

Legislative
Assembly of
Ontario



Assemblée
législative de
l'Ontario

COMITÉ SPÉCIAL DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Rapport préliminaire

2^e session, 40^e législature
63 Elizabeth II

ISBN 978-1-4606-3755-5 (Imprimé)
ISBN 978-1-4606-3753-1 [Anglais] (PDF)
ISBN 978-1-4606-3754-8 [Français] (PDF)
ISBN 978-1-4606-3798-2 [Anglais] (HTML)
ISBN 978-1-4606-3799-9 [Français] (HTML)

Legislative
Assembly of
Ontario



Assemblée
législative de
l'Ontario

L'honorable Dave Levac
Président de l'Assemblée législative

Monsieur le président,

Le comité spécial des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle a l'honneur de présenter son rapport préliminaire et de le confier à l'Assemblée.

La présidente du comité,

Laura Albanese

Queen's Park
Mars 2014

SELECT COMMITTEE ON DEVELOPMENTAL SERVICES
COMITÉ SPÉCIAL DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
Toronto, Ontario M7A 1A2

**COMITÉ SPÉCIAL DES SERVICES AUX PERSONNES
AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

LISTE DES MEMBRES

2^e session, 40^e législature

LAURA ALBANESE
Présidente

CHRISTINE ELLIOTT
Vice-présidente

BAS BALKISSOON

SYLVIA JONES

MONIQUE TAYLOR

SOO WONG

CHERI DINOVO

MITZIE HUNTER

ROD JACKSON

Trevor Day
Greffier du comité

Erica Simmons
Recherchiste

Heather Webb
Recherchiste

* Jack MacLaren a régulièrement été membre suppléant du comité.

TABLE DES MATIÈRES

ABRÉVIATIONS	III
INTRODUCTION	1
Mandat du Comité	1
Renseignements généraux	2
Réunions du Comité	3
ÉVOLUTION DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	4
DÉFICIENCES INTELLECTUELLES	5
DIAGNOSTIC MIXTE	7
GROUPES DE LA POPULATION	8
Enfants et jeunes	8
Jeunes adultes	9
Adultes	11
Vieillir avec une déficience intellectuelle	12
Parents/familles	13
« Abandon »	15
Communautés éloignées / rurales	16
Premières Nations	16
FINANCEMENT DES SERVICES ET ACCÈS À CEUX-CI	18
SOINS MÉDICAUX PRIMAIRES	20
DIAGNOSTICS PARTICULIERS	22
Trouble du spectre autistique	22
Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale	23
SERVICES ET SOUTIENS À L'ENFANCE ET À LA JEUNESSE	25
Soutiens financés par le MSEJ	25
Soutiens financés par le MSSC	25
Éducation (primaire et secondaire)	26
Enfance en difficulté	27
Formation des enseignants	28
Assistants en éducation	29
SERVICES ET SOUTIENS AUX ADULTES	29
Transformation et législation	29
Services financés par le MSSC	30
Services directs (fournis par des organismes)	30
Financement direct	30
Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle	31
Processus d'évaluation	32
Confirmation de l'admissibilité	32
Évaluation des besoins	33
Organismes de services et services directs	34
Contrats de services et financement	34

Rapports avec les bureaux de SOPDI	34
Règlement : mesures d'assurance de la qualité, Code des incendies, Code du bâtiment, et équité salariale	35
Main-d'œuvre et dotation	36
TRANSITION DES SERVICES AUX JEUNES AUX SERVICES AUX ADULTES	37
Programmes de jour et services de relève	38
Logement	38
Éducation postsecondaire et formation professionnelle	41
Emploi	42
Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées – revenu de soutien	43
Revenu d'emploi	44
Prestations de soins dentaires	45
Âge limite de 65 ans	45
Capacité juridique et prise de décisions appuyée	45
OBSERVATIONS FINALES	46
ANNEXE A	47
Motion d'une députée concernant le Comité spécial des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle	47
ANNEXE B	49
Calendrier des audiences publiques	49
ANNEXE C	50
Liste des bureaux de Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle	50
ANNEXE D	51
Liste des témoins et observations écrites	51

ABRÉVIATIONS

Abréviations	Organisation/particulier
AAC	Analyse appliquée du comportement
AE	Assistant en éducation
AEHG	Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave
AIIO	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
AO	Autisme Ontario
BTCP	Bureau du Tuteur et curateur public
CASC	Centres d'accès aux soins communautaires
CTSM	Centre de toxicomanie et de santé mentale
CCED	Comité consultatif sur l'enfance en difficulté
H-CARDD	Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle
ICI	Intervention comportementale intensive
ICPEC	Intégration communautaire dans le cadre du Programme d'éducation coopérative
MAA	Ministère des Affaires autochtones
MAML	Ministère des Affaires municipales et du Logement
MAQ	Mesures de l'assurance de la qualité
MDECE	Ministère du Développement économique, du Commerce et de l'Emploi
MEDU	Ministère de l'Éducation
MFCU	Ministère de la Formation et des Collèges et Universités
MSEJ	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse
MSSC	Ministère des Services sociaux et communautaires
MSSLD	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
PEI	Plan d'enseignement individualisé
POSPH	Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées
PSPD	Programme de services particuliers à domicile
REEI	Régime enregistré d'épargne-invalidité
SOPDI	Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle
SSA	Services de soutien en autonomie
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
TSAF	Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale

INTRODUCTION

Le Comité spécial des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle est heureux de présenter ce rapport provisoire. Animé par un profond sens de l'engagement envers les Ontariens et les Ontariennes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles, chacun de nos membres s'est porté volontaire pour siéger au Comité spécial.

Lors des audiences publiques, nous avons été touchés par la volonté des présentateurs de partager les détails intimes et souvent très émotifs de leur vie familiale et des difficultés avec lesquelles ils sont aux prises. Les membres du Comité ont été frappés également par la mesure dans laquelle des témoins de partout dans la province ont exprimé des inquiétudes fort similaires à l'égard des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, et par leurs nombreuses idées et recommandations judicieuses en vue d'y apporter des améliorations.

Le rapport provisoire, qui se veut un résumé des travaux du Comité à ce jour, est structuré en fonction du mandat du Comité. Il énonce des renseignements généraux sur ce mandat ainsi que les dates et les lieux des audiences. Il met l'accent sur les inquiétudes que les particuliers et les organismes intéressés ont soulevées dans des observations écrites et lors des audiences publiques tenues partout dans la province. S'il ne renvoie directement à personne, le rapport provisoire utilise cependant les noms de certains organismes.

Le présent rapport met l'accent sur certains des commentaires et des recommandations que des témoins ont formulés, mais le Comité a malgré tout maintenu une attitude ouverte et neutre. Notre rapport final (prévu en mai 2014) tracera les grandes lignes d'une série de recommandations en vue de l'élaboration d'une stratégie provinciale sur les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Mandat du Comité

Le 3 octobre 2013, l'Assemblée législative de l'Ontario a adopté à l'unanimité une motion visant la constitution d'un Comité spécial des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle chargé d'examiner le besoin urgent d'élaborer une stratégie globale de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en vue de répondre aux besoins des enfants, des jeunes et des adultes en Ontario qui ont une déficience intellectuelle ou qui ont reçu un diagnostic mixte de déficience intellectuelle et de maladie mentale, de faire part à la Chambre de ses observations et de ses recommandations à cet égard et de coordonner l'exécution de programmes et la prestation de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle au sein de nombreux ministères provinciaux en plus du ministère des Services sociaux et communautaires. De plus, aux fins d'élaborer une stratégie et de formuler des recommandations, le Comité devait mettre l'accent sur :

- les besoins éducatifs à l'école élémentaire et secondaire des enfants et des jeunes;

- les besoins éducatifs et au travail des jeunes une fois leurs études secondaires achevées;
- la nécessité d'offrir aux enfants, aux jeunes et aux adultes des occasions sociales, récréatives et inclusives;
- la nécessité d'offrir aux jeunes et aux adultes un éventail d'options abordables et disponibles en matière de logement;
- les besoins des familles au chapitre des services de relève et de soutien;
- la façon dont il conviendrait que le gouvernement réponde à ces besoins et offre de telles possibilités.

Renseignements généraux

Le Comité reconnaît l'importance des recherches et des rapports qui ont précédé son propre examen des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario. Parmi les travaux pertinents qui ont été menés récemment, mentionnons les *Rapports annuels* de 2007, 2011 et 2013 du Bureau du vérificateur général de l'Ontario; le rapport du ministère des Services sociaux et communautaires intitulé *Opportunités et Action : La réorganisation du soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario*, publié au mois de mai 2006; le rapport final de 2010 du Comité spécial de la santé mentale et des dépendances, *Sur le chemin du mieux-être : Le plan d'action compréhensif sur la santé mentale et les dépendances à l'intention des Ontariens et Ontariennes*; le rapport initial du Groupe de travail sur le logement (Table ronde de partenariat entre le secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et le ministère des Services sociaux et communautaires), *Mettre fin à l'attente : Programme d'action pour trouver une solution à la crise du logement touchant les adultes ayant une déficience intellectuelle en Ontario*, publié en septembre 2013; et Yona Lunskey et autres, *Atlas sur les soins primaires prodigués aux adultes de l'Ontario ayant une déficience intellectuelle* (Centre de toxicomanie et de santé mentale et Institute for Clinical Evaluative Services), publié au mois de décembre 2013.

Lorsque l'on a annoncé la transformation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en 2004, une Table ronde de partenariat sur les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle a été mise sur pied pour représenter et le ministère des Services sociaux et communautaires et le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, de même que des associations de défense des droits, des familles et des fournisseurs de services dans ce domaine. Certains de ceux qui ont fait des présentations au Comité ont pris part à cette Table ronde de partenariat.

Le 16 mai 2013, une motion présentée par Christine Elliott (Whitby–Oshawa) pour que l'Assemblée législative constitue immédiatement un Comité spécial en vue « de formuler des recommandations sur une stratégie globale de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en vue de répondre aux besoins des enfants, des jeunes et des adultes en Ontario qui ont une déficience intellectuelle ou qui ont reçu un diagnostic mixte de déficience intellectuelle et de maladie

mentale » a fait l'objet d'un débat dans le cadre des affaires d'intérêt public émanant des députés. La motion a été adoptée à l'unanimité¹. (Voir l'Annexe A pour en consulter le texte complet.)

Réunions du Comité

Le Comité s'est réuni à des fins d'organisation et en vue de discuter de la conduite des affaires en octobre et au début de novembre 2013. Il a tenu des audiences publiques à Toronto et ailleurs en Ontario du 13 novembre 2013 au 21 janvier 2014.

Les audiences qui ont eu lieu en novembre ont permis d'entendre des représentations des ministères qui prennent part à la prestation de services et de soutiens aux personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment le ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC), le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (MSEJ), le ministère de l'Éducation (MEDU), le ministère des Affaires municipales et du Logement (MAML), le ministère du Procureur général, le ministère de la Formation et des Collèges et Universités (MFCU), le ministère de la Sécurité communautaire et des Services correctionnels (MSCSC), le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), le ministère des Affaires autochtones (MAA), et le ministère du Développement économique, du Commerce et de l'Emploi (MDECE). Le Comité a entendu également l'intervenant provincial en faveur des enfants et des jeunes.

Des représentants de groupes intéressés ont assisté aux audiences également à titre d'invités. Au cours des semaines qui ont suivi, le Comité a entendu des gens de partout en Ontario ayant des perspectives différentes, dont des personnes qui défendent leurs propres intérêts (des personnes ayant une déficience intellectuelle), des membres de la famille, des professionnels des soins de la santé et des services sociaux, des intervenants en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle, et de nombreux représentants d'organismes intéressés.

Le Comité a entendu des organismes et organisations qui fournissent un vaste éventail de services, dont des soins de relève, des soins en établissement, des programmes de jour, des services de thérapie intensive pour les enfants autistes, et des services de défense des droits des familles et des soutiens à celles-ci.

Certaines organisations intéressées se sont attardées sur les besoins des personnes aux prises avec des problèmes particuliers, dont le trouble du spectre autistique (TSA) ou le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF), et des personnes ayant reçu un diagnostic mixte. Des cliniciens, des parents et des intervenants ont pressé l'Ontario d'élaborer des stratégies provinciales sur le TSA et le TSAF.

¹ Ontario, Assemblée législative, *Journal des débats*, 2^e sess., 40^e législature (16 mai 2013) : 2173.

Un certain nombre de professionnels de la santé se sont adressés au Comité pour discuter de l'incapacité du système de répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ou qui ont reçu un diagnostic mixte.

Au cours de ses déplacements, le Comité s'est rendu également au Centre Billy Bayou à Moose Factory, où la Moose Cree Education Authority mène un programme de jour destiné aux adultes ayant une déficience intellectuelle.

En plus des observations écrites, de nombreux particuliers et organismes ont fait parvenir au Comité des rapports et des études qui, à leur avis, se rapportent aux travaux du Comité, et nombreux sont ceux qui ont porté à l'attention des membres des exemples d'administrations qui ont réussi à éliminer les listes d'attente et à offrir une éducation inclusive, des apprentissages pertinents, et une meilleure intégration sociale aux personnes ayant une déficience intellectuelle et (ou) ayant reçu un diagnostic mixte.

ÉVOLUTION DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le régime des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle a subi un certain nombre de changements au cours des dernières décennies. Jusque dans les années 1970, de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle vivaient dans de grands établissements gérés par le gouvernement provincial, où elles étaient isolées du reste de la collectivité. D'après le MSSC, plus de 10 000 personnes vivaient dans 16 établissements de la sorte en 1976.

Dans les années 1960 et 1970, les défenseurs de l'intégration communautaire ont commencé à faire valoir le droit des personnes ayant une déficience intellectuelle de vivre au sein de leurs collectivités et de participer à la vie de celles-ci. En 1977, le gouvernement a commencé à fermer les portes d'établissements menés par la province, et les trois derniers établissements ont été fermés en 2009. Comme le nombre de personnes vivant dans des établissements a diminué au cours des dernières décennies, les services communautaires se sont accrus.

En 2004, le gouvernement s'est mis à la recherche de manières de transformer le secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en vue d'améliorer les soutiens qui sont offerts à ces dernières. Une nouvelle loi a été adoptée en 2008. Elle a mis en place le cadre de transformation du secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle sur le fondement des principes de l'inclusion sociale. Des travaux supplémentaires doivent cependant être accomplis pour que ces principes deviennent réalité².

² Pour en savoir davantage sur la transformation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, veuillez vous reporter à la p. 29.

