide à la vie autonome. Les coordonnateurs du projet pilote ont aussi aidé les personnes à présenter des demandes d'équipement, à accéder à des services de counseling, à fixer des rendez-vous médicaux, à obtenir une aide à l'emploi et à trouver des solutions de logement qu'elles n'auraient pas trouvées seules.

L'évaluation des résultats obtenus par Chalet Point Consulting a révélé que la majorité des personnes qui ont participé au projet pilote ont connu une amélioration notable de leur qualité de vie. Ce qu'ils ont aimé le plus est assez simple : un intervenant qui les écoutait, faisait le suivi de leurs demandes et respectait leurs choix; un soutien souple accordé non seulement pour les soins personnels, mais aussi pour les emplettes ou les sorties dans la collectivité; la possibilité de gérer leurs propres soins au lieu d'adapter leurs besoins au cadre rigide d'un programme.

L'étude du Centre de recherche St.Amant montre que, partout au Canada, les modèles de financement personnalisés et souples – c'est-à-dire qui permettent aux gens de décider eux-mêmes de l'utilisation des services de soutien – sont plus efficaces que les modèles rigides et axés sur des listes de tâches préétablies. Les évaluations centrées sur la personne qui utilisent un langage simple, prévoient du temps suffisant et tiennent compte des circonstances personnelles sont aussi associées à un meilleur accès et à de meilleurs résultats.

Le projet pilote offrait les mêmes services que ceux actuellement en place au Manitoba, mais il les offrait d'une manière différente : avec plus de souplesse, plus de coordination et plus d'attention aux besoins réels de chaque personne. Les résultats ont été meilleurs. Voilà qui montre que la manière dont l'aide est fournie a de l'importance.

Thème 2 – Les critères d'admissibilité sont trop restrictifs

La conclusion qui ressort constamment des trois axes de travail est que de nombreuses personnes ayant de réels besoins liés à un handicap n'ont pas accès au système de services aux adultes

handicapés du Manitoba en raison de critères d'admissibilité trop restrictifs.

Pour être acceptés dans l'un des programmes de soutien aux personnes handicapées du Manitoba – les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées –, les demandeurs doivent avoir une déficience intellectuelle au sens de la Loi sur les adultes ayant une déficience intellectuelle. Concrètement, cela signifie que les demandeurs doivent avoir un quotient intellectuel de 70 ou moins, selon les résultats d'un test psychologique. De plus, la déficience intellectuelle doit être présente avant l'âge de 18 ans. En conséquence, les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées refusent des adultes atteints de lésions cérébrales acquises, de troubles neurologiques, de handicaps physiques, de maladies chroniques ou de handicaps invisibles comme l'arthrite sévère ou la douleur chronique, et ce, même lorsque leurs besoins fonctionnels sont importants et attestés par un médecin.

L'équipe du projet pilote a été directement confrontée à l'obstacle suivant : la plupart des participants du projet pilote ne répondaient pas aux critères d'admissibilité des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées. L'équipe du projet pilote a contourné cet obstacle en offrant des services fondés sur des besoins fonctionnels plutôt que sur des critères d'admissibilité officiels, conformément au mandat du projet pilote. Bien que les solutions de contournement offertes aient aidé les participants du projet pilote, elles n'ont pu être transposées en dehors du projet pilote.

Chalet Point Consulting a examiné le thème de l'accessibilité aux services sous plusieurs angles : celui des 210 personnes qui ont pris part aux séances de consultation communautaire, celui des participants du projet pilote interrogés lors de rencontres individuelles et celui des membres de leur famille. Les gens ont décrit n'avoir pas obtenu de services malgré leurs besoins médicaux attestés, avoir vu s'interrompre les services dont ils se prévalaient depuis l'enfance et s'être fait dire qu'ils n'étaient plus admissibles aux services parce qu'ils avaient appris à s'adapter ou réussi à occuper un emploi à temps partiel. Certains ont dit que processus d'admissibilité était carrément humiliant.

Les trois axes de travail ont permis de dévoiler que les restrictions à l'admissibilité des services aux adultes handicapés du Manitoba pouvaient conduire à l'exclusion de certains adultes ayant des besoins fonctionnels attestés. L'équipe du projet pilote a constaté que ces restrictions avaient bel et bien empêché des participants du projet pilote d'avoir accès à des services malgré leurs besoins. Enfin, l'étude du Centre de recherche St.Amant a montré que les autres provinces faisaient preuve d'une plus grande souplesse en matière d'admissibilité.

Thème 3 – L'orientation est utile mais ne peut éliminer tous les obstacles

L'équipe du projet pilote a fait des démarches au sein de systèmes complexes au nom des 33 participants du projet pilote. Elle a trouvé des solutions de contournement, assoupli les règles là où cela était possible, défendu avec persévérance les intérêts des participants auprès de différents ministères et trouvé des solutions que les travailleurs sociaux ordinaires n'auraient pu trouver. Pour de nombreux participants, les efforts de l'équipe du projet pilote ont été extrêmement concluants.

L'équipe du projet pilote a également recensé, de manière cohérente et détaillée, les cas où, comme dans les exemples suivants, la prestation de services pivots n'a pas suffi.

- Les modifications aux politiques de transport nécessitaient une autorisation du Conseil du Trésor.
- Les demandes d'équipement étaient présentées auprès de divers ministères sans qu'il y ait toujours un responsable clairement désigné.
- Le financement des adaptations résidentielles n'était accessible qu'aux personnes âgées et aux personnes à faible revenu.
- Les services de santé mentale avaient une capacité limitée et étaient restreints en raison d'obstacles à l'admissibilité et à l'accessibilité physique.
- Les options de logement étaient rares.
- Les soins autogérés s'accompagnaient d'un fardeau administratif qui pesait en grande partie sur les personnes et les familles.

La section « Solutions créatives » du présent rapport est, entre autres choses, un résumé des situations où l'équipe du projet pilote s'est heurtée à un obstacle auquel ni les exceptions à la règle ni d'autres initiatives ne venaient à bout. Selon l'équipe du projet pilote, les solutions créatives proposées par les représentants communautaires étaient des idées pratiques, ciblées et fondées sur les besoins réels des participants. Toutefois, bon nombre d'entre elles n'ont pu être mises en œuvre, car elles auraient nécessité des modifications stratégiques, des hausses de financement ou des pouvoirs interministériels considérés comme étant hors de la portée du projet pilote.

La majorité des participants ont déclaré que le projet pilote avait eu un effet positif dans leur vie. Toutefois, certains d'entre eux estimaient que les obstacles auxquels ils se butaient étaient d'ordre structurel et qu'une meilleure orientation ne pouvait rien contre cela.

L'étude du Centre de recherche St.Amant a mis en évidence des données provenant de tous les coins du Canada qui montrent qu'une meilleure coordination des services réduit la fragmentation et améliore l'accès, mais seulement jusqu'à un certain point. Les obstacles à l'admissibilité, l'insuffisance de l'aide au revenu, la pénurie de logements et les lacunes dans les services en milieu rural nécessitent des interventions politiques et financières, pas uniquement de meilleurs services d'orientation. Le projet pilote a montré que, pour mieux fonctionner, le système manitobain devait être restructuré.

Thème 4 – Les frontières entre les programmes créent des lacunes dans l'accès aux services

Le système de services aux personnes handicapées du Manitoba s'articule autour des frontières de programmes distincts dotés de critères d'admissibilité distincts, de sources de financement distinctes et de mandats ministériels distincts. Les personnes dont les besoins chevauchent ces

frontières ne trouvent souvent leur place nulle part.

Les besoins des participants du projet pilote se situaient à la frontière entre l'Office régional de la santé de Winnipeg (qui finance les soins à domicile et les services de santé) et Familles Manitoba (qui finance les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées, l'Aide à l'emploi et au revenu et le Programme manitobain de soutien pour personne handicapée). L'équipe du projet pilote a travaillé sans relâche à la coordination des services offerts par l'Office régional de la santé de Winnipeg et Familles Manitoba qui, rappelons-le, fonctionnent selon des politiques, des modèles de financement et des critères d'admissibilité différents. Parfois, même avec l'aide de deux coordonnateurs, l'accès aux services a été retardé, perturbé ou refusé en raison de la complexité interministérielle.

Des défis de coordination sont apparus dans tous les domaines thématiques de la section Solutions créatives. En voici des exemples.

- Les demandes de financement de l'équipement sont traitées par la Section des services de soutien aux personnes malades ou handicapées de Familles Manitoba et les Soins à domicile de l'Office régional de la santé de Winnipeg, et aucun guichet unique n'est en place pour faciliter l'accès, l'approbation et la reddition de comptes.
- Les services de santé mentale sont largement inaccessibles aux personnes qui n'atteignent pas le seuil de priorité élevé des Services communautaires de santé mentale de l'Office régional de la santé de Winnipeg.
- Les mesures de soutien clinique, comme la physiothérapie, sont peu accessibles et leur financement est difficile d'accès.