DÉFICIENCES INTELLECTUELLES

De nombreuses personnes, dont certaines ont témoigné en personne, d'autres par vidéoconférence ou par voie d'observations écrites, ont décrit leurs rapports avec le secteur actuel des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, et leurs opinions sur celui-ci. Le Comité a entendu de nombreuses personnes de partout dans la province. Un nombre considérable de témoins, y compris ceux qui se sont exprimés en leur qualité de représentants d'organismes intéressés et de fournisseurs de services, étaient aussi des parents ou des membres de la famille de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Des présentateurs ont parlé de leurs expériences en tant que parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle de la petite enfance à l'âge moyen et par la suite. De nombreux parents ont décrit leurs propres difficultés, en tant que sexagénaires et septuagénaires, à continuer de prodiguer des soins à leurs enfants adultes. Le Comité a entendu aussi des personnes ayant une déficience intellectuelle de même que les frères et sœurs de personnes ayant une déficience intellectuelle, dont certains agissent à titre de principaux fournisseurs de soins.

Le Comité s'est fait dire que les données sur le nombre et les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle sont rares. Des chercheurs du Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle (H-CARDD) ont dit au Comité qu'ils ont identifié 66 482 adultes (âgés entre 18 et 64 ans) ayant une déficience intellectuelle en Ontario en 2009-2010, et que ce nombre est probablement plus élevé aujourd'hui. Le MSSC estime qu'il y a environ 62 000 personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario. Des membres du personnel du MSEJ ont expliqué qu'à l'heure actuelle, ils n'ont pas une estimation de la population d'enfants ayant une déficience intellectuelle comme étant distincte du groupe général des enfants ayant des besoins spéciaux, qui inclut les enfants ayant des problèmes physiques, intellectuels, comportementaux et (ou) cognitifs. Le Comité obtiendra du programme H-CARDD une estimation du nombre d'enfants en Ontario qui ont une déficience intellectuelle.

Les derniers établissements gouvernementaux pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ont fermé leurs portes en 2009. L'Ontario voit maintenant plus que jamais des personnes ayant une déficience intellectuelle grandir au sein de leurs familles et vieillir au sein de la collectivité.

Les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent varier sensiblement sur le plan du type et de l'intensité des soutiens dont ils ont besoin. Nombreuses sont les personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont aussi des besoins fort complexes en matière de santé. Le Comité s'est fait dire par le MSSLD que les personnes ayant une déficience intellectuelle tendent à vieillir à un rythme plus rapide et, pour cette raison, risquent d'éprouver des problèmes de santé liés à l'âge plus tôt que les personnes qui n'ont pas de déficience intellectuelle.

La difficulté d'obtenir un diagnostic et une intervention rapides, jumelée à l'insuffisance des services, soutiens et espaces dans une résidence pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, signifie qu'un nombre trop élevé d'entre elles se retrouvent en soins de longue durée, dans des lits d'hôpital, dans des unités de psychiatrie, sans abri, ou incarcérées. L'Association des infirmières et des infirmiers autorisés de l'Ontario a dit au Comité que les données pour le Canada démontrent que, dans une année donnée, les jeunes atteints du TSAF sont 19 fois plus susceptibles d'être incarcérés que les jeunes qui ne sont pas atteints du TSAF, et qu'il y a 10 fois plus de cas de TSAF au sein de la population carcérale qu'il n'y en a au sein de la population en général.

Le Comité s'est fait dire que, partout dans la province, les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle sont en situation de crise. De nombreux parents ayant comparu devant le Comité ont fondu en larmes lorsqu'ils ont décrit les efforts qu'ils ont fournis en vain pour obtenir des services et des soutiens, ainsi que l'effet néfaste de l'épuisement et de l'angoisse constante qu'ils ressentent lorsqu'ils pensent à ce qu'il adviendra de leurs enfants ayant une déficience intellectuelle lorsqu'eux-mêmes mourront ou qu'ils seront par ailleurs incapables de continuer à s'occuper d'eux. Ces effets sur les familles se traduisent notamment par un taux élevé de rupture des mariages et de maladies causées par le stress. Les frères et sœurs aussi paient le prix de ces difficultés, parfois aux dépens de leur propre éducation et de leur propre avenir. Les parents ont expliqué comment l'incertitude constante qu'ils ressentent en ce qui concerne l'avenir les a menés à vivre dans un état de [traduction] « terreur », de [traduction] « panique » et de [traduction] « paralysie causée par la crainte et l'inquiétude ». Ils ont insisté sur le fait qu'ils aiment leurs enfants et qu'ils veulent s'en occuper à la maison, mais qu'en l'absence d'un financement et de soutiens suffisants, ils se sentent dépassés.

L'organisme Intégration communautaire Ontario a expliqué que [traduction] « la disponibilité réduite des soutiens signifie de plus en plus que les gens doivent se diriger tout droit vers une crise ou être déjà en situation de crise pour obtenir des services. . . . la situation de crise est aujourd'hui une condition préalable à l'obtention de services ». Les familles ont exprimé de la colère parce qu'elles doivent être au bord du précipice pour obtenir un traitement en priorité et recevoir des soutiens. Certains présentateurs ont dit du système des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle qu'il est [traduction] « dysfonctionnel », [traduction] « une parodie » et [traduction] « une atteinte aux droits des citoyens les plus vulnérables de l'Ontario ».

Des parents ont souligné que les déficiences intellectuelles sont permanentes et ont parlé du sentiment de frustration qu'ils ressentent d'avoir à subir à maintes reprises de longues évaluations importunes visant à déterminer leur admissibilité à des services, avec pour seuls résultats qu'ils passent ensuite des années sur des listes d'attente avant d'accéder à ces services. De nombreux présentateurs ont affirmé que c'est une responsabilité sociale que de prendre soin des personnes ayant une déficience intellectuelle, et que les services fournis à ces personnes devraient être considérés, à l'instar des soins de la santé et de l'éducation, comme étant un droit plutôt qu'un programme discrétionnaire d'aide sociale. Cependant, le Comité s'est fait dire par le MSSC que la prestation de services aux personnes

ayant une déficience intellectuelle en Ontario est à l'heure actuelle gérée comme un programme discrétionnaire et que le financement à cet égard est assujéti à des enveloppes budgétaires spécifiques.

Le Comité a appris combien il est important d'inclure les personnes ayant une déficience intellectuelle dans la prise de décisions concernant leurs soins et leurs objectifs de vie. Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont exclues des rencontres et des décisions qui portent sur les options d'emploi et de bénévolat et sur les questions de savoir où elles vivront et avec qui, comment les soins de santé leurs seront prodigués et par qui, et de quelle manière elles pourront contribuer à leur collectivité. Une personne représentant ses propres intérêts a dit au Comité que [traduction] « nous demandons simplement d'avoir une chance de prouver ce dont nous sommes capables . . . J'aimerais participer . . . Nous sommes des gens comme les autres ».

Plusieurs présentateurs ont invité le gouvernement à donner suite aux excuses prononcées par la première ministre le 9 décembre 2013 à l'intention des anciens résidents d'établissements gérés par le gouvernement en assurant un meilleur traitement aux Ontariens ayant une déficience intellectuelle. De nombreux témoins ont décrit le placement de personnes ayant une déficience intellectuelle dans des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée comme étant une forme de [traduction] « remplacement en établissement » et une trahison de la promesse d'inclusion sociale et d'intégration communautaire.

Des parents ont aussi exigé d'être entendus. [traduction] « Je suis l'experte », une mère a-t-elle dit au Comité. [traduction] « Je le vis 24 heures sur 24, tous les jours depuis 20 longues années. Alors posez-moi des questions, tirez profit de mon expérience. Ne me dites pas ce dont j'ai besoin. Écoutez ma voix. Écoutez-moi. Je suis plus que disposée à aider. . . . Je suis prête à offrir des solutions et à travailler avec vous. »

DIAGNOSTIC MIXTE

L'on estime à 40 pour cent le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont reçu un diagnostic mixte de trouble concomitant de la santé mentale. Des psychiatres spécialisés dans les troubles du développement du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CTSM) ont expliqué que le [traduction] « diagnostic mixte » n'est pas un terme médical, mais plutôt une [traduction] « commodité administrative » qui aide à identifier un type particulier de services dont une personne pourrait avoir besoin. Ils ont dit au Comité qu'il est essentiel d'offrir des services de santé mentale spécialisés aux adultes qui ont une déficience intellectuelle; pour être efficaces, ces services doivent être fournis tôt et doivent être personnalisés.

Le Comité s'est fait dire qu'il n'est pas répondu adéquatement aux besoins des personnes ayant reçu un diagnostic mixte; les ressources communautaires ne sont pas aisément adaptées aux besoins de ces personnes, et nombreuses sont celles qui sont placées en détention en raison d'un comportement agressif plutôt que pour activité criminelle. Les familles ont dit aux membres du Comité qu'il n'y a pas suffisamment d'options de soins en établissement ou de soins de jour pour les

personnes qui ont reçu un diagnostic mixte. Certains parents ont indiqué qu'ils craignaient que leur enfant se retrouve dans la même situation qu'Ashley Smith, une adolescente perturbée du Nouveau-Brunswick qui est décédée pendant qu'elle était en détention.

Les parents d'une fille ayant une déficience intellectuelle et ayant reçu un diagnostic mixte de psychose, et dont le comportement est violent, ont dit aux membres du Comité que [traduction] « nous avons peur pour elle, et nous avons peur d'elle ». Ils ont expliqué que l'unité psychiatrique de l'hôpital n'admet pas leur fille en raison de ses crises d'épilepsie, et que le service de neurologie refuse de l'admettre en raison de son comportement violent. On lui a refusé deux placements en établissement en raison de ses besoins complexes. Ses parents ont demandé un financement de crise, mais ils se sont fait répondre qu'il n'en restait plus et qu'ils devraient appeler la police. [traduction] « J'ai dû choisir entre ma propre sécurité, a dit la mère, et celle de ma fille ».

Le Comité a été informé du fait que le MSSLD et le MSSC envisagent la création d'un cadre de diagnostic mixte qui énoncerait les attentes à l'égard des services fournis aux personnes ayant reçu un diagnostic mixte et améliorerait la prestation de services et de programmes.

GROUPES DE LA POPULATION

Enfants et jeunes

Le MSEJ, le MSSC et le MEDU partagent tous la responsabilité à l'égard de la prestation de services aux enfants et aux jeunes ayant une déficience intellectuelle, et le MSSLD joue un rôle dans la prestation de services de santé. Des présentateurs ont dit au Comité qu'ils croient qu'en dépit de cette responsabilité commune, les ministères travaillent en vase clos et ils ne s'échangent pas de renseignements. Ainsi qu'une personne l'a fait remarquer :

[traduction]

À la lecture des exposés présentés par divers ministères, il est évident qu'en dépit des affirmations selon lesquelles il y a coopération interministérielle, ce n'est clairement pas le cas. Le MSSC ne paraît pas savoir combien de jeunes personnes ayant une déficience intellectuelle vivent dans des établissements de soins de longue durée. Comment cela est-il possible? Les personnes qui obtiennent des services comme enfant doivent présenter une nouvelle demande pour obtenir des services comme adulte. La liste est interminable.

Des parents et des experts en santé ont réitéré sans cesse l'importance d'un diagnostic et d'une intervention rapides pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Le Comité s'est fait dire qu'en raison de la pénurie de médecins et de spécialistes ayant des connaissances en matière de TSAF, de TSA et d'autres déficiences intellectuelles en Ontario, il est beaucoup plus difficile pour les

familles d'obtenir un diagnostic rapide. Lorsqu'elles obtiennent celui-ci, les familles sont inscrites sur des listes d'attente avant d'obtenir des services.

Des familles dont des enfants souffrent du TSA ont raconté au Comité combien il est douloureux de devoir attendre avant d'obtenir une intervention comportementale intensive (ICI) ou une analyse appliquée du comportement (AAC) pendant que leurs enfants sont encore assez jeunes pour en tirer profit. De longues listes d'attente signifient que de nombreuses familles ont décidé de payer des fournisseurs privés pour obtenir ces services et qu'elles se sont lourdement endettées.

Le Comité s'est fait dire que le nombre d'enfants ayant une déficience intellectuelle est en hausse, tout comme la complexité des soins de longue durée dont ils ont besoin. En outre, la prévalence de certains troubles en particulier s'est accrue rapidement et considérablement; ainsi, l'on estime que le TSA affecte maintenant un enfant sur 88, alors qu'il touchait un enfant sur 150 en 2008.

Les membres du Comité ont été informés également par des présentateurs de l'existence d'un grave manque de services de relève pour les enfants, surtout ceux qui ont des troubles de comportement comme l'agressivité. Le Comité s'est fait dire que le MSSC ne finance pas de lits réservés aux soins de relève pour les enfants ayant une déficience intellectuelle et qu'il ne recueille pas les renseignements sur le nombre d'enfants qui sont en attente de soins de relève. Le MSEJ finance bien des lits réservés aux soins de relève pour les enfants, mais il ne recueille pas non plus les renseignements sur les listes d'attente pour soins de relève.

Jeunes adultes

Le Comité a été informé du fait que l'obtention d'un diplôme de l'école secondaire est un [traduction] « point de transition clé » pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle parce qu'ils perdent les services scolaires sur lesquels ils en sont venus à compter, et les familles doivent alors se mettre à la recherche de programmes de jour ou autres activités productives pour combler leurs journées.

Cette transition est compliquée par un changement qui a été apporté assez récemment à la structure du financement direct : depuis le 1^{er} avril 2012, le financement du Programme de services particuliers à domicile (PSPD) ne peut plus servir à aider les personnes ayant une déficience intellectuelle après l'âge de 18 ans. Les familles doivent donc demander un nouveau financement dans le cadre du programme « Passeport » pour services aux adultes après le dix-huitième anniversaire de naissance d'un enfant. Le programme Passeport offre un maximum de 25 000 \$ par année.

Le Comité a été informé du fait qu'après avoir passé des années sur des listes d'attente et s'être débattues pour obtenir un financement, des services et des soutiens pour leur enfant, les familles n'ont d'autre choix que de repartir à zéro lorsque leur enfant a 18 ans. Un certain nombre de témoins ont déclaré que c'était comme [traduction] « tomber dans un précipice ». [traduction] « D'un seul coup, une mère a-t-elle expliqué, nous avons perdu notre pédiatre, notre préposé aux

services de soutien à la famille et notre service de relève ». Les parents doivent s'adresser à leur bureau régional de Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI) pour faire réévaluer leur enfant en vue de déterminer s'il est admissible à un financement dans le cadre du programme Passeport et de se faire inscrire sur une nouvelle série de listes d'attente, qui sont souvent longues de plusieurs années, dans l'espoir d'accéder à des services et à des soutiens.

De nombreux parents ont indiqué que, si le passage à la vie adulte est une étape importante pour d'autres jeunes adultes parce qu'elle témoigne de leur maturité et de leur indépendance de plus en plus grande, il en est tout autre pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle. Pour cette raison, les familles voient l'âge limite de 18 ans aux fins d'un financement dans le cadre de SOPDI comme étant arbitraire et injuste. Le financement prend fin [traduction] « parce que vous avez 18 ans, a dit une mère, et non pas parce que votre vie a changé ou que vos exigences ou vos besoins en matière de soutien ont changé ». Les parents ont insisté sur le fait que la prestation de services et de soutiens devrait reposer sur les besoins de la personne, et non sur son âge. Ainsi qu'un parent l'a dit, [traduction] « il ne faudrait pas croire que, pour une raison ou une autre, lorsque vous avez 18 ans, votre déficience intellectuelle disparaît ».

Une mère a dit ceci : [traduction] « En théorie, il y a des services pour adultes, mais dans la pratique, nous n'avons rien ». Elle a affirmé qu'un préposé de SOPDI lui a dit que sa fille figure sur une liste d'attente de 18 mois, mais [traduction] « le moment où elle se retrouve en haut de la liste n'a pas vraiment d'importance, car il n'y a pas d'argent pour rien de toute façon ». Un père a décrit l'expérience consistant à rechercher un financement et des services pour son fils de 20 ans — un quadriplégique atteint de paralysie cérébrale qui doit obtenir des soins 24 heures sur 24 — comme étant [traduction] « effrayante et profondément décourageante ».

De nombreux parents et autres fournisseurs de soins ont décrit l'obtention d'un diplôme d'école secondaire comme étant une transition particulièrement difficile et traumatisante pour les jeunes qui ne peuvent comprendre pourquoi leur routine quotidienne a changé et pourquoi ils ne peuvent voir leurs amis et les membres du personnel de l'école tous les jours. Un psychiatre spécialisé dans les troubles de développement a expliqué que, pour les jeunes qui sont atteints d'autisme et qui trouvent difficile de gérer tout changement dans leur routine quotidienne, cette transition est [traduction] « désastreuse ». Le Comité s'est fait dire que cette expérience angoissante est exacerbée lorsque les jeunes, qui sont habitués à certaines activités quotidiennes ainsi qu'à une interaction sociale, sont soudainement coincés à la maison toute la journée, comme une mère l'a dit, [traduction] « et n'ont nulle part où aller et rien à faire ». Il arrive souvent que, dans une telle situation, les jeunes régressent, deviennent déprimés et agressifs et adoptent d'autres comportements difficiles.

Un enseignant à la retraite, spécialisé dans l'enfance en difficulté, a dit au Comité que [traduction] « nombre des réalisations et des progrès constatés chez mes étudiants au fil des années dans le cadre de leur parcours scolaire s'estompent

parce qu'il n'y a plus de formation, de stimulation, de rétention et de révision » après leur départ de l'école. Il a expliqué que certains de ses anciens élèves [traduction] « ont perdu leur capacité de parler ou de copier le langage gestuel en raison du manque de pratique. Certains d'entre eux ne suivent plus les directives de leurs parents et n'obéissent plus du tout ». Certains enfants [traduction] « n'ont plus accès à un aide à la communication par sortie vocale » comme un ordinateur, une tablette ou un iPad, ni n'en utilisent un. Leurs parents craignent de sortir avec eux dans la communauté en raison de leur comportement imprévisible, alors ces jeunes ont de moins en moins d'interaction sociale. Nombre d'entre eux deviennent obèses parce qu'ils [traduction] « restent assis sur le divan et mangent et regardent la télévision toute la journée ».

Ce témoin a recommandé aux conseils scolaires de recourir à un « coordonnateur de la transition » pour faciliter l'élaboration, la mise en œuvre et la surveillance de plans de transition pour les élèves qui ont des besoins complexes en matière comportementale. Il a suggéré également la création de programmes de jour sans rendez-vous pour aider les parents et les élèves qui ont une déficience intellectuelle à combler les lacunes lorsqu'ils sont sur une liste en attente de services destinés aux adultes.

Des membres du personnel du ministère ont indiqué aux membres du Comité qu'en 2011, le MSEJ et le MSSC ont adopté un cadre de politique, intitulé *Planification de la transition pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle*, qui vise à améliorer l'expérience des jeunes qui se préparent à passer à l'âge adulte. Le cadre, qui prévoit aussi la participation du MEDU, précise les responsabilités des divers ministères, des organismes de services et d'autres partenaires communautaires dans le processus de transition, sous forme de protocoles régionaux. Les communautés ont commencé à mettre le cadre en application en septembre 2013, et le MEDU a indiqué au Comité qu'à compter du mois de septembre 2014, tous les élèves ayant un Plan d'enseignement individualisé (PEI) doivent avoir un plan de transition intégré énonçant leur parcours à partir de l'école jusqu'à leur participation à des programmes fournis par d'autres ministères.

Adultes

En plus d'accéder à des programmes et à des services financés par le MSSC destinés expressément aux personnes ayant une déficience intellectuelle, les adultes peuvent aussi accéder à des programmes financés par le MSSLD, qui sont offerts à la population en général. Ces programmes touchent les services de soins primaires, les services de santé mentale et de toxicomanie, les soins à domicile et les soins communautaires, ainsi que les lits dans un établissement de soins de longue durée.

Les programmes de soins communautaires financés par le MSSLD visent à promouvoir l'indépendance au sein de la communauté, et il est possible d'y accéder sans un aiguillage. Comme les adultes ayant une déficience intellectuelle tendent à vieillir plus rapidement, ils ont besoin d'accéder plus tôt à des services destinés aux personnes âgées (par exemple, les popotes roulantes, le transport et les programmes de jour pour adultes).

Le Comité s'est fait dire que nombre des difficultés associées au fait de s'occuper d'un enfant ayant une déficience intellectuelle sont amplifiées lorsque cet enfant devient un adulte. Les débordements émotionnels et l'agression physique par un adulte ayant une déficience intellectuelle peuvent présenter davantage un danger pour les membres de la famille. En outre, l'aide dont un adulte a besoin pour ses soins personnels de base ou pour utiliser un fauteuil roulant ou un autre aide à la mobilité est plus exigeante physiquement pour les fournisseurs de soins, surtout ceux qui prennent de l'âge.

À l'instar des autres adultes, les personnes ayant une déficience intellectuelle aspirent à jouir d'une certaine indépendance. Ainsi qu'une femme l'a dit au Comité :

[traduction]

J'aimerais vivre seule un jour. À l'heure actuelle, je dois vivre avec mes parents parce que je n'ai pas assez d'argent pour avoir mon propre chez moi, acheter de la nourriture et contribuer à la société. . . . La plus grande difficulté pour moi tient dans le fait que les gens croient que je suis incapable de faire des choses. Lorsque les gens prennent le temps de travailler avec moi, ils apprennent à me connaître et ils sont en mesure de voir ce que je peux faire. Je suis un être humain et je suis capable de vivre une vie pleine.

Vieillir avec une déficience intellectuelle

À l'instar des personnes âgées, les personnes ayant une déficience intellectuelle se situent souvent entre les champs d'intervention : leurs troubles de comportement signifient souvent que les établissements de soins de longue durée sont incapables de répondre à leurs besoins, tandis que les foyers de groupe et les résidences de groupe pour les personnes ayant une déficience intellectuelle sont surtout axés sur les besoins des personnes plus jeunes. Un préposé aux services de soutien à la personne a informé le Comité de l'impact du nombre accru de personnes plus âgées ayant une déficience intellectuelle [traduction] « qui tireraient profit d'une retraite ou de programmes de jour à un rythme réduit, mais qui sont forcées de participer à des programmes réguliers et de tenir le rythme des plus jeunes ».

Un petit nombre seulement d'établissements de soins de longue durée reçoivent un financement du MSSC en vue d'offrir des services et des programmes améliorés aux résidents ayant une déficience intellectuelle. Le Comité a entendu le témoignage d'une femme dont la belle-sœur, âgée de 63 ans, qui a une déficience intellectuelle, vit dans un établissement de soins de longue durée qui n'est pas muni des outils requis pour répondre à ses besoins en matière de développement. Les autres membres de la famille prennent de l'âge, a-t-elle dit, et il est de plus en plus difficile pour eux d'exercer des pressions pour obtenir un financement et des services : [traduction] « Très bientôt, elle n'aura plus personne pour la défendre ».

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont des besoins changeants lorsqu'elles prennent de l'âge et doivent pouvoir obtenir plus de soutiens dans divers secteurs. Ainsi, nombreuses sont celles qui sont aux prises avec les premiers signes de la démence, ce qui force les établissements de soins résidentiels à prévoir plus de personnel et le jour et la nuit. Certaines pourraient avoir besoin de fauteuils roulants ou d'autres aides à la mobilité. Le Comité s'est fait dire que les organismes de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ne disposent pas des ressources nécessaires pour offrir des soutiens accrus à la mobilité et à l'accessibilité aux particuliers et aux établissements privés ou foyers de groupe. Des présentateurs ont demandé plus de partenariats entre le MSSC et le MSSLD pour aider les organismes à mettre des soutiens à l'accessibilité en place.

Parents/familles

Si les familles sont celles qui, principalement, fournissent des soins à la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle, les parents aussi vieillissent et jugent même plus difficile de s'occuper de leurs enfants adultes à la maison. Il est probable qu'un nombre croissant de personnes ayant une déficience intellectuelle vivent plus longtemps que leurs parents et doivent alors trouver un établissement d'hébergement avec services de soutien au sein de la communauté. Les parents qui vieillissent craignent que, s'ils décèdent ou s'ils sont frappés d'incapacité, l'enfant qu'ils laisseront derrière eux soit soudainement retiré de sa maison et de sa communauté sans quelque chance que ce soit de planifier ou de se préparer pour cette transition et de comprendre ce qui se passe.

Des parents qui vieillissent, et dont l'état de santé se détériore dans nombre de cas, ont décrit au Comité les efforts accomplis pour faire face aux difficultés physiques que représente le fait de s'occuper de leurs enfants adultes à la maison. Les grands-parents aussi prennent de l'âge et ils ne sont plus en mesure d'offrir un service de relève et d'autres soutiens. Les frères et sœurs, dont l'aide est requise à la maison, ont été incapables d'achever leurs études et se sentent obligés de prendre la relève en tant que fournisseurs de soins lorsque les parents ne peuvent plus continuer. De nombreux fournisseurs de soins se sentent isolés sur le plan social, coupés de leurs amis, des familles élargies et des communautés. Certains parents ont raconté au Comité qu'en raison de leurs responsabilités en tant que fournisseurs de soins, ils ont peu de temps libre à consacrer à leurs autres enfants et petits-enfants.

Les parents ont signalé à maintes reprises l'importance des services de relève; même quelques heures seulement par semaine de services de relève réguliers leur permettent de se rendre à leurs propres rendez-vous chez le médecin, d'aller à l'épicerie, ou d'accomplir d'autres tâches ménagères essentielles. Nombreux sont ceux et celles qui ont décrit les services de relève comme étant un service qui joue un rôle déterminant : sans accès à un service de relève adéquat, les difficultés que représente le fait de s'occuper de membres de la famille ayant une déficience intellectuelle, qui ont besoin de soins et de supervision 24 heures sur 24, peuvent être écrasantes et mener certaines familles à conclure qu'elles ne peuvent continuer à s'occuper de leurs enfants à la maison.

Le Comité a entendu de nombreuses familles dans lesquelles un parent a dû quitter son travail pour rester à la maison et s'occuper d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Jouissant d'un revenu alors réduit et aux prises avec des dépenses plus élevées parce qu'elles doivent obtenir des services de soutien auprès de fournisseurs privés, de nombreuses familles se sont lourdement endettées. Un grand nombre d'entre elles ont épuisé leurs économies en vue de la retraite ou renoncé à celles-ci, et d'autres ont vendu leurs résidences familiales.

Une mère a raconté au Comité que les jeunes parents comme elle doivent se démener : [traduction] « Nous ne pouvons travailler, être des parents et être des travailleurs de soutien pour nos enfants ». Elle s'est décrite comme faisant partie de la génération [traduction] « sandwich », qui doit s'occuper de parents âgés et d'enfants adultes.

Un témoin a signalé que [traduction] « tout le monde n'a pas une famille pour défendre ses intérêts en son nom ». Au moins la moitié de la population des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi qu'un défenseur des droits l'a signalé, [traduction] « n'ont que leurs parents, et probablement aucune autre personne dans leur vie sur laquelle ils peuvent compter pour obtenir un soutien régulier. Les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent des vies de plus en plus isolées. »

Un parent a abordé le manque de soutiens appropriés au chapitre de la culture, expliquant que [traduction] « je m'exprime également en tant que personne appartenant à une minorité visible – Canadienne noire – dans une famille multiraciale, qui doit faire face à des problèmes de race et de racisme tout en tentant d'obtenir des services dans un secteur qui est inconfortable et peu disposé à incorporer une compréhension multiculturelle ». La langue a été mentionnée aussi comme étant un obstacle à des services pour les gens qui ne parlent pas l'anglais ni le français, plus particulièrement pour les communautés des Premières Nations.

Les familles ont demandé une meilleure communication entre le MSSC et les bureaux de SOPDI concernant les services et le financement qui sont offerts, faisant remarquer qu'elles obtiennent les renseignements dont elles ont besoin principalement auprès d'autres parents. Un représentant d'un organisme a affirmé que les familles ont besoin d'aide pour s'y retrouver dans le système, expliquant que la plupart des familles ignorent ce dont elles ont besoin, ignorent qu'elles peuvent demander de l'aide, et ont besoin de conseils sur la manière d'utiliser les quelques services qui sont offerts.

Plusieurs présentateurs ont indiqué que les familles se sentent [traduction] « pénalisées » parce qu'elles tentent de trouver des solutions et qu'elles aimeraient obtenir plus de soutien du gouvernement en vue de concevoir des solutions novatrices, comme par exemple les familles qui se réunissent pour organiser des établissements de logement destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Un témoin a qualifié le secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle de [traduction] « système de portes fermées ».

La mère d'un enfant autiste a fait remarquer que les parents sont aux prises avec un :

[traduction]
niveau inhabituel de stress, dont une partie découle du fait qu'ils doivent faire face à la situation comme telle, mais dont une partie énorme découle aussi de la difficulté à s'y retrouver dans le système, qui pourrait aisément être évitée. Il est très difficile de se faire rappeler constamment par tous les organismes gouvernementaux combien il est essentiel d'intervenir avant l'âge de six ans, et de devoir surmonter en même temps tous les obstacles possibles à l'obtention de cette intervention. C'est votre santé physique et votre santé mentale qui en prennent un coup.

« *Abandon* »

Le Comité est parfaitement au courant d'un certain nombre de dossiers fort médiatisés de parents qui ont « cédé » leurs enfants ayant une déficience intellectuelle aux soins des services sociaux, et les membres ont été très émus lorsqu'ils ont entendu des parents expliquer comment ils avaient dû prendre cette décision déchirante. Ces parents ont dit au Comité qu'ils avaient cédé le soin de leurs enfants dans une tentative désespérée de permettre à ces derniers d'obtenir des services. Une mère qui a cédé la garde de son fils a expliqué que des parents comme elle [traduction] « se sentent souvent abandonnés et trahis par notre gouvernement et par nos communautés ».