Les organismes financés par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées ont du mal à répondre aux besoins de certaines catégories de personnes, dont celles qui ont un handicap physique ou qui ont des affections médicales complexes. L'étude du Centre de recherche St.Amant a révélé l'existence d'un problème récurrent et bien reconnu dans tout le Canada : il s'agit de la fragmentation des mesures de soutien au revenu, des soins à domicile, des mesures de soutien à l'achat d'équipement et des services communautaires. Les programmes fonctionnent en vases clos. Les personnes qui ne répondent pas aux critères d'admissibilité d'un programme se rabattent sur un autre programme – pour souvent constater qu'ils n'y sont pas admissibles non plus.

Durant l'évaluation des résultats menée par Chalet Point Consulting, un participant a expliqué la dynamique des travailleurs à temps partiel de façon imagée en disant qu'ils « vivaient entre les mailles du filet » – puisqu'ils gagnent trop d'argent pour avoir droit aux prestations subordonnées au revenu et pas assez d'argent pour couvrir les coûts réels de la vie avec un handicap. Cette même dynamique s'applique à d'autres programmes : pas assez handicapé pour un programme, pas le bon type de handicap pour un autre ou pas dans la bonne zone géographique pour un programme, pas le bon âge pour un autre.

Thème 5 – Les obstacles au logement sont insurmontables

La question du logement est revenue fréquemment dans la gestion quotidienne des cas par l'équipe du projet pilote, lors des séances de consultation communautaire, dans les entretiens sur les résultats individuels et dans les comptes rendus de recherche. Dans les trois axes de travail, ce thème a été considéré comme étant insurmontable.

L'équipe du projet pilote s'est efforcée de régler les problèmes de logement de neuf participants. Les options étaient limitées. Il n'existe au Manitoba aucun programme consacré aux adaptations résidentielles pour les adultes handicapés en âge de travailler. Les programmes actuels, tels que le Programme d'adaptation de domicile pour les aînés du Manitoba et le Programme d'adaptations résidentielles pour les personnes handicapées, s'adressent aux personnes âgées ou aux propriétaires à faibles revenus. Bon nombre des participants du projet pilote n'y étaient pas admissibles. Deux participants ont financé des adaptations résidentielles de leur poche. Un participant qui avait besoin d'un placement communautaire accessible a pu l'obtenir grâce à l'inclusion de dispositions exceptionnelles à un contrat hospitalier. Les logements communautaires accessibles sont rares. Le congé d'hôpital de certains participants a été retardé parce qu'on n'a pu leur trouver un logement approprié à temps.

L'étude menée par Centre de recherche St.Amant s'appuie sur une analyse internationale de soixante études menées dans dix-huit pays. Elle a révélé que le logement accessible est systématiquement associé à une plus grande autonomie, à une meilleure santé physique et mentale, à une sécurité accrue et à une participation communautaire plus importante. La recherche recommande de légiférer sur l'accessibilité des nouveaux bâtiments, de financer les adaptations résidentielles et d'aider les personnes à se retrouver parmi les options de logement accessible. La conclusion des données internationales est que le logement accessible n'est pas un luxe – c'est une question de santé et de droit humain.

Chalet Point Consulting a entendu les nombreuses personnes ayant participé aux activités de consultation ou d'évaluation dire que la question du logement les préoccupait. Les foyers de groupe et les foyers de soins personnels ont été décrits comme étant des endroits exigus et institutionnalisés. Des personnes ont déclaré avoir été contraintes de s'installer dans des foyers de soins personnels non parce qu'elles avaient besoin de services de soins personnels mais parce qu'il n'existait aucune autre solution accessible. Les jeunes adultes quittant un logement familial pour vivre dans un logement autonome ont dit avoir constaté que leur nouveau logement était moins accessible et non plus accessible. Les habitants des régions rurales du Manitoba ont déclaré n'avoir pas accès à des logements locatifs et à des options de financement pour la réalisation d'adaptations résidentielles nécessaires. Certains se disaient préoccupés par les obstacles qui peuvent découler de l'association entre logements et mesures de soutien aux personnes handicapées.

Les trois axes de travail aboutissent à la même conclusion : la question du logement ne sera pas résolue par de meilleurs services d'orientation ou des solutions de contournement créatives au sein du système actuel. Pour résoudre cette question, il faudra faire des investissements, modifier les politiques et travailler à pied d'œuvre pour offrir des logements accessibles et abordables aux personnes handicapées.

Thème 6 – L'endroit où vous vivez détermine le soutien que vous obtenez

Le projet pilote n'a couvert que la région sanitaire de Winnipeg, malgré les plaidoyers et les demandes officielles visant à ce qu'il englobe l'ensemble du Manitoba. La consultation communautaire menée par Chalet Point Consulting est allée au-delà de Winnipeg pour englober Brandon, Dauphin, Thompson et Steinbach, et a permis d'arriver à une conclusion unanime : les lacunes dans les services aux personnes handicapées sont nettement plus importantes à l'extérieur de la Ville de Winnipeg.

Le transport figurait parmi les principaux obstacles recensés par l'équipe du projet pilote chez les participants du projet pilote vivant dans la région de Winnipeg, la région de la province pourtant la mieux dotée en services de transport. Vingt des 30 participants ont déclaré avoir des problèmes de transport. L'équipe du projet pilote a aidé six participants à trouver des solutions de transport. Cependant, elle n'a pu mettre en œuvre bon nombre des solutions créatives proposées par les représentants communautaires (p. ex. augmenter le financement du transport, donner à l'équipe du projet pilote le pouvoir d'approuver des mesures de soutien du transport supplémentaires), car cela aurait exigé la modification des politiques de l'Aide à l'emploi et au revenu ou une approbation du Conseil du Trésor.

Les participants issus des communautés rurales et nordiques qui ont pris part à la consultation ont dit avoir fait des trajets de six à huit heures aller-retour à Winnipeg pour des séances de physiothérapie, des services de réparation de fauteuils roulants, des rendez-vous avec des spécialistes et d'autres services qui ne sont généralement pas accessibles localement. Ils ont décrit des options de transport public inaccessibles, inabordables ou tout simplement inexistantes. Ils ont également parlé d'organismes de services aux personnes handicapées qui manquent de ressources et de personnel et qui ne sont pas représentés dans les groupes de discussion sur le financement provincial.

Le Centre de recherche St.Amant a examiné les modèles de prestation de services en milieu rural de tout le Canada pour constater que les réseaux régionaux en étoile, les services mobiles ainsi que les modèles de télésanté et de santé virtuelle, s'ils sont dotés de ressources suffisantes et d'une infrastructure à large bande, peuvent alléger le fardeau des déplacements et améliorer l'accès. Pour ce qui est du personnel travaillant en milieu rural, le Centre de recherche St.Amant a constaté qu'une stratégie unique ne fonctionne pas. La rétention de travailleurs de soutien aux personnes handicapées et de personnel infirmier en milieu rural nécessite une combinaison d'incitatifs financiers, d'augmentations salariales, de cours de formation, d'initiatives de mentorat et d'améliorations des conditions de travail. Comme le fait remarquer l'étude du Centre de recherche St.Amant, on accorde toujours une moins grande priorité aux travailleurs de soutien aux personnes handicapées qu'au personnel infirmier au chapitre du recrutement et de la rétention.

Les inégalités géographiques au sein du système de services aux personnes handicapées du Manitoba ne sont pas un problème nouveau. Le projet pilote et la consultation ont confirmé leur ampleur et leur coût humain. Un nouveau système de soutien aux personnes handicapées doit fonctionner pour les gens de Churchill, d'Elie, de Steinbach, de Russell et de partout ailleurs au Manitoba.

Thème 7 – Les familles et les travailleurs sont essentiels au système

Deux groupes se trouvent en marge du système de services aux personnes handicapées du Manitoba et le tiennent en grande partie à bout de bras : les aidants familiaux et les travailleurs des services de soutien aux personnes handicapées qui assurent la prestation de soins directs et travaillent sous pression. Les uns comme les autres sont largement invisibles dans les discussions sur la conception du système.

Chalet Point Consulting a recueilli les témoignages d'aidants familiaux de tout le Manitoba offrant des soins primaires à leurs enfants adultes ou aux membres de leur famille en l'absence de services officiels accessibles ou abordables. Beaucoup le font depuis des décennies. Ils ont décrit leur épuisement professionnel, leur fardeau financier et leur anxiété croissante à l'idée de ce qu'il adviendra de leurs proches lorsqu'ils ne pourront plus les aider. Certains gèrent les plans de soins, établissent le calendrier des travailleurs de soutien, s'occupent de la paperasserie et combrent les écarts de services. Les services de relève sont difficiles d'accès. De nombreux participants ont déclaré ne pas pouvoir embaucher des membres de leur famille comme travailleur de relève rémunéré, même lorsque personne d'autre n'est disponible. Selon les participants à la consultation, il n'est ni juste ni viable d'attendre des familles qu'elles combrent les lacunes dans la prestation des services officiels.