Une mère qui s'est démenée pour s'occuper de son mari en phase terminale et de sa fille lourdement handicapée a dit au Comité qu'elle avait [traduction] « supplié » pour avoir de l'aide. Lorsqu'on lui a dit qu'il n'y avait aucun financement disponible, elle a pris la décision [traduction] « horrible » de céder la garde de sa fille en refusant de la ramener à la maison après l'avoir laissée aux services de relève temporaires. [traduction] « J'en ai eu le cœur brisé, c'était douloureux et impensable, mais c'était tout ce que nous pouvions faire pour composer avec la situation. Notre décision a fait jaser, et le terme « abandon » a été utilisé. C'était dévastateur. Je suis convaincue que notre famille a été abandonnée, et cela nous a forcés à céder les soins de notre fille ».

Cette histoire a été rendue publique et a fait la manchette des nouvelles nationales. En bout de ligne, un financement a été fourni pour permettre à la fille de rester en permanence dans l'établissement de services de relève où deux personnes s'occupent d'elle en tout temps. [traduction] « Elle est encore la lumière de ma vie », sa mère a-t-elle dit. [traduction] « J'aurais aimé pouvoir la garder avec moi et être capable de m'occuper d'elle, mais en réalité, j'en suis incapable ».

Le Comité s'est fait dire qu'aucun ministère ni aucun bureau n'est chargé d'assurer le suivi de ces dossiers d'abandon. Cependant, le réseau de services soutien en cas de crise de Peel a indiqué qu'entre le mois de janvier 2011 et le mois d'août 2013, 44 personnes ont été « abandonnées » dans les régions de Peel et Halton.

Communautés éloignées / rurales

Le Comité a été informé du fait que, dans les communautés plus petites, les enfants qui ont des besoins complexes en matière de comportement et de soins de santé doivent souvent quitter la maison en raison de l'absence d'options en établissement. Par ailleurs, peu de services sont offerts à l'échelle locale aux personnes de plus de 18 ans qui ont une déficience intellectuelle. La mère d'un enfant de 20 ans ayant reçu un diagnostic mixte a dit qu'après que sa fille a eu 18 ans, [traduction] « il n'y avait rien dans notre comté rural. Aucun lit d'urgence, aucun service d'intervention en établissement en cas de crise, aucun service de relève, que du désespoir ». Elle a pressé le Comité de trouver des [traduction] « solutions rurales, et non pas seulement des solutions urbaines » à ce problème.

Des personnes qui vivent dans les communautés du Nord ont demandé un soutien supplémentaire pour se payer des articles dispendieux comme des vêtements d'hiver, de la nourriture, des services publics, du gaz, et un logement, et elles ont affirmé que les montants versés au titre de leur financement doivent tenir compte davantage des coûts de la vie véritables dans le nord de l'Ontario. Elles ont signalé que les communautés du Nord offrent moins de possibilités d'activités sociales et récréatives et qu'il est plus difficile pour les gens de se rendre dans une autre communauté pour obtenir des services que ce ne l'est pour les personnes qui vivent dans le Sud de l'Ontario.

Des membres du personnel du MEDU ont expliqué que les conseils scolaires ruraux et dans le Nord reçoivent souvent une proportion plus élevée du financement destiné aux programmes pour l'enfance en difficulté; malgré cela, les élèves de ces conseils scolaires doivent souvent se rendre dans les régions du Grand Toronto ou dans d'autres centres urbains pour obtenir les services et les soutiens dont ils ont besoin.

Premières Nations

Le Comité s'est fait dire que les personnes ayant une déficience intellectuelle dans les communautés des Premières Nations doivent faire face dans une large proportion aux mêmes difficultés que les autres Ontariens qui vivent dans les petites communautés, notamment à l'isolement social et à un manque grave de ressources pour des programmes spécialisés et accessibles. Pour les gens qui vivent dans des communautés isolées et éloignées, ces problèmes sont encore plus criants. Comme les familles de partout dans la province, les parents qui vivent dans les communautés des Premières Nations ont dit au Comité combien ils étaient frustrés par le manque de services et de soutiens, notamment au niveau des programmes de jour et des services de relève, et combien ils craignaient pour l'avenir de leurs enfants sans eux. Du fait d'un accès insuffisant à des cliniciens, il est extrêmement difficile d'obtenir des soins médicaux spécialisés et un diagnostic rapide.

Des membres du personnel des services de santé des Premières Nations de Sioux Lookout ont expliqué combien il est difficile d'offrir un éventail de services de soins de santé à approximativement 21 000 personnes vivant dans 31 communautés des Premières Nations, dont de nombreuses sont des

communautés éloignées auxquelles l'on ne peut accéder que par avion. Le Comité a été informé par des présentateurs du fait que de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs parents sont incapables de participer à des activités communautaires et qu'ils sont pour ainsi dire tenus en otage chez eux. Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont isolées socialement et sont plus susceptibles de souffrir de négligence ou d'abus, ou de tenter de se suicider.

La structure de financement des programmes offerts aux personnes autochtones en Ontario est compliquée. Le gouvernement fédéral finance un important programme en établissement, fondé sur le revenu, pour les adultes et les enfants ayant une déficience, ainsi que des services éducatifs et des soins de santé. Le gouvernement de l'Ontario finance aussi des programmes et des services de soins de santé axés sur les besoins des Autochtones, dont certains sont offerts dans les réserves. La vaste majorité (environ 80 pour cent) des Autochtones en Ontario vivent à l'extérieur des réserves et ont accès aux mêmes programmes et services de soins de santé que le reste des Ontariens. Le MAA ne finance pas directement d'importants programmes ou services, bien qu'il assure la liaison avec le gouvernement fédéral et d'autres ministères afin de maximiser le financement fédéral.

Le Comité s'est rendu dans la communauté insulaire de Moose Factory, accessible par la voie maritime ou la voie aérienne en été, et par les routes de glace en hiver. Le Comité s'est fait dire qu'après que sa demande de financement eut été refusée par le MSSC, la Première Nation de Moose Cree a versé aux services d'éducation de Moose Cree un financement opérationnel qui leur a permis d'ouvrir le programme du Billy Bayou pour les adultes ayant une déficience intellectuelle comme projet pilote. Ce programme de jour, dont les préposés aux services de soutien à la personne travaillent individuellement avec chaque adulte ayant une déficience intellectuelle, permet à ce dernier de rester au sein de sa communauté. Le Comité s'est fait dire que la communauté espère obtenir du gouvernement qu'il s'engage à fournir un financement à long terme afin d'assurer la survie du programme, et espère offrir des options de soins en établissement au sein de la communauté.

Des représentants de la Première Nation Nishnawbe Aski ont dit espérer une coopération interministérielle accrue et des ressources suffisantes pour effectuer un examen des services et des soutiens et élaborer un plan complet de prestation de services. Ils ont décrit la situation désespérée dans laquelle se trouvent les personnes ayant une déficience intellectuelle dans leurs 49 communautés, dont 32 ne sont accessibles que par avion. En raison d'un [traduction] « manque alarmant de services, ont-ils dit au Comité, le stress et le désespoir sont incroyables ».

Le Comité a été informé du fait que le MAA est aux prises avec des difficultés importantes en ce qui concerne l'insuffisance de données spécifiques sur la prévalence des déficiences intellectuelles au sein de la population autochtone. L'on estime cependant que la prévalence de certaines déficiences intellectuelles est beaucoup plus élevée dans les communautés des Premières Nations que dans la population en général (par exemple, le MAA a indiqué que l'on estime que le TSAF touche jusqu'à 120 naissances vivantes sur 1 000 dans les communautés

des Premières Nations, comparativement à trois à cinq sur 1 000 au sein de la population en général).

Le MAA a abordé également les difficultés découlant de la pénurie de services et de programmes adaptés à la culture des personnes autochtones ayant une déficience intellectuelle, notamment le fait que les logements pour adultes dotés de soutiens culturels appropriés sont [traduction] « pour ainsi dire inexistant ». Étant donné le passé douloureux au cours duquel les gouvernements ont retiré les enfants des Premières Nations de leurs maisons et de leurs communautés, des présentateurs ont noté qu'il existe une répugnance compréhensible à envoyer des membres de la famille dans d'autres communautés pour obtenir des services. Toutefois, sans services de relève, ni aucune option en matière d'établissement dans la plupart des petites communautés, certaines familles estiment qu'elles n'ont d'autre choix que de déménager ou d'envoyer à l'extérieur les membres de leurs familles ayant une déficience intellectuelle.

FINANCEMENT DES SERVICES ET ACCÈS À CEUX-CI

Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent obtenir des services financés par le gouvernement de deux manières : par la voie d'un « financement direct », en vertu duquel les familles obtiennent des fonds et peuvent ensuite acheter des services auprès de fournisseurs privés, ou par la voie d'un « service direct », dans lequel cas ils obtiennent sans frais ou à peu de frais des services directement d'un organisme de services communautaires financé par le gouvernement.

De nombreux organismes de services et particuliers ont décrit ce qu'ils estiment être le sous-financement systémique et continu du secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ils ont signalé que les effets du sous-financement se font sentir dans tous les domaines, y compris au niveau de la qualité des soins et des services, des conditions de travail des préposés aux services de soutien à la personne, et des listes d'attente pour les programmes. Ils ont noté également combien il est injuste en soi de demander à des familles et à des particuliers accablés de se représenter eux-mêmes pour obtenir un meilleur financement et de meilleurs services alors qu'il n'y a plus de financement. Ainsi qu'un parent l'a dit aux membres du Comité :

[traduction]

Je crois que les longues listes d'attente qui ont été créées et le sous-financement ont instauré un niveau acceptable de discrimination dans notre province. Pour cette raison, les enjeux auxquels font face les personnes ayant une déficience intellectuelle ne deviennent jamais des plateformes électorales, en raison de ce niveau de discrimination. Cela découle de la liste d'attente, du fait que c'est acceptable de laisser des personnes ayant une déficience intellectuelle sur des listes d'attente jusqu'à ce qu'elles soient en situation de crise.

Donc, les familles ne peuvent se faire entendre. Elles sont occupées à prendre soin de leurs enfants [N]os enfants se tournent vers nous, nous nous tournons vers nos défenseurs, ces derniers se tournent vers le gouvernement, et je crois sincèrement que c'est le gouvernement qui doit se battre pour nous.

Des présentateurs ont signalé que le financement des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle devrait être mesuré en fonction de l'équité dans les résultats plutôt qu'en fonction des dollars reçus. Le Comité s'est fait dire que les demandes d'évaluations et de nouvelles évaluations constantes des besoins de leurs enfants ont eu pour effet de donner à de nombreuses familles l'impression que le gouvernement ne leur fait pas confiance pour ce qui est de dépenser correctement les fonds reçus pour les soins prodigués à leurs enfants. Les parents ont demandé que les ministères communiquent davantage les informations dont ils disposent pour réduire la nécessité d'effectuer de longues évaluations chaque fois que l'on demande un soutien à un ministère différent. Un consensus s'est dégagé parmi les présentateurs : les soutiens doivent être cohésifs et transférables. Nombreux sont ceux qui ont fait valoir que le financement devrait être maintenu aux fins de la continuité des services de soutien et que le financement du PSPD ne devrait pas être éliminé tant que des services de soutien pour adultes ne sont pas en place.

De nombreux témoins ont dit croire qu'un financement direct individualisé s'impose. Ils ont souligné qu'il est plus économique pour les familles d'acheter directement des soins pour un membre de la famille ayant une déficience intellectuelle qui vit à la maison de manière indépendante ou dans un logement commun, que de payer un lit dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée. Cependant, ils ont indiqué également qu'un financement direct doit être suffisant pour couvrir véritablement le coût d'achat de services dans la communauté. Certains présentateurs ont dit avoir finalement reçu un financement direct et avoir ensuite réalisé que celui-ci était insuffisant pour payer les services dont ils avaient besoin.

La mère d'un enfant autiste a dit au Comité qu'en tant que parents :

[traduction]

Nous nous sommes retrouvés à coller nous-mêmes les morceaux du casse-tête : effectuer un nombre infini d'appels téléphoniques, fournir les mêmes informations dans plusieurs formulaires de demande, se défendre sans relâche devant de multiples paliers de gouvernement pour le compte de notre enfant. Et, très souvent, nous avons simplement dû recourir à des options de financement privé en l'absence de toute autre option. Mon mari et moi avons tous deux fait des études universitaires, l'anglais est notre première langue, nous sommes tous deux des chercheurs de formation, et mon mari détient un diplôme en droit. Malgré toutes ces forces, nous avons pu à peine composer avec la

pression de trouver des services, de comprendre le système en général, y compris le système d'éducation—seulement le comprendre—et de nous démener pour payer des services privés lorsque nous ne pouvions supporter l'idée de perdre du temps précieux sur des listes d'attente.

Plusieurs présentateurs ont indiqué que les personnes ayant une déficience intellectuelle, qui sont réputées admissibles à des soutiens et des services, devraient aussi avoir droit à des services de facilitation et de planification indépendants. Des témoins ont insisté sur le fait que cette planification devrait être effectuée aux toutes premières étapes du processus avec l'aide d'un planificateur neutre, et non pas par l'intermédiaire d'un organisme qui a un intérêt direct dans les services et les soutiens qui sont offerts. Renvoyant au slogan « aucune décision me concernant n'est prise sans moi », ils ont souligné que les personnes ayant une déficience intellectuelle devraient être les principales parties prenantes dans toutes les décisions qui les concernent.

Enfin, le Comité a entendu des témoins demander une meilleure coordination interministérielle, de manière que les ministères puissent combiner leurs budgets et ainsi offrir un soutien plus efficace aux personnes. Sans égard à la manière dont le financement est octroyé, cependant, ce qui importe le plus, c'est qu'il parvienne aux familles au moment où elles en ont besoin et de la manière dont elles en ont besoin. C'est un sentiment de frustration qui a été mis en évidence par l'intervenant provincial en faveur des enfants et des jeunes :

[traduction]

Personne ne se préoccupe de savoir de quel ministère les fonds proviennent. Obtenez le soutien dont cette mère a besoin et dont cette famille a besoin. Trouvez une solution. Je me fiche de savoir de quel silo ou de quel ministère ou de quelle administration elle provient. Vous n'avez qu'à vous démêler. C'est une solution humaine.