Dans le cadre du projet pilote, la charge administrative liée aux soins autogérés pesait lourdement sur les participants et leur famille. Pour administrer le financement reçu au titre du Programme de soins autogérés ou gérés par la famille, les participants et leur famille devaient recruter des travailleurs et planifier leurs horaires de travail, gérer la paie et faire rapport au gouvernement. L'équipe du projet pilote a tenté d'alléger la charge administrative des participants du projet pilote, mais ses efforts n'ont pas été totalement concluants.

L'étude du Centre de recherche St.Amant a montré que les programmes de soins autogérés sont associés à de meilleurs résultats en matière de santé mentale pour les aidants, à une réduction des besoins non satisfaits et à une diminution des dépenses à la charge des aidants. Or, au Canada, il n'existe pratiquement pas de programmes officiels de planification de la transition vers de tels programmes.

Les participants qui ont pris part à la consultation estiment que le secteur du soutien aux personnes handicapées traverse une crise de main-d'œuvre qui touche tous les acteurs du système. Ils ont fait état de salaires insuffisants, d'un taux de rotation élevé, d'une formation insuffisante et de travailleurs à qui l'on demandait de plus en plus souvent de gérer des soins d'une complexité grandissante avec moins de ressources. Les participants du projet pilote ont décrit la difficulté d'expliquer de nouveau leur handicap et leurs besoins chaque fois que le travailleur qui leur était assigné jusque-là quittait son poste.

L'étude du Centre de recherche St.Amant a montré que des stratégies combinant hausse salariale, formation, mentorat et amélioration des conditions de travail sont plus efficaces que n'importe quelle intervention isolée. Cette étude a également révélé que le recrutement et la rétention de travailleurs de soutien aux personnes handicapées sont nettement moins prioritaires que le

recrutement et la rétention de membres du personnel infirmier, bien que ces deux catégories de travailleurs soient aussi essentielles l'une que l'autre à la capacité des gens de vivre en société.

Les aidants familiaux et les travailleurs de soutien aux personnes handicapées sont essentiels au système. Le système de services aux adultes handicapés du Manitoba dépend de leur travail officiel et semi-officiel pour combler les lacunes dans la prestation des services officiels.

Thème 8 – La coconception avec la collectivité nécessite un véritable partage du pouvoir

Le projet pilote reposait sur un engagement en faveur d'une participation communautaire. Des personnes ayant une expérience directe étaient représentées au sein du comité directeur, et l'entente de règlement qui a donné naissance au projet pilote faisait explicitement appel à des solutions créatives et à une consultation communautaire. Il s'agissait là d'un aspect important pour les personnes ayant une expérience directe qui avaient initialement soulevé la nécessité d'une participation communautaire.

Cependant, ce que la section « Solutions créatives » et le document d'évaluation de Chalet Point Consulting démontrent clairement et de manière cohérente, c'est que la représentation au sein d'un comité n'est pas synonyme de véritable participation à la prise de décisions. Souvent, les représentants communautaires du comité directeur disaient avoir l'impression d'être entendus sans être écoutés; proposer des solutions qui étaient examinées et acceptées pour être finalement mises de côté; n'avoir pas accès à tous les renseignements requis sur les besoins réels des participants pour faire leur travail; avoir le sentiment que le véritable pouvoir (au chapitre des budgets, des politiques ou des objectifs que le projet pilote à mettre de l'avant ou non) était ailleurs, entre les mains du gouvernement.

Les représentants gouvernementaux avaient raison de dire que la législation sur la protection de la vie privée limitait la communication de renseignements. Ils avaient également raison de souligner que le pouvoir du Conseil du Trésor avait préséance sur celui du comité directeur. Il s'agit là de contraintes réelles. Cependant, le mandat du comité directeur manquait de précisions sur les rôles des représentants communautaires. Cette ambiguïté a conduit les deux parties à interpréter leurs responsabilités de manière différente, un problème qui n'a pas été résolu au cours du projet pilote. Les solutions créatives proposées par les représentants communautaires ont été soumises en février 2024, après un travail approfondi qui a permis de cerner douze domaines thématiques nécessitant des changements. Une demande de financement supplémentaire pour tester ces solutions a été soumise en juillet 2024. Elle a été rejetée en décembre 2024. Les représentants communautaires voyaient le projet pilote comme une occasion de mettre à l'essai des approches novatrices, tandis que les représentants gouvernementaux y voyaient une occasion d'améliorer les approches actuelles. Cette différence de vision a façonné l'ensemble du projet pilote.

Tout futur modèle de prestation de services reposant sur une gouvernance communautaire devrait reposer sur un mandat plus clair; des ententes explicites sur la communication de renseignements; un véritable pouvoir de décision partagé avec des représentants communautaires non confinés à des rôles consultatifs; des attentes cohérentes dès le départ sur ce que le partenariat cherche à accomplir.

Ce que ces thèmes nous révèlent dans l'ensemble

Le projet pilote s'est déroulé sur 30 mois, a aidé 33 personnes et a produit des résultats tangibles pour la plupart d'entre elles. L'équipe du projet pilote s'est montrée compétente, créative et persévérante. L'étude menée par le Centre de recherche St.Amant a permis de cerner des pratiques prometteuses dans tout le Canada et à l'échelle internationale. Quant à la consultation menée par Chalet Point Consulting, elle a permis de recueillir les témoignages de 210 personnes de tout le Manitoba qui ont décrit leur situation de manière claire et cohérente.

Les trois axes de travail pointent dans la même direction, et les thèmes décrits précédemment sont le reflet de données découlant de la pratique, de la recherche et de l'expérience directe. Ils jettent le fondement des recommandations qui suivent.

Recommandations

Recommandation Fondamentale

1. Établir un nouveau système de soutien aux personnes handicapées au Manitoba

Les responsables du Projet pilote d'intégration des services aux adultes (« projet pilote ») sont parvenus à un constat clair : les adultes handicapés du Manitoba se butent à des difficultés et à des obstacles systémiques lorsqu'ils souhaitent avoir accès à des mesures de soutien. C'est pourquoi le Manitoba doit mettre en place un nouveau système provincial de soutien aux personnes handicapées qui sera entièrement conforme aux lois et aux principes relatifs aux droits de la personne. Le Manitoba doit élaborer des politiques, des pratiques et des lois qui s'attaquent directement aux problèmes systémiques soulevés dans les plaintes relatives aux droits de la personne déposées par Tyson Sylvester et Amelia Hampton. Le nouveau système doit s'appliquer à tous, ce qui inclut les membres des Premières Nations vivant à l'intérieur et à l'extérieur des réserves.

Les objectifs de la réforme systémique proposée sont les suivants.

1. Mettre fin à la discrimination présumée actuelle;
2. Éviter que la discrimination présumée se reproduise.

La mise en place d'un nouveau système de soutien aux personnes handicapées est la recommandation fondamentale dont découlent toutes les autres recommandations formulées dans le présent document. Toutes les recommandations subséquentes décrivent comment ce nouveau système devra fonctionner. Veuillez consulter l'annexe A pour connaître les sources qui ont guidé la formulation des présentes recommandations.

Les expressions et termes clés inclus dans les présentes recommandations figurent sous « Définitions clés et principes de mise en œuvre », à la fin du présent document.

Le système de soutien aux personnes handicapées devrait :

- s'inspirer des principes énoncés dans le Code des droits de la personne du Manitoba, la Charte canadienne des droits et libertés et la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées;
- donner accès à des mesures de soutien fondées sur les besoins (et non en fonction du diagnostic, de l'âge, de la situation géographique ou de la cause du handicap);
- être conçu, géré et imputable en tirant profit du leadership permanent et de l'expérience directe des personnes handicapées, des familles et des collectivités;
- fonctionner selon une approche pangouvernementale en assurant une coordination entre les ministères, les organismes et les offices régionaux de la santé du Manitoba;
- assurer un accès équitable à tous, y compris aux membres des Premières Nations vivant à

l'intérieur et à l'extérieur des réserves ainsi qu'aux personnes vivant dans les communautés rurales, éloignées et nordiques;

- être transparent et rendre compte de la prise des décisions, de la prestation des services et de la mesure des résultats, avec le soutien d'un organisme de surveillance indépendant;
- être convivial et suffisamment souple pour répondre aux besoins, aux circonstances de la vie et aux objectifs changeants des gens;
- offrir des services adaptés à la culture, respectueux et reflétant l'identité, la langue, les valeurs et les liens d'appartenance communautaire des personnes;
- obtenir un financement stable, continu, sûr et capable de répondre aux besoins communautaires et assurer la continuité du soutien dans le temps.

Changements recommandés pendant la transition vers le nouveau système

Les changements suivants devraient être mis en œuvre immédiatement afin d'éviter tout préjudice pendant la transition vers le nouveau système.

Soins à domicile

Le Manitoba devrait immédiatement modifier ses politiques relatives aux soins à domicile pour en supprimer les restrictions qui empêchent les personnes handicapées de mener une vie épanouie au sein de la collectivité. Les changements à apporter en ce sens sont les suivants.

- a) Le Manitoba devrait immédiatement supprimer la restriction limitant les heures de soins à domicile à celles travaillées à l'intérieur du domicile de la personne. Les heures de soins à domicile devraient pouvoir être utilisées à l'intérieur de milieux communautaires pour soutenir la vie quotidienne, la santé, la sécurité, la participation et l'inclusion.
- b) Le Manitoba devrait s'assurer que l'évaluation, l'admissibilité et la prestation des services de soins à domicile s'appliquent à la fois aux activités de la vie quotidienne et aux activités instrumentales de la vie quotidienne (voir les « Définitions clés »). Les mesures de soutien devraient englober les soins personnels, la prise de médicaments, la préparation des repas, les emplettes, le transport, la gestion financière, la communication et la participation à la vie en société.
- c) Le Manitoba devrait supprimer les plafonds d'heures de soins à domicile et les remplacer par une allocation de services fondés sur les besoins. Le nombre d'heures de soins à domicile devrait être établi en fonction de ce dont la personne a besoin pour vivre en sécurité et dans la dignité et non en fonction de limites de temps prédéterminées ou de plafonds fixés dans le cadre d'un programme.
- d) Le Manitoba devrait immédiatement supprimer les exclusions qui restreignent l'accès des membres des Premières Nations aux soins à domicile. Les membres des Premières Nations devraient avoir un accès équitable aux services de soins à domicile, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des réserves, et ce, sans délai, refus ou obstacle interministériel.

Services d'intégration communautaire des personnes handicapées

- a) Le Manitoba devrait immédiatement suspendre l'utilisation, au sein des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées, de critères et de seuils d'admissibilité fondés sur le quotient intellectuel. Durant la période de transition vers le nouveau système, les décisions d'admissibilité devraient reposer sur les besoins fonctionnels et les besoins de soutien des

- gens plutôt que sur des niveaux de quotient intellectuel ou des étiquettes diagnostiques.
- b) Pendant la période de transition vers le nouveau système fondé sur les besoins, le Manitoba devrait veiller à ce que les adultes handicapés ayant des besoins importants en matière de soutien fonctionnel ne se voient pas refuser des services pour le motif qu'ils ne répondent pas aux critères d'admissibilité actuels des Services d'intégration communautaire des personnes handicapées. Le Manitoba devrait leur offrir un accès provisoire aux mesures de soutien financées par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées.
 - c) Pendant la transition vers le nouveau système, le Manitoba devrait interdire le refus, la réduction ou le retard de services uniquement pour des motifs stratégiques. Le Manitoba devrait d'abord répondre aux besoins cernés et ensuite régler toute question de responsabilités par la voie administrative.
 - d) Le Manitoba devrait s'assurer que les mesures de soutien financées par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées couvrent, en plus des services de soins personnels ou de surveillance, les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales de la vie quotidienne (ce qui inclut la participation communautaire, l'aide à la prise de décisions et la gestion de la vie quotidienne).

Planification de la transition

- a) Pendant la transition vers le nouveau système fondé sur les besoins :
 - le soutien actuellement offert aux personnes handicapées ne devrait pas être réduit, retardé ou interrompu;
 - un accès provisoire devrait être accordé aux personnes qui répondent aux critères fondés sur les besoins mais qui ne sont pas encore admissibles aux services offerts en vertu du nouveau système.
- b) Le Manitoba devrait s'assurer que les personnes en attente de services et de mesures de soutien ne soient pas obligées de renouveler leur demande ou de reprendre le processus de demande une fois que le nouveau système sera en place. Ces personnes devraient aussi conserver leur place dans la liste d'attente. Le Manitoba devrait également accorder un financement suffisant et durable à la mise en œuvre du nouveau système, sachant que la prestation de services coordonnés et centrés sur la personne passe par des ressources humaines adéquates, des programmes de formation appropriés et des investissements technologiques.

Ces changements provisoires devraient demeurer en vigueur tant que le nouveau système d'admissibilité fondé sur les besoins ne sera pas pleinement mis en œuvre et fonctionnel.

Recommandations Relatives à la conception du Système

2. Admissibilité et accès fondés sur les besoins

2.1 Remplacer l'admissibilité axée sur le diagnostic par une admissibilité fondée sur les besoins

- a) Le Manitoba devrait remplacer les critères d'admissibilité axés sur le diagnostic ou le quotient intellectuel – comme ceux utilisés par les Soins à domicile et les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées – par des critères d'admissibilité fonctionnels qui reposent sur le soutien dont une personne a besoin pour vivre en sécurité, de manière autonome et dans la dignité au sein de la collectivité. L'admissibilité fondée sur les besoins devrait tenir compte des activités de la vie quotidienne et des activités instrumentales de la vie quotidienne, ce qui inclut le soutien dont a besoin une personne pour gérer ses activités quotidiennes, conserver un logement et participer à la vie en société. Les critères d'admissibilité devraient reconnaître que le handicap se définit par les interactions entre une personne et son environnement.
- b) Le Manitoba devrait supprimer les exclusions axées sur le diagnostic ciblant notamment les personnes atteintes de lésions cérébrales, d'un trouble du spectre de l'autisme, d'un trouble du spectre de l'alcoolisation foétale, de problèmes de santé mentale et d'autres troubles cognitifs.
- c) Le Manitoba devrait créer un processus unique de détermination de l'admissibilité englobant tous les programmes liés au handicap. L'évaluation des besoins devrait être conçue de concert avec des personnes ayant une expérience directe du handicap. Elle devrait aussi être gratuite pour éviter l'exclusion de quiconque serait incapable de payer les coûts liés au processus de détermination de l'admissibilité.
- d) Le Manitoba devrait s'assurer que le processus de détermination de l'admissibilité oriente automatiquement les personnes vers le soutien pertinent, y compris l'aide au revenu.
- e) Le Manitoba devrait s'assurer qu'une personne, une fois jugée admissible, ne soit pas tenue de prouver de manière répétée son handicap ou son besoin de soutien. Le système devrait être souple et réactif. Les mesures de soutien devraient évoluer au gré de l'évolution des besoins, des objectifs ou des circonstances de vie d'une personne, ce qui éviterait le déclenchement de réévaluations inutiles. Les évaluations des besoins devraient couvrir les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales de la vie quotidienne.
- f) Le Manitoba devrait établir des délais clairs pour la prise de décisions d'admissibilité et interdire les attentes interminables une fois le besoin établi.
- g) Le Manitoba devrait s'assurer qu'il existe un mécanisme d'appel indépendant, rapide et accessible à la disposition des personnes souhaitant contester une décision d'admissibilité ou, encore, un refus, un retard ou une réduction de services. « Rapide » signifie à l'intérieur d'un délai permettant d'éviter un préjudice, la perte d'un logement, une interruption de services ou un retard dans l'obtention d'un soutien essentiel. Les décisions sont exécutoires et les recours devraient être mis en œuvre sans délai.
- h) Le Manitoba devrait concevoir un cadre d'admissibilité ne prévoyant aucune exclusion pour les membres des Premières Nations vivant dans les réserves.

- i) Le Manitoba devrait s'assurer que les évaluations des besoins sont menées dans un langage clair; que les personnes sont informées à l'avance de l'objectif et du déroulement de l'évaluation dans une forme accessible (audio, gros caractères, braille, électronique); que les personnes disposent du temps et du soutien nécessaires pour l'évaluation et ont la possibilité de choisir qui participera à l'évaluation. Le processus d'évaluation devrait :
- être souple et centré sur la personne (il ne devrait pas se limiter à l'utilisation de formulaires ou de catégories prédéterminés);
 - être adapté aux besoins et aux préférences en matière de communication de chaque personne (il devrait permettre le recours à des interprètes, à des animateurs ou à des moyens technologiques);
 - se dérouler dans le cadre de plusieurs réunions au besoin ainsi qu'à des moments et dans des lieux qui conviennent à la personne;
 - reposer sur une approche tenant compte des traumatismes, une personne pouvant avoir du mal à parler d'expériences liées à son handicap;
 - ne pas servir de justification pour la tenue obligatoire d'évaluations ou de tests diagnostiques allant au-delà de ce qui est nécessaire pour déterminer le soutien nécessaire;
 - être soumis au mécanisme d'appel décrit au point 2.1(g).
- j) Le Manitoba devrait fixer un délai maximal pour les évaluations des besoins (30 jours) et interdire les attentes interminables ou les retards justifiés par les « évaluations complémentaires requises », une fois que le besoin a été clairement établi.