SOINS MÉDICAUX PRIMAIRES

À l'instar de la population en général, de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle vivent plus longtemps. En revanche, le Comité s'est fait dire que cette population tend à vieillir plus rapidement que la population en général, qu'elle est aux prises plus tôt avec l'apparition de symptômes de démence et d'autres maladies liées à l'âge, et qu'elle a besoin de soins de santé plus complets.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont accès aux mêmes services de soins primaires que la population en général. Cependant, les auteurs du document intitulé *Atlas sur les soins primaires prodigués aux adultes de l'Ontario ayant une déficience intellectuelle*, une étude publiée par l'Institute for Clinical Evaluative Sciences et le CTSM, ont dit au Comité que, comparativement aux personnes n'ayant pas de déficience intellectuelle, les personnes qui ont une déficience intellectuelle ont beaucoup de besoins en santé qui ne sont pas comblés, et

qu'elles doivent surmonter d'importants obstacles pour obtenir des services de santé de qualité.

L'un des problèmes tient dans le fait que l'Ontario est aux prises avec un manque grave de spécialistes ayant une expertise dans les déficiences intellectuelles, avec pour conséquence que les personnes ayant une déficience intellectuelle, et surtout celles qui ont reçu un diagnostic mixte de maladie mentale, sont marginalisées au sein du système médical. Le Comité s'est fait dire qu'il est très difficile pour les personnes dont les besoins médicaux sont complexes et qui ont aussi des problèmes de comportement de trouver des médecins de soins primaires.

Des présentateurs du programme H-CARDD ont expliqué que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont un risque plus élevé de souffrir de nombreuses maladies chroniques communes à la population adulte. Elles ont beaucoup plus souvent recours aux services d'urgence, et sont plus susceptibles d'être hospitalisées soit pour un problème psychiatrique, soit pour un problème de santé. Par ailleurs, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont un taux plus élevé d'hospitalisations qui pourraient être évitées.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont moins susceptibles d'obtenir des soins préventifs comme des mammographies et des tests de dépistage du cancer colorectal et du col de l'utérus. Des présentateurs du Centre Surrey Place ont expliqué que de nombreux problèmes de santé pouvant être prévenus, comme les troubles gastro-intestinaux, métaboliques, nutritifs et neurologiques, passent souvent inaperçus, de sorte qu'ils ne sont pas traités ou qu'ils sont traités de manière inappropriée. Ces témoins ont indiqué également que des comportements problématiques, comme l'agressivité et l'automutilation, sont souvent des symptômes d'un trouble de santé physique.

Des présentateurs représentant le programme H-CARDD ont indiqué que le tiers des personnes ayant une déficience intellectuelle et à qui l'on prescrit cinq types de médicaments ou plus en même temps ne recevaient pas des soins de suivi réguliers auprès de leur médecin de premier recours, alors que les médicaments les plus communément prescrits pour ces personnes étaient des médicaments psychiatriques, surtout des médicaments antipsychotiques.

Des psychiatres de l'Université Queen's ont recommandé que des centres d'études des sciences de la santé soient dotés des ressources requises pour renforcer la capacité à cet égard en produisant un nombre accru d'éducateurs cliniques qui possèdent des connaissances spécialisées. Ils ont signalé qu'il pourrait être nécessaire de recruter auprès d'autres administrations des professeurs possédant l'expertise nécessaire. Le Comité s'est fait dire que tous les professionnels de la santé au Royaume-Uni, peu importe leur spécialisation, doivent obligatoirement travailler par rotation avec des patients ayant une déficience intellectuelle.

DIAGNOSTICS PARTICULIERS

Le Comité a entendu plusieurs témoignages sur deux des déficiences intellectuelles les plus courantes : le TSA et le TSAF.

Trouble du spectre autistique

Le TSA est l'une des déficiences intellectuelles les plus courantes. Il touche à peu près un pour cent de la population ontarienne. Cependant, seulement 50 pour cent des adultes atteints du TSA ont aussi une déficience intellectuelle (à savoir, un QI inférieur à 70)³. Le Comité s'est fait dire que des personnes atteintes du TSA se voient souvent refuser des services du secteur des déficiences intellectuelles en raison de leur QI élevé, et par le secteur de la santé mentale en raison de leur déficience intellectuelle, de sorte qu'elles se retrouvent sans aucun soutien.

Des psychiatres spécialisés dans les troubles du développement du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CTSM) ont dit aux membres du Comité que la province doit rehausser sa capacité de traiter les nouveaux dossiers de personnes atteintes du TSA qui ont moins de déficiences cognitives et plus de comportements difficiles.

Des parents et des professionnels de la santé ont souligné l'importance d'un diagnostic et d'une intervention rapides comme l'AAC et l'ICI pour aider les enfants atteints de TSA à atteindre leur plein potentiel. Dans son *Rapport annuel* de 2013, le vérificateur général de l'Ontario a signalé que les enfants autistes en Ontario reçoivent un diagnostic à un âge médian d'un peu plus de trois ans; or, la période de dépistage recommandée par la Société canadienne de pédiatrie se situe entre 18 et 24 mois. Le Comité s'est fait dire que les décisions sur le nombre d'AAC ou d'ICI auxquelles un enfant est admissible reposent sur des facteurs financiers plutôt que cliniques. De nombreux parents craignant que leur enfant n'obtienne pas le nombre approprié d'interventions rapides s'endettent pour obtenir des services auprès de fournisseurs privés.

Plusieurs témoins ont cité le *Rapport annuel de 2013* du vérificateur général, qui a constaté l'existence d'un large écart au niveau de la période pendant laquelle les enfants autistes doivent attendre pour obtenir des services partout dans la province. Le MSSC a dit au Comité que la liste d'attente pour une ICI allait de deux mois dans la région du Nord-Est à 47 mois dans la région Centre-Est, même si, a-t-il fait remarquer, de nombreux jeunes obtiennent d'autres services financés par la province pendant cette période. Un présentateur a signalé que [traduction] « les enfants ont besoin de la même qualité de services pour autisme, peu importe l'endroit où ils vivent ».

L'importance cruciale d'un diagnostic et d'une intervention rapides a été illustrée par une grand-mère, qui a raconté l'histoire de ses deux jeunes petits-fils. Le premier n'a reçu un diagnostic d'autisme que lorsqu'il avait deux ans et demi, et il s'est écoulé presque un an avant qu'il n'obtienne des services d'orthophonie et deux mois avant qu'il n'obtienne des services d'ergothérapie. Il était âgé de

³ Pour en savoir davantage sur le seuil du QI, veuillez vous reporter à la p. 32.

quatre ans et demi lorsqu'il a entrepris l'ICI. Dans l'intervalle, sa grand-mère a-t-elle dit, il [traduction] « a régressé, ses comportements se sont enracinés, et la fenêtre de possibilités s'est fermée ».

Par opposition, lorsque le jeune frère de ce garçon a reçu un diagnostic d'autisme à 21 mois, a expliqué sa grand-mère, [traduction] « nous savions ce que nous devions faire ». La famille a payé pour obtenir des services d'orthophonie immédiatement. À l'âge de deux ans, le garçon participait à un programme privé d'ICI. Aujourd'hui, il fonctionne très bien dans une salle de classe ordinaire dans son école locale. Parce qu'il a obtenu plus rapidement l'intervention dont il avait besoin, le plus jeune garçon a des perspectives bien meilleures que celles de son frère aîné. Par ailleurs, la grand-mère a-t-elle signalé, parce qu'elle a pour effet de réduire la nécessité constante d'obtenir des services intensifs pendant toute la vie, l'intervention rapide est aussi plus rentable.

Certains parents ont indiqué qu'ils aimeraient pouvoir demander des prêts gouvernementaux pour aider à payer la thérapie d'un enfant autiste. Certains ont proposé également de créer un organe de direction et des normes en matière de thérapies d'intervention en autisme afin de fixer un plafond des frais et d'assurer l'uniformité des normes professionnelles. Plusieurs témoins ont insisté vivement pour que soit créée une stratégie provinciale en matière d'autisme.

Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale

Le TSAF est une déficience intellectuelle du cerveau qui découle de la consommation d'alcool par la mère pendant sa grossesse. Le TSAF est l'une des déficiences intellectuelles les plus communes au Canada; l'on estime qu'il touche une naissance sur 100. Le Comité s'est fait dire que le TSAF n'est pas bien compris et qu'il est en grande partie invisible parce qu'il arrive souvent que les gens touchés ne montrent aucun signe visible de leur déficience. En conséquence, de nombreuses personnes atteintes de TSAF ne reçoivent jamais de diagnostic, ou reçoivent un diagnostic erroné, de sorte qu'elles n'obtiennent jamais les services de soutien dont elles ont besoin. De nombreuses personnes atteintes de TSAF ne sont pas admissibles à des services pour personnes ayant une déficience intellectuelle parce qu'elles ont un QI supérieur à 70.

En raison de leurs lésions cérébrales, les personnes atteintes de TSAF éprouvent toutes sortes de difficultés pendant toute leur vie, des déficiences légères aux déficiences physiques, mentales et émotionnelles très graves. Ainsi que la mère d'un enfant l'a expliqué :

[traduction]

En raison de leurs déficiences cognitives, les enfants et les adultes atteints du TSAF sont susceptibles d'avoir une mauvaise mémoire, peu de contrôle sur leurs impulsions, un mauvais jugement, et de la difficulté à effectuer un raisonnement de cause à effet. Pour cette raison, ils ont souvent besoin du soutien d'autres personnes pour les aider à bien réfléchir à leurs décisions, leurs comportements et leurs conséquences, et pour les aider à se rappeler leur

routine, leur horaire et la manière dont ils doivent s'acquitter des tâches qui leur sont confiées. Autrement dit, les personnes atteintes du TSAF doivent avoir à leur côté, 24 heures sur 24, sept jours par semaine, toute leur vie, une personne de confiance qui pense pour elles.

Les parents d'enfants atteints du TSAF ont dit se sentir isolés socialement et ne pas être compris par les membres de leur famille, les professionnels de la santé et les éducateurs.

De nombreux parents, incapables de composer avec le comportement agressif de leur enfant, en cèdent la garde à des organismes de services de protection de l'enfance. L'on estime à près de 90 pour cent la proportion des enfants atteints de TSAF qui sont confiés aux soins d'organismes ou de personnes autres que leurs parents biologiques. La mère d'un enfant atteint de TSAF a dit ceci au Comité :

[traduction]

Personne ne comprend véritablement à quoi ressemble notre vie quotidienne. Les gens voient une belle petite fille blonde aux yeux bleus qui est pleine de vie. Nous voyons la même petite fille, mais ce que les autres ne voient pas, c'est la gestion constante, en coulisses, de son comportement, de ses émotions, de son dysfonctionnement sensoriel et de ses interactions sociales. Notre vie tourne autour des soutiens que nous offrons à notre fille 24 heures sur 24, sept jours par semaine.

Le Comité a été informé du fait que les enfants et les adultes atteints de TSAF risquent davantage d'éprouver des problèmes de toxicomanie et de santé mentale, qu'ils éprouvent des difficultés d'apprentissage et qu'ils ont de la difficulté à rester à l'école et sont souvent incapables de conserver un emploi. Ils risquent davantage que les autres d'être aux prises avec la justice et de se retrouver en prison. Les recherches indiquent qu'il y a surreprésentation considérable d'adultes atteints du TSAF au sein de la population carcérale. L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) a signalé qu'[traduction] « en plus du coût humain que représentent les souffrances vécues par les personnes atteintes du TSAF, une pression énorme est exercée sur le régime des soins de santé et sur les services d'éducation, communautaires et de justice criminelle ».

Des présentateurs ont insisté sur le fait que le TSAF est une déficience intellectuelle parfaitement évitable. Ils ont pressé la province de mettre en place des tests de dépistage de consommation d'alcool par la mère et de mettre sur pied des campagnes de sensibilisation du public, soulignant par exemple combien il est important de rejoindre les jeunes femmes dans les établissements postsecondaires. Ils ont demandé l'inclusion dans les programmes qui sont enseignés aux professionnels de la santé d'une formation obligatoire sur le TSAF. Ils veulent que le TSAF soit reconnu comme étant une déficience intellectuelle et ont insisté pour que soit financé un nombre accru de spécialistes cliniques et de centres de diagnostic du TSAF.

Le Comité a été prévenu que le nombre de cas de TSAF devrait connaître une hausse en raison de la recrudescence du phénomène de la consommation excessive d'alcool en peu de temps (quatre breuvages ou plus dans une courte période) chez les jeunes femmes en âge de procréer. L'AIIAO a demandé une stratégie provinciale sur le TSAF, signalant que l'Ontario est l'une des seules provinces [traduction] « ne possédant aucun cadre provincial de traitement du TSAF par la voie d'une stratégie intégrée, interdisciplinaire de prévention et de diagnostic, et de soins des personnes et des familles qui vivent avec le TSAF ».

SERVICES ET SOUTIENS À L'ENFANCE ET À LA JEUNESSE

Le MSEJ, le MSSC et le MEDU partagent la responsabilité principale aux fins de la prestation de services aux enfants et aux jeunes ayant des déficiences intellectuelles. Ce soutien est offert par la voie d'une combinaison de services communautaires, d'un financement direct aux familles pour acheter des services de soutien, et de soutiens offerts en milieu scolaire.

Soutiens financés par le MSEJ

Le MSEJ assume une responsabilité à l'égard des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de 18 ans. Il finance un éventail de services, dont des services de réadaptation (orthophonie, ergothérapie, et physiothérapie), des programmes de relève, des programmes de la petite enfance pour les tout petits et les enfants d'âge préscolaire, des services de santé mentale à l'enfance et à la jeunesse, et des services résidentiels.

Le Comité s'est fait dire que mis à part les programmes en matière d'autisme, le MSEJ offre des programmes de soutien particulier fondés non pas sur le diagnostic d'un enfant, mais plutôt sur les besoins d'un enfant dans les domaines de développement physique, intellectuel, émotionnel, social et (ou) comportemental. Le Comité a été informé du fait que cette approche offre une souplesse accrue qui permet aux enfants et aux jeunes d'accéder à des soutiens, sans égard à leur diagnostic officiel.

Le MSEJ s'est livré récemment à une mobilisation du public et des personnes intéressées en ce qui concerne les services généraux offerts aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers et les services spécialisés offerts aux enfants autistes. Le MSEJ, le MEDU et le MSSLD ont lancé sept programmes d'orthophonie intégrés partout en Ontario, et les conclusions préliminaires indiquent que ces programmes ont réussi à améliorer les services aux enfants et aux familles.

Soutiens financés par le MSSC

Le MSSC assume la responsabilité directe du programme des Services aux enfants ayant une déficience intellectuelle, qui inclut des services résidentiels et des services communautaires pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Le MSSC offre également aux familles un financement direct par la voie du programme Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (AEHG) et du programme PSPD. Ces programmes sont offerts aux enfants de moins de 18 ans.