2.2 Assurer la continuité des services de soutien tout au long de la vie

- a) Le Manitoba devrait créer un système garantissant l'offre de mesures de soutien tout au long de la vie des personnes handicapées pour éviter les transitions perturbatrices à 18 ans, à 21 ans ou à 65 ans.
- b) Le Manitoba devrait s'assurer que le système assure la transition sans heurt des services destinés aux jeunes vers ceux destinés aux adultes, de même que des services destinés aux adultes vers ceux destinés aux personnes âgées, en garantissant la continuité des mesures de soutien requises en matière de santé, de revenu, d'équipement, de logement, de relève et de transport.
- c) Le Manitoba devrait créer et maintenir une politique provinciale relative aux transitions qui comprendra des délais, des rôles et des mécanismes de reddition de comptes visant à éviter l'interruption ou la modification du soutien offert lorsque les personnes atteignent un certain âge.

3. Guichet unique et coordination interministérielle

3.1 Établir un guichet unique et assurer une coordination interministérielle

- a) Le Manitoba devrait mettre en place un guichet unique provincial pour aider les personnes handicapées à accéder aux mesures de soutien – dont celles requises pour bien fonctionner dans la vie de tous les jours et participer à la vie en société – sans nécessairement comprendre

le fonctionnement des structures gouvernementales. Le nouveau système devrait être un point d'entrée unique et coordonné entre tous les ministères concernés et avoir une capacité de coordination et d'approbation des mesures de soutien.

- b) Le Manitoba devrait établir et maintenir des objectifs en matière de charge de travail visant à assurer la prestation de services d'orientation et de soutien axés sur la relation d'aide plutôt que sur la gestion de crise. Les intervenants pivots devraient être structurellement indépendants des décisions d'admissibilité ou de contrôle budgétaire afin que la défense des intérêts des personnes handicapées soit exempte de tout conflit d'intérêts. Les services devraient être offerts par des organismes communautaires si cela peut renforcer la confiance et la reddition de comptes.
- c) Le Manitoba devrait exiger que tous les ministères et programmes concernés (Santé, Familles, Éducation, Logement, Justice et Aide au revenu) et offices régionaux de la santé du Manitoba participent à la planification conjointe et centrée sur la personne des mesures de soutien, ce qui inclut celles visant à aider les personnes à gérer leur vie quotidienne, à conserver leur logement et à participer à la vie en société. Un système commun de communication des renseignements permettrait aux intervenants pivots de coordonner, avec le consentement des personnes concernées, les mesures de soutien interministérielles. Les intervenants pivots aideraient les personnes à connaître les options capables de répondre à leurs besoins et à présenter des demandes, et ils plaideraient en faveur de l'accès aux services.
- d) Le Manitoba devrait s'assurer que le guichet unique pourra résoudre les différends interministériels et éviter ainsi que des gens soient privés de soutien en raison de conflits de compétences internes.
- e) Le Manitoba devrait exiger que tous les ministères se conforment aux décisions prises par le personnel responsable du guichet unique et ne refusent ou ne retardent aucun soutien en raison de limites de compétences internes.
- f) Le Manitoba devrait financer, créer et maintenir à jour un site Web provincial accessible au public qui renfermera des renseignements transparents et complets sur l'ensemble des services et des mesures de soutien à l'intention des enfants et des adultes en situation de handicap au Manitoba. Ce site devra être présenté dans un langage clair, être interrogeable et être mis à jour périodiquement. Il devra aussi renfermer des renseignements détaillés sur les étapes du processus d'admissibilité, les voies d'accès, les délais et les points de contact. Grâce à ces renseignements, les personnes, les familles et les aidants familiaux connaîtront les services auxquels ils ont accès et sauront comment ils peuvent y accéder.
- g) Le Manitoba devrait fournir des services d'orientation souples et adaptés à la culture par l'intermédiaire, si cela est possible, d'organismes communautaires culturels ou de confiance.

4. Réforme en matière de revenu et de financement

4.1 Offrir aux personnes handicapées un revenu adéquat et digne

- a) Le Manitoba devrait augmenter les montants des prestations de soutien au revenu pour personnes handicapées en fonction du coût de la vie réel des personnes handicapées, en accordant une attention particulière aux coûts liés aux besoins suivants.
 - Logement accessible et adaptations résidentielles
 - Transport et aides à la mobilité

- Technologies et équipement d'assistance
 - Régimes alimentaires spéciaux et frais médicaux
 - Soins auxiliaires non couverts par les programmes gouvernementaux
- b) Établir un supplément indexé en collaboration avec des groupes communautaires, le réviser chaque année pour tenir compte de la hausse du coût de la vie des personnes handicapées.
- c) Supprimer les pénalités liées à l'emploi et les exigences de vérification du revenu qui créent des obstacles à l'emploi ou au travail occasionnel pour les personnes handicapées. L'aide au revenu ne devrait pas créer d'obstacles à l'éducation, à la formation, au bénévolat ou à l'engagement communautaire.
- d) Harmoniser le programme Soutien au revenu pour personne handicapée avec les critères d'admissibilité de tous les autres services destinés aux personnes handicapées pour éliminer la nécessité de mener des évaluations de l'impact du handicap distinctes.
- e) Assurer la prise rapide des décisions d'admissibilité concernant le soutien au revenu (en deçà de 30 jours) et la fourniture d'une aide financière provisoire pendant le traitement des demandes.
- f) S'assurer que les personnes handicapées (admissibles à l'Aide à l'emploi et au revenu et au Programme manitobain de soutien pour personne handicapée) voulant un emploi salarié ou autonome puissent avoir accès à des services d'aide à l'emploi robustes et personnalisés. Ces services, qui devraient être considérés comme un droit et non comme un privilège, devraient inclure l'éducation, le perfectionnement professionnel, le mentorat, les aménagements en milieu de travail, les technologies d'assistance, le transport, la formation ainsi qu'un soutien continu pour obtenir un emploi, le conserver ou en changer à mesure que les besoins et les circonstances évoluent.
- g) S'assurer que l'accès à l'aide au revenu et au soutien pour personnes handicapées ne soit pas subordonné à la recherche ou au maintien d'un emploi.

4.2 Assurer un financement souple, géré par la personne et transférable

- a) Le Manitoba devrait créer des mécanismes de financement garantissant la transférabilité des budgets individuels. Le financement devrait demeurer attaché à la personne au fil de ses déménagements d'une région à une autre, de ses changements de lieux de résidence et de ses transitions de vie.
- b) Le Manitoba devrait multiplier les possibilités de financement souple et autogéré et, au besoin, offrir des options visant à aider les personnes à gérer la charge administrative liée à la gestion de leurs services. En outre, le Manitoba devrait réduire les obstacles administratifs nuisant à l'autogestion, ce qui inclut les formalités administratives complexes, les règles peu claires et les décisions incohérentes.
- c) Le Manitoba devrait s'assurer que le financement est assez souple pour qu'on puisse l'utiliser pour mettre en place des mesures de soutien adapté à la culture et favorisant la participation communautaire et la réalisation d'objectifs de vie significatifs – et pas seulement pour combler des besoins fondamentaux. Parmi ces mesures, mentionnons les services et les dépenses nécessaires aux activités de la vie quotidienne, la gestion d'un foyer et la participation communautaire et d'autres mesures individuelles cernées dans le cadre du processus de

planification autodirigée.

- d) Le Manitoba devrait s'assurer que le système comporte des mesures de protection conçues pour éviter que les fonds autogérés soient détournés ou utilisés pour des achats ou des mesures de soutien non prévus ou non requis.