Certains témoins ont mis en doute l'efficacité de la prestation de programmes pour enfants et jeunes ayant une déficience intellectuelle par le MSEJ et le MSSC. Des représentants des organismes de Intégration communautaire d'Owen Sound et district et de Walkerton et district ont signalé que, par le passé, le financement des programmes de développement du nourrisson, des programmes de la petite enfance et de besoins particuliers complexes était accordé dans tous ces cas par le MSSC dans le cadre d'un modèle holistique de services aux enfants et aux adultes ayant une déficience intellectuelle. Un représentant d'un organisme fournisseur de services a expliqué que la présence de deux ministères signifie ceci :

[traduction]

Un nouveau point de transition est créé. Les enfants ayant des besoins particuliers complexes deviennent des adultes ayant des besoins particuliers complexes, et ce pouvoir double engendre des inefficacités, des lacunes et . . . un stress indu pour les familles et les particuliers.

[U]n jeune adulte qui prenait part à un programme Besoins particuliers complexes voit maintenant son financement à l'âge adulte réparti entre différents accords de prestation de services, l'un au sein du MSSC et l'autre au sein du MSEJ; de même, le budget est réparti sur trois budgets-objets distincts, tous au sein du même organisme. Alors, lorsque chacun des membres de son équipe le voit et travaille avec lui, nous devons en tant que fournisseur de services répartir les coûts dans trois budgets différents. C'est le même travailleur, la même personne, il n'y a aucune différence sur le plan des services ou des soutiens fournis, mais le coût est partagé en trois, et pas en trois montants égaux non plus. De même, chaque budget est assorti de ses propres objectifs en matière de services et exigences au chapitre de la production de rapports.

Éducation (primaire et secondaire)

Le MEDU est responsable du financement des conseils scolaires de manière que ceux-ci offrent des programmes et des services d'éducation de l'enfance en difficulté aux élèves qui ont des besoins particuliers dans le domaine de l'éducation. (Aucune répartition n'est disponible pour démontrer quelle proportion d'élèves ayant des besoins particuliers ont une déficience intellectuelle.) L'on estime que 15,56 pour cent environ de la population étudiante, ou 319 214 élèves, jouissaient de programmes et services d'éducation de l'enfance en difficulté en 2010-2011. Les jeunes peuvent se prévaloir de programmes et de services d'éducation de l'enfance en difficulté financés par le MEDU jusqu'à l'âge de 21 ans.

Des présentateurs ont signalé que l'éducation est un élément important de la citoyenneté d'un enfant et qu'il est essentiel aux possibilités d'emploi et d'inclusion d'une personne. Cependant, le Comité s'est fait dire à maintes reprises

que les éducateurs et les administrateurs scolaires sont mal préparés pour comprendre les besoins des enfants ayant une déficience intellectuelle.

Des témoins ont dit au Comité que les enfants atteints du TSAF et du TSA sont souvent suspendus ou exclus des écoles en vertu de la *Loi sur la sécurité dans les écoles*⁴. Ils ont expliqué que, parce que ces enfants ont une apparence « normale », les éducateurs ont de la difficulté à comprendre que leur comportement difficile puisse être attribuable à une déficience intellectuelle. Ces enfants peuvent ensuite se languir pendant des mois, voire même des années, sur des listes en attente d'une aide académique. Des présentateurs ont demandé aux écoles de reconnaître le TSAF comme étant une déficience intellectuelle causée par des lésions cérébrales organiques, et non pas comme étant un problème comportemental.

L'on a recommandé qu'une évaluation soit effectuée pour déterminer si le système scolaire répond aux besoins des élèves ayant une déficience intellectuelle.

Enfance en difficulté

La *Loi sur l'éducation* exige que tous les conseils scolaires offrent des programmes et/ou des services d'éducation à l'enfance en difficulté aux élèves qui sont désignés comme étant des élèves en difficulté. Les élèves peuvent être désignés comme présentant un certain nombre d'anomalies diverses, dont l'autisme, une déficience intellectuelle et une incapacité intellectuelle légère. Les élèves auxquels on attribue une anomalie seront évalués pour déterminer quels services de soutien ils doivent obtenir, ainsi que le placement scolaire qui leur convient. Ces services de soutien sont fournis dans le cadre d'un plan d'enseignement individualisé (PEI). Les conseils scolaires ont aussi le pouvoir discrétionnaire d'offrir des programmes et des services d'éducation de l'enfance en difficulté aux élèves qui n'ont pas été désignés officiellement comme étant des élèves en difficulté.

Si les écoles sont autorisées à élaborer un PEI pour un enfant avant que des évaluations officielles ne soient effectuées, le Comité s'est fait dire que de nombreuses écoles n'en font rien. De longues listes d'attente (jusqu'à deux ans) pour une évaluation par le conseil scolaire signifient que de nombreux parents ont recours à des évaluations privées, qu'ils paient eux-mêmes. Le Comité a été informé du fait que, même lorsqu'une évaluation démontre qu'un enfant a besoin d'un assistant en éducation à temps plein, il n'est pas toujours possible d'offrir les services de cet assistant en raison des restrictions budgétaires.

Le Comité a entendu de nombreux présentateurs se porter à la défense d'une éducation inclusive pour tous les élèves. Le MEDU a dit au Comité qu'environ 83 pour cent de tous les élèves qui obtiennent des services ou programmes

⁴ Les données du MEDU indiquent que 474 élèves ayant une déficience intellectuelle, inscrits à une école de jour publique, ont été suspendus en 2011-2012.

d'éducation à l'enfance en difficulté (86 pour cent au niveau secondaire) sont placés dans des salles de classe ordinaires pendant plus de la moitié de la journée.

Cependant, le Comité a entendu aussi les observations de parents selon lesquels le système d'éducation continue d'exclure et de séparer les élèves ayant une déficience intellectuelle, surtout au niveau secondaire. Des membres du personnel du MEDU ont expliqué que de nombreux élèves qui sont désignés comme ayant une déficience intellectuelle, soit un handicap grave, soit une incapacité intellectuelle légère, n'ont pas accès au programme d'études provincial complet. À l'école secondaire, nombre de ces élèves participent à des programmes dont le programme d'études est modifié et qui pourrait ne pas compter pour des crédits, et dont les cours sont conçus pour répondre aux besoins d'apprentissage de chaque élève.

De nombreux parents ont loué le modèle d'éducation inclusif qui répond aux besoins des élèves ayant une déficience intellectuelle dans les salles de classe régulières. Les écoles publiques spécialisées, destinées aux élèves ayant une déficience intellectuelle dans six conseils scolaires ontariens, ont été critiquées par certains parents au motif qu'elles sont une preuve de ségrégation et d'exclusion. En revanche, d'autres parents ont affirmé que seule une telle école spécialisée peut offrir à leur enfant suffisamment de soutiens pédagogiques, notamment une attention et des possibilités individuelles en matière d'éducation physique.

Plusieurs présentateurs ont exigé des changements de manière que les parents puissent se faire entendre au sein de leur comité consultatif local sur l'enfance en difficulté (CCED) et soient en mesure de participer en tant que particuliers plutôt que de devoir le faire en tant que membres d'associations provinciales⁵. Des témoins ont demandé au MEDU de publier des lignes directrices claires et des données psychométriques sur les anomalies pour l'éducation à l'enfance en difficulté, et de faire en sorte que le TSAF soit l'une des anomalies répondant aux critères aux fins d'une éducation à l'enfance en difficulté.

Formation des enseignants

Des présentateurs ont signalé qu'il n'y aura inclusion accrue dans les salles de classe que si les enseignants sont bien formés et munis des outils nécessaires pour reconnaître les besoins uniques de chaque enfant. Ils ont exigé la mise en place de programmes de formation des enseignants qui prévoient des cours obligatoires en matière de déficiences intellectuelles comme le TSA et le TSAF, et concernant l'inclusion des élèves qui ont des besoins particuliers. Un présentateur a fait valoir que les écoles devraient recourir à des [traduction] « responsables de l'inclusion » dont la tâche consisterait à aider les enseignants à créer et à enseigner un [traduction] « programme d'études adapté » dans la salle de classe.

⁵ MEDU, « Membres du CCED », mai 2013. Ainsi qu'il est prévu dans le Reg. O. 464/97, les CCED sont composés de membres du chapitre local des associations provinciales. Un parent doit être membre, puis être désigné par l'association locale pour représenter celle-ci au sein du CCED.

Assistants en éducation

Une mère a fait remarquer que, si l'on confie habituellement aux assistants en éducation la tâche d'aider les enfants ayant une déficience intellectuelle dans la salle de classe, il n'est pas nécessaire qu'un AE possède la formation, l'expertise, ni même une compréhension fondamentale pertinentes des déficiences intellectuelles plus courantes comme le TSAF et le TSA. Elle a signalé que la direction doit faire en sorte que l'AAC soit incorporée dans le PEI des élèves atteints de TSA⁶. Cependant, il n'existe aucune exigence concomitante selon laquelle un AE à qui l'on a confié la tâche de travailler avec un enfant atteint de TSA doit posséder une formation dans la manière d'utiliser ces approches spécifiques. [traduction] « Nous reconnaissons tous qu'une intervention rapide est essentielle à la réussite », a dit cette mère. [traduction] « L'AE passe plus de temps que toute personne avec cet enfant. Ne devrait-il pas être formé pour réussir? »

L'importance d'une formation adéquate pour les AE a été reprise par une autre mère, qui a dit que [traduction] « pour que les enfants ayant des besoins particuliers aient véritablement la chance d'apprendre au meilleur de leur capacité, ils ont besoin d'assistants en éducation qui sont compétents aux fins de répondre à leurs besoins de soutiens spécifiques — des gens qui prennent leurs responsabilités au sérieux ».

L'on a recommandé que le MEDU énonce des normes de qualification pour les AE et oblige les conseils scolaires à exiger des AE qu'ils satisfassent à ces normes. L'on a recommandé également que les AE obtiennent une formation obligatoire sans être tenus de payer les frais d'inscription.

SERVICES ET SOUTIENS AUX ADULTES

Transformation et législation

Depuis la moitié des années 2000, le gouvernement transforme le secteur des services aux adultes ayant une déficience intellectuelle en Ontario. Le cadre de cette transformation est énoncé dans la *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle (LISPDI)*.⁷ Cette loi a pour objectif clé d'offrir un soutien accru pour :

- l'inclusion sociale;
- la relève pour les fournisseurs de soins;
- les partenariats résidentiels avec les familles;
- les transitions importantes dans la vie;
- les personnes ayant des besoins particuliers;
- des services et des soutiens de qualité.

⁶ Cette responsabilité est énoncée dans la Politique/Programmes Note n° 140 du ministère de l'Éducation (17 mai 2007).

⁷ *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle*, L.O. 2008, ch. 14 (LISPDI).

Pour arriver à une transformation à l'échelle de tout le système, la LISPDPI devait aussi incorporer des éléments de planification indépendante, normaliser les processus d'admissibilité et d'évaluation, simplifier l'accès et promouvoir de nouvelles méthodes de financement.

Un élément clé de la loi tient dans l'accent qui est mis sur la planification axée sur la personne, qui doit aider les particuliers à cerner leurs objectifs et leur vision de la vie, et les mettre en rapport avec les soutiens nécessaires pour atteindre ces objectifs. De nombreux présentateurs ont souligné combien il est important de donner aux particuliers une voix dans le cadre du processus de planification et, ainsi que le Comité s'est fait dire par l'intervenant provincial en faveur des enfants et des jeunes, [traduction] « de s'assurer que nos services écoutent les jeunes, les enfants et les adultes et leur donnent une voix. Cela ne coûte absolument rien. En revanche, cela représente un changement marqué qu'il sera difficile d'apporter, mais dont nous tirerons des dividendes ».

Bien que le gros de la LISPDPI soit entré en vigueur en 2010 et en 2011, certaines dispositions non pas encore été proclamées – plus particulièrement, les dispositions qui régissent les ententes de financement direct. Au moins un organisme de services a signalé que l'on ne pourra comprendre parfaitement le tableau complet de la transformation que lorsque la loi entière sera proclamée et que l'éventail complet d'outils sera disponible.

Services financés par le MSSC

Services directs (fournis par des organismes)

Le MSSC finance de nombreux services et soutiens par l'intermédiaire d'organismes offrant des services dans la communauté. Ces services peuvent consister en des soutiens liés à la participation communautaire, une relève pour les fournisseurs de soins, et des services professionnels et spécialisés. Les soutiens peuvent aussi revêtir la forme de services résidentiels, notamment des foyers de groupe, des résidences avec services de soutien à l'autonomie, et des résidences avec services spécialisés.

Financement direct

Le MSSC finance deux grands programmes qui offrent un financement direct aux personnes de manière qu'elles puissent acheter leurs propres soutiens. Le programme des services particuliers à domicile (PSPD) offrait auparavant un soutien aux enfants et aux adultes ayant une déficience intellectuelle et (ou) physique alors qu'aujourd'hui, il ne soutient que les enfants. Les adultes ayant une déficience intellectuelle obtiennent aujourd'hui leur financement direct dans le cadre du programme Passeport du MSSC, qui encourage la participation communautaire et les services de relève pour les fournisseurs de soins. 30 000 personnes reçoivent des services du PSPD et du programme Passeport, tandis que 10 000 autres personnes sont en attente de services.

Le Comité a entendu un éventail d'opinions sur le financement direct. Certains témoins ont dit croire fermement que le financement direct est une option

nécessaire et créative qui permet aux familles de choisir des options de soutiens qui sont adaptés à leurs propres besoins. De nombreuses familles préféreraient que l'on parle plutôt de financement « individualisé », puisque ce terme témoigne des possibilités souples et adaptées que cette option peut offrir. Plusieurs présentateurs ont recommandé qu'une large proportion du budget des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle soit consacrée à la prestation de services directs (à l'heure actuelle, huit pour cent des dépenses globales).

D'autres présentateurs ont dit que le financement direct encourage un système à deux vitesses et la privatisation en retirant l'investissement public du cadre des services communautaires. Ils ont dit craindre que cela ait pour effet d'imposer des responsabilités aux familles, qui doivent ensuite se servir du financement direct pour chercher et acheter des services et des soutiens auprès de fournisseurs privés. Ces témoins ont signalé que, suivant le modèle de financement direct, les familles doivent elles-mêmes financer le coût de services privés si le montant de financement fourni n'est pas suffisant.

Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

La création d'organismes de Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI) est l'un des éléments clés de la LISPD. Les bureaux de SOPDI ont été mis sur pied pour créer un processus de demande juste, équitable et uniforme à l'échelle provinciale de services et de soutiens aux personnes ayant une déficience intellectuelle, financés par le MSSC. Les bureaux de SOPDI ont été mis sur pied dans le cadre d'un processus de déclaration d'intérêt mené par le MSSC, par lequel les organismes qui offrent des services et qui sont intéressés à assumer le rôle de bureau de SOPDI ont soumis des demandes au MSSC. Le MSSC a annoncé les noms des fournisseurs de services sélectionnés en novembre 2010, et les neuf bureaux SOPDI ont ouvert leurs portes en juillet 2011⁸. Les bureaux SOPDI fonctionnent en tant que programmes discrétionnaires, assujettis à certaines enveloppes budgétaires.

Les bureaux de SOPDI sont censés servir de point d'accès unique ou de porte d'entrée à des services et soutiens aux adultes ayant une déficience intellectuelle – un « guichet unique ». Ils ont pour rôle notamment :

- de fournir des renseignements au public sur les services communautaires pertinents;
- de confirmer l'admissibilité à des services et soutiens aux adultes ayant une déficience intellectuelle conformément à des normes d'admissibilité uniformes à l'échelle provinciale;
- d'administrer le processus de demande de services et de soutiens après que l'admissibilité a été confirmée;
- de gérer les services et les ressources et places vacantes.

⁸ Veuillez consulter l'Annexe C pour y trouver une liste des neuf bureaux de SOPDI.

Le Comité s'est fait dire que, depuis leur entrée en fonctions, les bureaux de SOPDI ont dû faire face à un certain nombre de difficultés externes qui compromettent leur capacité de s'acquitter de leur mandat. Ces difficultés tiennent notamment dans l'absence d'une direction de la part du MSSC sur les fonctions clés de SOPDI et dans le fait qu'une base de données du MSSC fonctionne à moitié alors qu'elle devait permettre aux bureaux de SOPDI de gérer leur travail. Le Comité s'est fait dire également que les bureaux de SOPDI ont dû faire face dès le début à un volume de demandes exceptionnellement plus élevé que les estimations qui avaient été fournies par le MSSC au cours du processus de déclaration d'intérêt, ainsi qu'à une insuffisance de fonds correspondante.

Processus d'évaluation

Pour obtenir des soutiens et des services par l'intermédiaire de SOPDI, les auteurs de demandes doivent d'abord faire évaluer leur admissibilité à des services par un bureau de SOPDI et, une fois leur admissibilité confirmée, ils doivent se soumettre à une évaluation qui vise à déterminer leurs besoins.

Confirmation de l'admissibilité

Bien que le processus de SOPDI ait été destiné à simplifier et à normaliser l'admissibilité à des services, des présentateurs ont déclaré avoir attendu pendant des mois simplement pour qu'une date soit fixée aux fins d'une évaluation initiale de leur admissibilité.

De nombreux témoins ont dit au Comité qu'ils étaient peu satisfaits de la manière dont les bureaux de SOPDI déterminent l'admissibilité d'une personne à des soutiens et à des services. Les bureaux de SOPDI déterminent l'admissibilité en fonction de la définition de personne ayant une déficience intellectuelle énoncée dans la LISPD, à savoir une personne qui présente des limitations substantielles prescrites dans son fonctionnement cognitif et son fonctionnement adaptatif⁹. Le règlement général pris sous le régime de la LISPD prévoit le recours à des tests d'intelligence standardisés pour interpréter les « limitations substantielles dans son fonctionnement cognitif »¹⁰. Le MSSC a informé le Comité que les personnes satisfont à cette exigence si :

- elles obtiennent un score total de 70 ou moins à un test d'intelligence;
- elles obtiennent un score de 70 ou moins dans deux sous-échelles à un test d'intelligence et elles ont des antécédents de besoins en matière de soutiens à l'adaptation;
- selon une détermination clinique faite par un psychologue ou un associé en psychologie, elles présentent des limitations substantielles du fonctionnement cognitif et ont des antécédents de besoins en matière de soutien à l'adaptation.

⁹ LISPD, par. 3(1).

¹⁰ Règl. O. 276/10, par. 2(1).

Le Comité a entendu un certain nombre de présentateurs lui dire qu'en raison de ces critères, les personnes ayant une déficience intellectuelle et dont le QI est supérieur à 70 se font dire qu'elles ne sont pas admissibles à des services et à des soutiens. Des témoins ont signalé que 50 pour cent des adultes atteints de TSA qui ont une déficience intellectuelle ont un QI supérieur à 70, tout comme de nombreuses personnes atteintes du TSAF. Pour cette raison, de nombreux présentateurs ont recommandé de fonder les critères d'admissibilité sur le fonctionnement adaptatif et les besoins individuels plutôt que sur le QI.

Évaluation des besoins

Lorsqu'elles sont jugées admissibles à des services, les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent ensuite remplir une demande et une évaluation des besoins pour déterminer exactement les soutiens et les services qu'elles obtiendront. Le processus d'évaluation fondé sur les besoins a été décrit par de nombreux présentateurs comme étant long, complexe, indiscret et nullement adapté à la personne soumise à l'évaluation. Le Comité s'est fait dire qu'à l'heure actuelle, 8 000 personnes sont en attente de cette évaluation des besoins et qu'une fois cette étape franchie, de nombreuses personnes sont ensuite inscrites sur une liste d'attente en vue d'obtenir différents types de services.

De nombreux parents ont dit être frustrés du fait que leurs enfants ont dû être évalués à plusieurs reprises par les écoles, les fournisseurs de services, et les bureaux de SOPDI lorsqu'ils ont atteint l'âge adulte. Ils ont expliqué devoir raconter leur histoire à maintes reprises pour obtenir des services et des soutiens qui, à leur sens, sont manifestement requis, étant donné le diagnostic permanent que leurs enfants ont reçu. Ainsi qu'un présentateur l'a dit au Comité :

[traduction]

Il n'est tout simplement pas raisonnable d'envoyer les familles à la rencontre d'étrangers à qui elles doivent raconter encore une fois leur histoire, et de les contraindre à passer par un processus. Les familles se sentent comme si elles demandaient à nouveau des soutiens dont elles savent avoir besoin et dont nous savons qu'elles ont besoin, et dont elles continuent d'avoir besoin, mais elles doivent quand même passer par ce processus.

Le Comité a entendu des parents dire du processus de SOPDI qu'il est [traduction] « déshumanisant », [traduction] « démoralisant » et [traduction] « humiliant ». Un parent a posé la question suivante : [traduction] « Pourquoi faut-il toujours lutter pour obtenir un financement et justifier celui-ci chaque année? » D'autres ont dit que [traduction] « SOPDI est un palier d'infrastructure – conçu pour vous dire qu'il n'y a pas d'argent », et que [traduction] « SOPDI devrait servir la mise en garde suivante : Bien qu'en théorie, tous reçoivent ces services, à l'heure actuelle, seules des listes d'attente sont disponibles ». Une mère, expliquant qu'elle avait initialement été heureuse de la création d'une voie d'accès simplifiée à des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, a déclaré ceci : [traduction] « SOPDI est un monstre. Je voulais un guichet unique et je me suis retrouvée devant Godzilla ».

Certains présentateurs ont signalé également le risque que naissent des conflits d'intérêt dans les cas où un bureau régional de SOPDI fonctionne aussi comme organisme de services. Comme les programmes des organismes de services ont besoin de clients pour continuer à fonctionner, le risque tient dans ce que le bureau de SOPDI encourage les clients à s'inscrire à des programmes des organismes et découragent les options de financement direct qui permettraient aux clients de s'adresser à un autre fournisseur.

Organismes de services et services directs

Contrats de services et financement

Un autre élément clé de la LISPDI est la désignation d'organismes communautaires qui obtiennent un financement du MSSC en tant qu'« organismes de services ». Ces organismes de services fonctionnent en tant qu'organismes bénéficiaires de paiements de transfert qui rendent des comptes au MSSC. Le MSSC offre un financement à environ 370 organismes de services communautaires dans le cadre de contrats de services. Ces contrats déterminent les services et les soutiens qui seront offerts par chaque organisme de services et énoncent les modalités de l'accord de transfert, y compris des objectifs de services et des niveaux de financement.

Le Comité a été informé du fait que certains des contrats que SOPDI a conclus avec des organismes de services restreignent rigoureusement le type de services qu'un organisme est financé pour offrir. Cela donne lieu à un « menu » réduit d'options de services offerts aux familles. Les organismes voient ainsi disparaître la marge de manœuvre dont ils ont besoin pour offrir des services de soutien généraux, comme des activités d'intégration communautaire ou un service de relève de dernière minute, à moins que la famille ne dispose d'une autre source de financement pour payer de tels services.

Les organismes de services ont souligné le fait qu'ils n'ont constaté aucune hausse budgétaire depuis plusieurs années, ne serait-ce que pour maintenir le rythme de l'inflation. Nombreux sont ceux qui ont signalé également que leur financement est garanti pour de brèves périodes seulement, d'où leur incapacité de concevoir des plans de services à long terme et de maintenir en poste un personnel qualifié.

Rapports avec les bureaux de SOPDI

De nombreux organismes de services ont signalé que la création des bureaux de SOPDI a mené à la disparition des rapports établis de longue date entre les familles et leurs organismes locaux. Ils ont dit que le processus de SOPDI empêche les organismes de services locaux de continuer à tisser et à maintenir des relations de soutien avec les particuliers et les familles comme ils l'ont fait par le passé. Cette « formalisation » a limité la capacité des familles et des organismes communautaires de travailler ensemble pour créer des solutions et des soutiens par des moyens traditionnels et informels.

Le Comité s'est fait dire également que la mise en place de bureaux de SOPDI et du « guichet unique » par l'entremise de certains centres régionaux a en réalité

limité l'accès des familles à des services, car elles ne sont plus en mesure de chercher leurs propres solutions par l'intermédiaire d'organismes communautaires sans passer d'abord par les bureaux de SOPDI. Un représentant d'un organisme communautaire a expliqué que, du point de vue des familles, la structure de SOPDI est [traduction] « complexe. Elle n'est pas naturelle. Elle envahit la relation [avec les organismes communautaires] qui a déjà été tissée. . . . Les relations sont tissées avec les familles, nous savons déjà quels types de soutiens sont nécessaires ».

Règlement : mesures d'assurance de la qualité, Code des incendies, Code du bâtiment, et équité salariale

Conformément au règlement pris sous le régime de la LISPD, les organismes de services sont tenus de se conformer à un certain nombre de mesures de l'assurance de la qualité (MAQ)¹¹. Certaines MAQ sont de nature générale et se rapportent à des éléments comme la gestion des finances des clients, la prévention des abus et leur signalement, la confidentialité et la protection de la vie privée, et les pratiques en matière de ressources humaines. D'autres MAQ visent les domaines particuliers des stratégies d'intervention comportementale et des services et soutiens résidentiels. Les bureaux de SOPDI sont tenus également de se conformer à une série de MAQ.

Le Comité s'est fait dire par un certain nombre d'organismes de services qu'il a fallu beaucoup de temps et beaucoup d'argent pour se conformer aux MAQ, et que cela s'est parfois révélé redondant. Les organismes ont déclaré avoir passé trop de temps à chercher à se conformer à un nombre élevé de MAQ, de sorte qu'ils ont dû consacrer moins de temps au service à la clientèle comme tel. Financièrement, les organismes ont déclaré avoir dû congédier du personnel pour financer des initiatives se rattachant aux MAQ. Certains présentateurs ont mis en doute la pertinence de certaines MAQ dans le contexte de leur propre organisme; ainsi, pourquoi un organisme doté d'une politique rigoureuse d'interdiction de recourir à la contention, et dont les clients sont extrêmement limités sur le plan de la mobilité, devrait-il être tenu de former tous ses employés dans le recours à la contention physique? Ainsi que l'a indiqué un organisme :

[traduction]

Les normes de conformité doivent être assorties d'une certaine marge de manœuvre et d'une interprétation. . . .
Nous croyons que les normes établies dans les mesures d'assurance de la qualité reposent sur une intention légitime et qu'elles doivent poser les assises de normes et de mesures de protection minimales au chapitre de la prestation des services. La difficulté tient dans le fait que certaines de ces normes ne sont pas logiques.

Certains organismes de services ont formulé des réserves similaires concernant l'application des dispositions du *Code des incendies* et du *Code du bâtiment* qui,

¹¹ Règl. O 299/10.

d'après eux, les obligent à entreprendre des travaux coûteux de réaménagement aux dépens des services aux clients.

Enfin, plusieurs organismes ont signalé que des obligations substitutives en matière d'équité salariale imposent un lourd fardeau financier et créent un écart salarial entre organismes offrant les mêmes services dans le secteur.

Main-d'œuvre et dotation

Le Comité s'est fait dire qu'en raison des pressions financières de plus en plus fortes, les organismes doivent de plus en plus couper des postes et les heures du personnel de première ligne. Le Comité s'est fait dire que les organismes réduisent les heures du personnel consacrées au soutien direct et refusent de combler les postes vacants, et délaissent le travail à temps plein pour offrir du travail à temps partiel en raison des pressions financières constantes. Les organismes ont dit croire que ces mesures compromettent la qualité et la continuité des soins aux personnes qui obtiennent ces services.

La Toronto Developmental Services Alliance a dit au Comité que [traduction] « bien que nous continuions d'offrir des services, nous ne continuons pas d'offrir des services au niveau auquel nous devrions véritablement le faire
Pouvons-nous avoir moins d'un membre du personnel par quart? C'est véritablement impossible, mais nombre d'entre nous le faisons ». Dans un sondage, les organismes ont signalé qu'en raison des coupures, [traduction] « ils offrent moins de soins individualisés et moins de services spécialisés, ont une capacité amoindrie de fournir des services de prévention, éliminent des activités récréatives et des sorties communautaires, éliminent des activités liées à la qualité de vie, et sont contraints d'imposer de nouveaux frais d'usager pour le transport et les programmes de jour ».

Les organismes de services ont signalé également combien il était difficile d'embaucher et de conserver du personnel qualifié, qui tend à accepter des postes comparables dans le domaine de la santé et de l'éducation, où les salaires sont supérieurs. Les préposés aux services de soutien à la personne ont dit au Comité qu'ils craignent pour leur sécurité d'emploi et leur charge de travail. [traduction] « L'on nous a dit que nous devons en faire plus avec moins », nous a dit l'un d'eux, mais [traduction] « les gens que nous appuyons méritent mieux et le personnel mérite mieux aussi ». Les établissements se fondent beaucoup sur les dons et sur le fait que les membres du personnel apportent leurs propres ordinateurs portables, leurs instruments de musique et autres équipements de chez eux pour permettre aux résidents de s'en servir.