5. Logement et vie en société

5.1 Offrir un véritable choix en matière de logement

- a) Le Manitoba devrait s'éloigner des modèles d'hébergement en établissement ou en commun qui limitent l'autonomie, restreignent les déplacements et empêchent les personnes de participer à la vie en société.
- b) Le Manitoba devrait élaborer une stratégie provinciale sur le logement pour adultes handicapés, conformément à ses obligations nationales et internationales en matière de droits de la personne.
- c) Le Manitoba devrait augmenter l'offre de logements accessibles et abordables au sein de la collectivité – ce qui inclut les logements très abordables indexés au revenu des personnes handicapées – et fournir des suppléments au loyer ou des subventions d'appoint pour aider les gens à payer le loyer du marché.
- d) Le Manitoba devrait mettre en place et financer un programme complet d'adaptations résidentielles, fondé sur les besoins et accessible aux personnes handicapées de tous âges (c'est-à-dire qui ne se limiterait pas aux enfants et aux personnes âgées). Ce programme devrait assurer un accès rapide aux évaluations, aux mesures de financement et aux travaux de construction nécessaires pour garantir la sécurité, l'accessibilité et l'autonomie des personnes handicapées (p. ex. installations de rampes et d'ascenseurs, aménagements de salles de bains et de cuisines, modifications structurelles et systèmes de régulation des conditions ambiantes). L'admissibilité devrait être fondée sur des besoins fonctionnels et non sur l'âge, le diagnostic ou le mode d'occupation du logement. Les décisions d'admissibilité devraient être prises de concert avec les services d'aide au logement, les services auxiliaires de santé et les services de soutien aux personnes handicapées, et ce, pour éviter que des gens soient contraints d'emménager dans des établissements d'hébergement en commun en raison de l'inaccessibilité du logement. La notion de « rapidité » est définie au moyen de normes de service transparentes et publiques (voir les « Définitions clés »).
- e) Le Manitoba devrait mettre en place un modèle de financement résidentiel moderne, rentable et transférable pour assurer la stabilité, la continuité et la qualité des services de soutien. Ce financement devrait refléter les coûts réels des services résidentiels individuels et demeurer attaché à la personne au fil de ses déménagements et changements de fournisseurs de services. Les gens devraient recevoir des montants d'appoint et de stabilisation prévisibles pour éviter la perte de leur logement en raison de retards de financement, de lacunes stratégiques ou de décisions administratives.
- f) Le Manitoba devrait dissocier l'aide au logement de la prestation de services afin que les personnes puissent changer de fournisseurs de services sans perdre leur logement.
- g) Le Manitoba devrait créer des mesures de soutien individuelles visant à permettre aux

personnes de vivre seules ou avec leur famille, des amis ou des colocataires de leur choix, sans pénalités. Ces mesures devraient être accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin, y compris celles ayant des besoins complexes d'ordre comportemental ou médical. Des modèles de soutien souples devraient être offerts pour favoriser la vie en société (services de proximité, services de porte ouverte, appels téléphoniques).

- h) Le Manitoba devrait créer, financer et mettre périodiquement à jour une base de données publique sur les options de logement accessible et avec services de soutien.
- i) Le Manitoba devrait s'assurer que des gens ne seront pas expulsés de leur domicile ou contraints de vivre dans des milieux d'hébergement en établissement ou en commun en raison des changements apportés aux politiques, règles de financement ou modèles de services pendant la transition vers le nouveau système.
- j) Le Manitoba devrait établir un protocole d'hébergement de secours pour éviter l'admission de personnes handicapées à l'hôpital ou dans des milieux d'hébergement en établissement ou en commun en raison de la précarité du logement. Ce protocole devrait :
 - permettre d'identifier les personnes à risque de perdre leur logement au moyen du guichet unique;
 - autoriser les suppléments au loyer, les hébergements temporaires ou d'autres mesures d'aide au logement dans un délai de 24 à 48 heures;
 - prévenir les pertes de logement pendant la transition vers le nouveau système ou en raison de retards de financement ou de modifications stratégiques;
 - prévoir une structure de reddition de comptes transparente en matière de délais d'intervention.

6. Soutien aux travailleurs de soutien aux personnes handicapées et aux aidants familiaux

6.1 Soutenir les travailleurs de soutien aux personnes handicapées

- a) Le Manitoba devrait établir, maintenir et financer une norme provinciale sur les salaires et la formation des travailleurs de soutien aux personnes handicapées. Cette norme devrait être comparable à celle mise en place dans des secteurs similaires (p. ex., travailleurs de la santé, aides-éducateurs) et inclure des dispositions sur des salaires et avantages sociaux concurrentiels, des programmes de formation et d'attestation normalisés ainsi que des ratios de dotation en personnel adaptés aux besoins de soutien.
- b) Le Manitoba devrait créer, maintenir et doter de ressources une stratégie uniforme de formation et d'attestation fondée sur les compétences visant à aider les travailleurs de soutien aux personnes handicapées à acquérir les connaissances et les aptitudes requises pour s'acquitter de leurs responsabilités.
- c) Le Manitoba devrait investir dans des mesures de recrutement et de rétention qui permettront aux travailleurs de soutien aux personnes handicapées d'avoir accès à une formation rémunérée, à un mentorat et à une aide pratique ponctuelle, en particulier dans les communautés rurales, nordiques et autochtones.

6.2 Soutenir les aidants familiaux et les services de relève

- a) Le Manitoba devrait reconnaître officiellement les aidants familiaux comme des partenaires essentiels du système de soutien aux personnes handicapées et veiller à ce que la prise en charge familiale soit soutenue et durable et ne serve jamais de substitut à la prestation de services publics adéquats.
- b) Le Manitoba devrait lever l'interdiction de rémunération des membres de la famille lorsqu'une personne préfère recevoir un soutien de ses proches et lorsque cela est approprié. Des lignes directrices et des mesures de protection claires concernant les aidants familiaux rémunérés devraient être mises en place pour prévenir l'exploitation tout en respectant l'autonomie et le libre choix.
- c) Le Manitoba devrait offrir aux aidants familiaux un soutien en matière de planification à long terme lorsque ceux-ci souhaitent planifier leur hébergement futur, leur avenir financier et leur transition vers une étape de leur vie où ils ne seront plus aptes à fournir des soins.
- d) Le Manitoba devrait mettre en place un cadre permanent de services de relève qui seront fondés sur les besoins et considérés comme un droit acquis une fois que les besoins auront été établis. Les services de relève ne devraient pas se limiter à des mesures de soutien à court terme, à des situations de crise ou à des catégories diagnostiques précises (déficience mentale ou intellectuelle).
- e) Le Manitoba devrait garantir des heures de relève prévisibles et compatibles avec les besoins évalués. Il devrait aussi établir des normes transparentes et des délais pour la prise des décisions, la prestation des services et l'affectation des remplaçants en cas d'interruption des services de relève. De plus, le Manitoba devrait atténuer les obstacles administratifs qui viennent compliquer l'organisation des services de relève, ce qui inclut les formalités administratives complexes, les règles peu claires ou les décisions incohérentes.
- f) Le Manitoba devrait s'assurer que le financement des services de relève respecte les normes provinciales en matière de rémunération et de formation de manière que les services soient offerts par un personnel fiable et soient réellement accessibles, y compris dans les communautés rurales, éloignées et nordiques.
- g) Le Manitoba devrait s'assurer que les décisions relatives aux services de relève, y compris les refus, les réductions ou les retards, sont explicitement soumises au mécanisme d'appel établi en vertu de la recommandation 2.1.
- h) Le Manitoba devrait mettre en place un processus obligatoire de planification de la succession et de la transition centré sur la personne dès que l'aidant familial principal atteint l'âge de 55 ans ou que ses circonstances de vie changent (p. ex. si l'aidant développe un handicap, voit son état de santé se détériorer ou s'inquiète de la durabilité de ses services). Ce processus devrait :
 - inclure la personne en situation de handicap, l'aidant familial et des professionnels de soutien;
 - explorer différentes options, telles que la transition vers d'autres membres de la famille, la mise en place de réseaux de soutien par les pairs, l'établissement de liens communautaires structurés ou le recours à des mesures de soutien rémunérées;
 - être financé à titre de droit acquis, ce qui suppose l'accès à des services de counseling, d'aide à la planification et de relève pour explorer les options;
 - déboucher sur un plan étayé et durable, périodiquement revu et mis à jour;
 - prévoir un plan d'urgence en cas d'indisponibilité soudaine de l'aidant principal;

- être accompagné d'une aide à la planification financière (p. ex., régimes enregistrés d'épargne-invalidité, options de logement futur);
- éviter le placement de la personne dépendante d'un aidant familial dans un milieu d'hébergement en établissement ou en commun si un placement dans la collectivité est possible (si le placement en établissement est la seule option, la décision devra être consignée de manière explicite et revue périodiquement).

7. Accès équitable aux soins médicaux et de santé mentale

- a) Le Manitoba devrait s'assurer que les services médicaux, de santé mentale et de soutien aux personnes handicapées sont coordonnés et intégrés au moyen d'un guichet unique. Les services médicaux et de santé mentale devraient être pleinement accessibles aux personnes handicapées. Le handicap ne devrait jamais servir de motif pour refuser, retarder ou réorienter les soins.
- b) Le Manitoba devrait élaborer des lignes directrices et des normes visant à guider les fournisseurs de soins de santé aux personnes handicapées. Ces lignes directrices ou ces normes devraient interdire les refus de soins en raison du handicap (notamment les exclusions fondées sur le diagnostic, le quotient intellectuel, le mode de communication, la complexité perçue ou le besoin de soutien) et prévoir des accommodements raisonnables pour permettre aux personnes handicapées d'avoir pleinement accès aux services d'évaluation, de traitement, de planification du congé et de soutien permanent.
- c) Le Manitoba devrait s'assurer que les écarts de services médicaux ou de santé mentale sont soumis au mécanisme d'appel établi en vertu de la recommandation 2.1g).
- d) Le Manitoba devrait reconnaître et contrer les obstacles systémiques empêchant les personnes handicapées d'accéder rapidement (voir la notion de rapidité dans les « Définitions clés ») aux services de santé mentale appropriés. Parmi ces obstacles, mentionnons les refus de services en fonction du handicap, le manque de formation des fournisseurs de services, les restrictions à l'accessibilité ainsi que les préjugés associés au handicap. Le Manitoba devrait exiger d'une part que les fournisseurs de services de santé mentale reçoivent une formation sur les handicaps et, d'autre part, que les fournisseurs de services aux personnes handicapées reçoivent une formation sur la santé mentale et les traumatismes. L'accès aux services de santé mentale devrait être un élément central de l'évaluation des besoins, de la planification et du système à guichet unique.

8. Équipement

8.1 Donner rapidement accès à l'équipement en fonction de critères cliniques

- a) Le Manitoba devrait mettre en place un système d'évaluation, d'autorisation, de livraison et de réparation visant à assurer la livraison rapide de l'équipement, et ce, sans retard causé par des conflits de compétences ou des litiges financiers interministériels. La responsabilité du partage des coûts ou du remboursement devrait être réglée une fois les besoins de la personne satisfaits. Ce système devrait reposer sur des normes de services provinciales transparentes en matière d'évaluation, d'approbation, de livraison, de réparation et de remplacement. Il devrait aussi inclure un processus d'approbation pour les besoins d'équipement pressants. Le

Manitoba devrait s'assurer que la définition des besoins permette l'inclusion de l'équipement requis pour faciliter les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales de la vie quotidienne (voir les « Définitions clés »).

- b) Le Manitoba devrait veiller à ce qu'une personne handicapée, une fois jugée admissible en fonction de ses besoins en matière de soutien, ait automatiquement accès à l'équipement requis, sans qu'interviennent d'autres décisions d'admissibilité, demandes d'accès aux programmes ou seuils diagnostiques.
- c) Le Manitoba devrait veiller à ce que les cliniciens puissent approuver l'équipement requis sans délai administratif inutile.
- d) Le Manitoba devrait fournir le financement et les mesures de soutien nécessaires pour permettre aux gens de partout au Manitoba de faire réparer leur équipement, ce qui inclut les frais de transport et d'hébergement au besoin.
- e) Le Manitoba devrait établir des normes minimales en matière d'accessibilité, de communication et d'entretien à l'intention des fournisseurs d'équipement prévoyant entre autres des dispositions sur les délais d'attente et la communication en langage clair (voir les « Définitions clés »).
- f) Le Manitoba devrait veiller à ce que les décisions relatives à l'équipement, y compris les refus, les substitutions, les retards ou les défauts de réparation ou de remplacement, soient explicitement soumises au mécanisme d'appel fondé sur les droits de la personne établi en vertu de la recommandation 2.1g).

9. Transport

9.1 Fournir des mesures de soutien en matière de transport accessible et adéquat

- a) Le Manitoba devrait veiller à ce que les personnes handicapées accèdent rapidement aux services de transport abordables et accessibles dont ils ont besoin dans leur vie quotidienne, notamment pour obtenir des soins médicaux, travailler, étudier et participer à des activités communautaires. Ces services de transport devraient être offerts en collaboration avec les administrations municipales, au besoin. La notion de rapidité est définie au moyen de normes de service transparentes et publiques (voir les « Définitions clés »).
- b) Le Manitoba devrait s'assurer que le financement du transport reflète les coûts réels (incluant le kilométrage et l'accompagnement) et prévoit des indemnités pour les déplacements en milieux ruraux et nordiques. Ces indemnités devraient s'appliquer à tous les services destinés aux personnes handicapées.
- c) Le Manitoba devrait s'assurer que le système offre le même soutien dans toutes les régions; la situation géographique ne devrait pas être un facteur dans l'accès aux services de transport.
- d) Le Manitoba devrait établir des normes de services comportant des délais précis en matière d'approbation, de calendrier, de fiabilité et d'intervention en cas de défaillance ou d'indisponibilité des services de transport.
- e) Le Manitoba devrait s'assurer que l'absence de services de transport ne justifie jamais une hospitalisation, un placement en établissement ou un retrait de la vie en société.
- f) Le Manitoba devrait veiller à ce que les décisions en matière de transport – y compris les refus, les réductions, les retards ou les défaillances de services – soient explicitement soumises au mécanisme d'appel établi en vertu de la recommandation 2.1g).

10. Droits et partenariats autochtones

10.1 Favoriser l'accès et l'équité pour les Autochtones

- a) Le Manitoba devrait immédiatement supprimer les critères d'exclusion établis par les Services d'intégration communautaire des personnes handicapées à l'égard des membres des Premières Nations vivant dans les réserves. Le Manitoba devrait aussi s'assurer que le nouveau système sera inclusif et entièrement accessible à tous les Autochtones, y compris les membres des Premières Nations vivant à l'intérieur et à l'extérieur des réserves. Les enfants et les adultes autochtones en situation de handicap ne devraient pas perdre leur accès aux mesures de soutien lorsqu'ils atteignent 18 ans et 21 ans.
- b) Le Manitoba devrait reconnaître l'aspect distinctif des droits, des histoires, des cultures et des structures de gouvernance des Premières Nations, des Métis et des Inuits. Les conflits de compétences entre les gouvernements provincial, fédéral et autochtone – y compris les limites dans l'application du principe de Jordan – ne devraient pas servir de motifs pour retarder, refuser ou perturber l'accès des personnes handicapées à des mesures de soutien essentielles.

10.2 Favoriser les partenariats avec les Autochtones

- a) Le Manitoba devrait inviter les dirigeants autochtones à collaborer à l'élaboration d'une stratégie provinciale en matière de mesures de soutien et de services destinés aux personnes autochtones en situation de handicap au Manitoba. Cette stratégie permettra de concevoir le système en tout respect des besoins culturels particuliers des Autochtones et de leurs façons de comprendre, de prendre en charge et de soutenir les personnes en situation de handicap.
- b) Le Manitoba devrait établir, dans le cadre d'ententes de partenariat, des mécanismes transparents de traitement des différends, de résolution des conflits et de reddition de comptes en cas de non-respect des engagements.

11. Équité dans les régions rurales et nordiques

- a) Le Manitoba devrait créer un système offrant un accès équitable aux Manitobaines et Manitobains des régions rurales et nordiques. Ce système devrait financer les services en tenant compte du coût de la vie plus élevé dans les zones rurales ou nordiques. Il devra aussi comprendre des pôles de services régionaux interdisciplinaires (p. ex., centres d'accès) et offrir des services mobiles et virtuels (s'il y a lieu) pour assurer le soutien de la population manitobaine dans son ensemble. La priorité devrait être accordée à la prestation des services locaux lorsque cela est possible plutôt qu'à la prestation de services itinérants à partir de centres urbains.
- b) Le Manitoba devrait remédier aux pénuries de main-d'œuvre dans les régions rurales et nordiques grâce à des stratégies ciblées de recrutement, de rétention et de formation.

12. Gouvernance, responsabilité et surveillance

12.1 Mettre en place un organisme de défense des droits des personnes handicapées

- a) Le Manitoba devrait mettre en place un organisme indépendant de défense des droits des personnes handicapées qui sera doté d'un pouvoir légal et de responsabilités de surveillance à long terme. Cet organisme devra exercer une surveillance relative aux problèmes systémiques, faire enquête en cas de plaintes et d'interruptions de services récurrentes, formuler des recommandations publiques et veiller à ce que le gouvernement s'acquitte de ses obligations en vertu des politiques et de la loi. Cet organisme présentera des rapports annuels à l'Assemblée législative.

12.2 Organisme indépendant de suivi de la mise en œuvre

- a) Le Manitoba devrait financer et maintenir un organisme indépendant chargé d'assurer le suivi de la mise en œuvre des recommandations. Cet organisme aura le pouvoir, l'expertise et le mandat nécessaires pour superviser la mise en œuvre de toutes les recommandations, suivre les progrès réalisés, cerner les retards et les manquements et tenir le gouvernement responsable de rendre compte au public du respect de ses engagements. Le gouvernement devra donner suite publiquement aux conclusions de cet organisme à l'intérieur de délais définis et prendre des mesures correctives en cas de non-respect de ses engagements. L'organisme indépendant de suivi de la mise en œuvre devra :
- mettre à contribution les personnes handicapées, les familles et les organismes communautaires et reconnaître le rôle central de leur expérience directe dans la définition des priorités, l'établissement des indicateurs et l'interprétation des conclusions;
 - établir des jalons de mise en œuvre, des indicateurs de rendement et des repères bien définis et rendre compte au public des progrès réalisés au moyen de tableaux de bord accessibles faisant état des délais, des retards, des obstacles et des mesures correctives.
- b) L'organisme indépendant de suivi de la mise en œuvre exercera une surveillance pendant la période de transition. À plus long terme, la surveillance systémique sera assurée par l'organisme provincial de défense des droits des personnes handicapées, tandis que l'évaluation des résultats sera menée par l'organisme d'évaluation indépendant prévu à l'article 13.

12.3 Établir un plan de mise en œuvre quinquennal

- a) Le Manitoba devrait mettre en œuvre les présentes recommandations dans les cinq ans suivant la réception du rapport final du projet pilote. Pour ce faire, il devra établir et gérer un plan de mise en œuvre graduelle doté de ressources suffisantes, et ce, en collaboration avec les personnes handicapées, les familles, les organismes communautaires et les partenaires autochtones.
- b) Le Manitoba devrait établir, pour chaque recommandation, une feuille de route claire et accessible au public, comprenant des étapes, des jalons clés et des échéances bien définis. Cette feuille de route devrait préciser les rôles, les responsabilités et les obligations

redditionnelles de tous les ministères et organismes participants. Par ailleurs, les mandats ministériels devront s'harmoniser avec le plan de mise en œuvre. Le non-respect non justifié de jalons clés sera considéré comme une non-conformité au protocole d'entente et au plan de mise en œuvre.

- c) Le Manitoba devrait soutenir la mise en œuvre des recommandations au moyen d'engagements de financement pluriannuels plutôt qu'en ayant recours à des allocations de fonds annuelles ou discrétionnaires.
- d) Le Manitoba devrait publier, à intervalles prédéterminés, des rapports publics rédigés en langage clair sur l'avancement de la mise en œuvre des recommandations.
- e) Le Manitoba devrait veiller à ce que le plan de mise en œuvre demeure en vigueur malgré les changements de gouvernement et ne soit modifié que dans le cadre de processus publics et transparents.

13. Évaluation, résultats et amélioration continue

- a) Le Manitoba devrait établir un cadre d'évaluation complet et transparent pour mesurer la mise en œuvre et l'incidence des recommandations ainsi que la progression de la transformation du système de soutien aux personnes handicapées. L'évaluation devra être menée par un évaluateur indépendant choisi par les représentants gouvernementaux et communautaires. L'évaluateur devra être choisi et être en place au début de la période de mise en œuvre. Tous les rapports d'évaluation seront rendus publics dans leur intégralité et ne devront pas être modifiés ou altérés par le gouvernement avant leur publication. Les objectifs de cette évaluation seront les suivants.
 - Déterminer si le nouveau système atteint les résultats escomptés.
 - Évaluer si le nouveau système améliore la qualité de vie et le quotidien des personnes en situation de handicap.
 - Cerner les lacunes, les conséquences imprévues et les domaines nécessitant des correctifs.
 - Assurer une reddition publique des comptes et un apprentissage continu au fil du temps.
 - Mesurer à la fois le rendement du nouveau système (accès, rapidité, équité, cohérence) et ses résultats concrets (sécurité, autonomie, sentiment d'appartenance, participation et bien-être).
 - Utiliser des indicateurs qui mesurent ce qui compte pour les personnes handicapées et leur famille, en plus d'indicateurs de l'efficacité administrative.
 - Évaluer l'équité selon la région géographique, l'âge, le genre, l'identité autochtone, le type de handicap et d'autres facteurs pertinents.
 - Recueillir des données qualitatives et quantitatives, y compris les témoignages de personnes ayant une expérience directe, pour comprendre l'incidence réelle du nouveau système.
 - Établir une distinction entre les extrants des services et les résultats concrets pour s'assurer que l'évaluation détermine si les mesures de soutien améliorent réellement la vie quotidienne des personnes et ne serve pas uniquement à déterminer si les services ont été fournis.

- b) Le Manitoba devrait utiliser les résultats de l'évaluation pour apporter rapidement des correctifs aux politiques, aux mécanismes de financement et aux pratiques.
- c) Le Manitoba devrait mettre à profit cette transformation du système pour rassembler et communiquer des données probantes sur ce qui a une incidence positive réelle sur la qualité de vie des personnes handicapées. La publication des conclusions et des leçons apprises pourrait notamment permettre d'orienter les politiques et les pratiques futures au Manitoba et dans d'autres administrations.

Définitions et principes clés de mise en œuvre

Voici un glossaire établi aux fins de la mise en œuvre des présentes recommandations.

- Handicap – Situation définie dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées comme étant un concept évolutif résultant de l'interaction entre, d'une part, des personnes présentant des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles et, d'autre part, des barrières comportementales ou environnementales. Cette interaction peut empêcher des personnes handicapées de participer pleinement à la société au même titre que d'autres personnes.
- Fondé sur les besoins – Désigne ce qui repose sur des besoins de soutien fonctionnels et des objectifs personnels plutôt que sur un diagnostic, un niveau de quotient intellectuel ou des catégories arbitraires.
- Activités de la vie quotidienne – Activités de base qu'une personne doit accomplir chaque jour pour prendre soin d'elle-même (se laver, faire sa toilette, manger, aller aux toilettes, se coucher et se lever du lit ou d'une chaise, etc.).
- Activités instrumentales de la vie quotidienne – Activités qui permettent à une personne de mener une vie épanouie dans la société (gérer ses finances, coordonner ses soins de santé, se déplacer dans la collectivité, communiquer avec ses amis et sa famille, gérer son foyer, participer à des activités sociales, etc.).
- Rapide – Se dit d'un service rendu à l'intérieur d'un délai acceptable et dans le respect de normes de services clairement définies afin de prévenir les préjudices, la perte d'un logement ou l'interruption de mesures de soutien essentielles. Les délais varient selon l'urgence de la situation (besoins pressants = de 24 à 48 heures; besoins courants = 14 jours).
- Peuples autochtones – Membres des Premières Nations, Métis et Inuits.
- Peuples des Premières Nations, Métis et Inuits – Peuples distincts dotés de droits inhérents qui devraient obtenir des services reflétant leurs modes de gouvernance, leurs cultures et leurs sphères de compétences.
- Accessible – Désigne ce qui est accessible sur le plan physique (environnements sans barrière), sur le plan de la communication (langage clair, formats substitués) et sur le plan culturel (respect des identités et des valeurs).
- Centré sur la personne – S'entend de ce qui est conçu, planifié et évalué selon la perspective d'une personne ayant une expérience directe, en commençant par ses objectifs et ses préférences.

Préparer l'avenir : Engagements et orientations futures

Les engagements pris par le gouvernement du Manitoba et l'Office régional de la santé de Winnipeg (ORSW) se poursuivent au-delà du présent rapport final. Conformément à l'entente de règlement à la suite des plaintes d'Amelia Hampton et de Tyson Sylvester, le gouvernement du Manitoba et l'ORSW s'efforceront de mettre en œuvre les recommandations issues du projet pilote d'intégration des services aux adultes (le projet pilote). Les ministères se sont en outre engagés, comme le prévoit la charte du projet, à présenter un plan d'action dans les six mois suivant la réception de ce rapport.

Les engagements du gouvernement se sont également étendus aux participants au projet pilote eux-mêmes. Avant la fin du projet pilote en septembre 2025, les participants ont reçu une communication écrite de Familles Manitoba, de Santé, Aînés et Soins de longue durée Manitoba et de l'ORSW confirmant que les mesures de soutien qu'ils avaient reçues pendant le projet pilote se poursuivraient. Cette approche reconnaît que les mesures de soutien fournies dans le cadre du projet pilote ont joué un rôle essentiel dans leur capacité à vivre de manière autonome et à participer pleinement à la vie de leur communauté.

Le projet pilote a permis de mieux comprendre le fonctionnement actuel du système de soutien aux personnes handicapées du Manitoba, de cerner les défis et les lacunes, et de montrer comment l'adaptation des services et davantage de souplesse peuvent améliorer la vie des personnes concernées. Les conclusions du projet pilote démontrent que lorsque les adultes ayant

des besoins complexes liés à des conditions médicales et à des incapacités reçoivent un soutien souple, centré sur la personne et bien coordonné, les retombées et leur qualité de vie générale s'améliorent. Par ailleurs, les obstacles et les lacunes recensés dans le cadre du projet pilote reflètent la prétendue discrimination faisant l'objet des plaintes initiales relatives aux droits de la personne.

Les recommandations formulées dans le rapport constituent une feuille de route pour un changement systémique. La réponse que le gouvernement apportera prochainement à ces recommandations orientera l'évolution future du système de soutien aux personnes handicapées du Manitoba et guidera les efforts en cours visant à renforcer la prestation des services. Le travail collectif dont témoigne ce rapport final ouvre la voie à un avenir où tous les Manitobains ayant une incapacité auront accès aux services et au soutien