Une préposée aux services de soutien à la personne de Thunder Bay a déclaré qu'elle et d'autres membres du personnel occupent d'autres emplois pour joindre les deux bouts. Lorsqu'il n'y a pas suffisamment de travailleurs pour accompagner les résidents à l'extérieur de l'établissement, il devient impossible pour les résidents de participer à des activités communautaires. Le manque de personnel compromet également la sécurité des travailleurs. Un préposé aux services de soutien à la personne de Thunder Bay a déclaré que, dans son établissement, en dépit de la formation en matière d'intervention en cas de crise

sans violence, les membres du personnel sont fréquemment agressés par les résidents. [traduction] « J'ai en fait été agressé et j'ai souffert d'une commotion parce qu'il n'y avait pas assez de personnel au travail . . . Ça n'a pas de sens que le personnel se fasse agresser tous les jours. Les personnes que nous tentons de soutenir — ce n'est pas juste pour elles, et ce n'est pas leur faute. Nous n'avons pas assez de personnel. C'est là que les choses doivent changer. »

Un certain nombre de présentateurs ont insisté sur la nécessité d'améliorer les conditions de travail des préposés aux services de soutien à la personne. L'on a recommandé l'adoption de mesures incitatives à l'intention des préposés aux services de soutien à la personne qui travaillent dans des contextes résidentiels, notamment en créant un régime provincial d'avantages et de retraite, et en faisant en sorte que les paiements soient déductibles d'impôt. Un témoin a suggéré de créer un registre des diplômés des programmes de préposés aux services de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle pour que les parents puissent trouver des préposés aux services de soutien à la personne qu'ils pourront embaucher chez eux.

TRANSITION DES SERVICES AUX JEUNES AUX SERVICES AUX ADULTES

Dans le secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, le dix-huitième anniversaire de naissance d'un jeune marque le moment où il doit passer des services de soutien à l'enfance aux services de soutien aux adultes. La perte de services offerts dans les écoles à l'âge de 21 ans rend le passage à l'âge adulte encore plus difficile. Avant l'âge de 21 ans, les enfants et les jeunes adultes ont la possibilité d'interagir avec leurs pairs et d'acquérir des compétences dans un cadre scolaire. Or, lorsque les services offerts dans les écoles sont éliminés à l'âge de 21 ans, il existe peu de choix et de possibilités pour les jeunes adultes de participer véritablement à la communauté. En outre, de nombreux parents ont dit au Comité qu'ils estimaient qu'ils n'avaient d'autre choix que de quitter leur emploi et de devenir des fournisseurs de soins à temps plein lorsque leurs enfants ne pouvaient plus fréquenter l'école le jour. Pour de nombreuses familles, la perte de services désignés à l'intention des enfants est un désastre sur plan financier, social et développemental.

De nombreux parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ont formulé des remarques sur le type de soutiens et de services auxquels ils aimeraient accéder lorsque leurs enfants passent à l'âge adulte. Le Comité a entendu de nombreux témoins discuter de l'importance du sentiment d'appartenance pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles. Des présentateurs de l'Université Queen's ont signalé que, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs parents, l'élément le plus important pour ce qui est d'accroître l'inclusion sociale est de faire en sorte que les personnes sentent qu'elles font partie d'un réseau d'amis et de connaissances. Ces témoins ont signalé que l'inclusion sociale peut être maximisée grâce à des programmes de jour, des programmes d'apprentissage et de formation, du bénévolat et un emploi. La participation à de telles options permet aux personnes d'acquérir des compétences, d'atteindre des objectifs personnels, de contribuer à la société, et de hausser leurs revenus.

Programmes de jour et services de relève

Le besoin urgent de programmes de jour pour adultes et de soins de relève, ne serait-ce que quelques heures par semaine, a été souligné à maintes reprises par les familles aux quatre coins de la province. Le Comité s'est fait dire qu'en 2012-2013, le MSSC a financé approximativement 225 places réservées aux soins de relève pour adultes en Ontario. À la fin de 2012-2013, approximativement 2 300 adultes avaient demandé et attendaient des services et des soutiens de relève pour adultes financés par le MSSC.

Les familles ont insisté sur le fait que les soins de relève devraient être souples, de manière à tenir compte des réalités de la vie de tous les jours. Les familles ont souligné également que les programmes de jour et les services de relève qui fonctionnent bien reposent sur la présence de fournisseurs de soins qualifiés qui sont en mesure d'offrir aux bénéficiaires de ces programmes des possibilités véritables de socialiser et de participer à des activités physiques.

Les organismes de services ont signalé la nécessité pressante d'offrir des services de relève constants et planifiés aux adultes au sein de la communauté. Le Comité s'est fait dire que ces services sont une composante essentielle d'un système de soins proactif, qui offre aux personnes et à leurs familles un soutien à vie de manière à éviter la rupture de celles-ci et le recours à des services d'urgence en situation de crise. Le coût de la prestation de soins de relève la nuit dans un foyer de groupe ne peut représenter qu'une fraction du coût des soins offerts à temps plein en établissement aux personnes ayant besoin de soins complets.

Le Comité a entendu les observations de présentateurs représentant des établissements dans la communauté qui réussissent à offrir aux familles des soins de relève et des programmes de jour. À titre d'exemple, mentionnons le Abilities Centre à Whitby (Ontario), qui offre des programmes — en autonomie ou menés par des instructeurs — de conditionnement physique, d'activités récréatives, de sports, d'arts dramatiques, d'arts, d'aptitudes à la vie quotidienne et de musique. Le Comité s'est fait dire que, dans le cadre d'une évaluation des besoins menée par le Abilities Centre à l'automne de 2012, 88 % des répondants ont dit croire qu'il fallait offrir un programme de jour de qualité dans la région de Durham. L'un des programmes de jour payé à l'acte du Centre, qui comptait au départ 60 places, est maintenant plein, et le Centre élargit immédiatement le programme pour en accroître la capacité.

Logement

Le MSSC et le MSSLD partagent une responsabilité première en matière de logement avec services de soutien, que l'on peut décrire comme étant un logement destiné aux clients qui ont un besoin financier et un besoin en services de soutien. Les soutiens en logement aux personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent inclure :

- des résidences de groupe, où trois personnes ou plus vivent dans une résidence qui offre des soins et un soutien 24 heures sur 24;

- des résidences avec services de soutien intensif, où une ou deux personnes vivent dans une résidence dotée de personnel;
- des résidences de famille hôte, où les personnes vivent chez une famille qui les accueille, tout comme un foyer d'accueil;
- des résidences avec services de soutien à l'autonomie (SSA), dans lesquelles des personnes vivent dans leur propre logement et reçoivent des soutiens fournis par des organismes bénéficiaires de paiements de transfert;
- des logements spécialisés, dans lesquels des personnes ayant une déficience intellectuelle et une maladie mentale jumelée (diagnostic mixte) ou des troubles comportementaux reçoivent un soutien de transition ou permanent dans un cadre spécialisé.

De plus, le MAML a travaillé avec des partenaires au sein du MSSC, du MSSLD et des municipalités pour créer 3 573 unités de logement avec services de soutien, dont 1 358 unités dans le cadre du Programme de supplément au loyer pour l'épanouissement communautaire, notamment pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, et 1 514 unités dans le cadre du Programme du logement abordable, notamment pour les personnes qui ont reçu un diagnostic mixte.

Le Comité s'est fait dire que les parents de jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle souhaitent pouvoir planifier une transition naturelle et graduelle lorsqu'il est temps pour leurs enfants de quitter la résidence familiale. Les familles ont souligné combien il est important que cette transition soit aussi harmonieuse que possible, en faisant en sorte que les personnes qui obtiennent des services de soutien puissent continuer de participer à leurs programmes de jour, de travailler, de participer à des activités de bénévolat, et de vivre une vie pleine et active dans un environnement sûr et sécuritaire qui encourage l'autonomie et la liberté de choix.

Toutefois, le Comité s'est fait dire également que les familles qui tentent de planifier cette transition se sentent minées par un manque grave d'options en matière de logement avec services de soutien. Une mère a dit ceci au Comité :

[traduction]

Le gouvernement a suggéré aux familles de se livrer à une réflexion créative en vue d'offrir un modèle résidentiel à leur enfant adulte. Or, en l'absence d'un financement, aucune mesure de réflexion créative ne permettra d'offrir un environnement convenable à [ma fille] en raison de ses besoins énormes. Et à ce moment-ci, il n'y a aucun financement disponible. Les familles ont été invitées à dresser un plan d'activités pour leur modèle résidentiel, mais en l'absence d'un échéancier au titre du financement, cette tâche est impossible.

D'après Intégration communautaire Ontario, approximativement 12 000 adultes ayant une déficience intellectuelle sont en attente de services résidentiels; et plus

d'un présentateur a parlé des familles qui s'éternisent sur les listes d'attente pendant 20 ans. Approximativement 563 clients adultes ayant une déficience intellectuelle continuent de recevoir des services résidentiels pour enfants financés par le MSSC parce qu'aucun service pour adultes n'est disponible. Le Comité a entendu des organismes de services lui dire qu'en raison des longues listes d'attente, il arrive que des personnes obtiennent la première place qui devient disponible et qui se trouve parfois loin de leur communauté locale, plutôt que de trouver une solution en matière de logement qui répondra le mieux à leurs besoins.

Le Comité s'est fait dire qu'en temps de crise, les jeunes ayant une déficience intellectuelle peuvent être placés dans des ailes psychiatriques, des hôpitaux ou des résidences de soins de longue durée — des placements qui sont coûteux, qui ne répondent pas aux besoins de chacun, et qui n'offrent pas un choix individuel ni une planification mettant la personne au premier plan. Ainsi que le Comité a entendu un présentateur le dire, les décisions des personnes en matière résidentielle :

[traduction]

sont prises en charge par des règles et des processus gouvernementaux, surtout les discussions sur la personne avec qui elles vivent et sur l'endroit où elles vivent. Aujourd'hui, les désignations d'espaces et la détermination de l'endroit où les personnes vivront et avec qui elles vivront ressortissent à une question de liste d'attente. Nous parlons ici du chez soi de ces personnes et, pour de nombreuses d'entre elles, il y a quelque chose qui ne va vraiment pas dans cette réalité.

Un certain nombre de parents ont expliqué la manière dont ils ont trouvé leurs propres solutions en matière de résidence avec services de soutien, soit seuls, soit en conjonction avec d'autres parents ou organisations sans but lucratif. Des présentateurs ont signalé que des résidences exploitées par des fournisseurs privés paraissaient être plus économiques que de nombreuses options exploitées par le secteur public. Le Comité a été informé de l'existence d'un modèle d'affaires fructueux qui a été mis de l'avant par l'organisme Habitat pour l'humanité, suivant lequel les maisons sont la propriété des personnes ayant elles-mêmes des besoins particuliers. L'hypothèque, qui ne porte pas intérêt, est la propriété de l'organisme Habitat pour l'humanité, et le client rembourse l'hypothèque sur une période de 30 ans. Des coopératives de logement ont été mises de l'avant également comme modèle de réussite.

Ceux et celles qui se portent à la défense des modèles de logement privés ont recommandé que les règles du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) concernant la cohabitation soient assouplies. L'on a recommandé également que l'admissibilité au crédit d'impôt pour l'aménagement du logement axé sur le bien-être soit élargie pour inclure quiconque est admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Éducation postsecondaire et formation professionnelle

Le MFCU fournit un financement aux collèges et universités ontariens, ainsi qu'une formation à l'emploi, en apprentissage et professionnelle de base. Le MFCU offre un soutien financier direct aux élèves ayant un handicap (y compris ceux qui ont une déficience intellectuelle) par la voie d'une gamme de bourses, de prestations d'invalidité, d'aides au remboursement des frais d'inscription, et de subventions au titre des frais d'inscription. Il offre également un éventail de services de soutien aux établissements d'enseignement postsecondaire, dont :

- un financement pour les programmes qui préparent les élèves à des carrières dans le secteur des soutiens aux personnes ayant un handicap;
- le programme de financement pour les apprentis handicapés, qui couvre la dotation en personnel et les dépenses effectuées pour les élèves handicapés;
- un financement pour les programmes d'intégration communautaire dans le cadre du Programme d'éducation coopérative (ICPEC), qui sont conçus pour les personnes âgées de 19 ans et plus ayant une déficience intellectuelle, qui souhaitent poursuivre leurs études et (ou) leur formation professionnelle dans un collège communautaire.

De nombreux témoins ont parlé en des termes favorables d'un modèle d'éducation coopérative ou de formation des apprentis, comme l'ICPEC, qui permet aux personnes d'acquérir des compétences dans la pratique. Le Comité s'est fait dire que le modèle de l'ICPEC est mis en application à l'heure actuelle dans huit collèges. Plusieurs présentateurs ont dit qu'ils aimeraient voir tous les collèges offrir des programmes d'ICPEC.

Des témoins ont signalé que les programmes collégiaux créés pour répondre aux besoins des personnes ayant un handicap offrent à ces personnes la possibilité d'apprendre des métiers et d'acquérir des compétences précieuses. Non seulement ces programmes favorisent-ils l'employabilité, mais ils améliorent la qualité de vie des élèves de nombreuses manières en leur offrant l'occasion de développer un sentiment de communauté et de confiance en soi, d'apprendre à s'autosuffire et de lier des relations d'amitié. Se reportant à l'expérience d'une éducation postsecondaire inclusive offerte en Alberta, un présentateur a noté que le modèle :

[traduction]

offre des possibilités dans le cadre desquelles les élèves peuvent participer dans des salles de classe et des programmes qui les intéressent, et participer à la vie de campus. . . . Nombre de ces élèves ont été capables de poursuivre et de décrocher des emplois véritables dans leur communauté grâce à cette expérience. En plus de possibilités d'emploi accrues, ces élèves ont aussi eu le plaisir de tisser des liens d'amitié et des relations au sein de leurs réseaux de soutien, qui subsistent. Nous aimerions

que cela puisse se produire en Ontario pour les adultes ayant un handicap.

Emploi

Le MFCU encourage l'embauche de personnes ayant un handicap dans le cadre des programmes d'accès au marché du travail d'Emploi Ontario. Les soutiens offerts dans le cadre de ces programmes sont notamment le jumelage travailleur-emploi, les placements, les mesures incitatives; les soutiens aux maintiens dans l'emploi et la formation; et, pour les personnes handicapées, un soutien aux mesures prises au travail pour composer avec leurs besoins.

De nombreux présentateurs ont dit au Comité que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont désireuses de détenir des emplois et de contribuer à la société. Une femme atteinte du syndrome de Down a expliqué : [traduction] « J'espère avoir un emploi un jour. J'aimerais travailler dans un domaine que j'aime, où je suis bonne et qui me permettra de subvenir à mes besoins. Je sais qu'il me faudra du temps pour apprendre à bien faire un travail, mais j'ai l'habitude de travailler fort. Je fais du bénévolat depuis des années, et je suis prête à être rémunérée pour mon travail ». Une autre femme ayant une déficience intellectuelle a dit au Comité qu'elle travaille dans un magasin de vêtements et que son [traduction] « expérience est vraiment remarquable. Ils sont très compréhensifs. Personne ne s'en prend à moi. Lorsque j'ai occupé d'autres emplois, si je ne travaillais pas seule, mes collègues de travail me menait la vie dure et s'en prenaient toujours à moi pour toutes les petites choses que je faisais tous les jours ».

Le Comité s'est fait dire qu'une proportion très élevée de personnes ayant une déficience intellectuelle sont sans emploi même si elles ont la capacité de travailler. Des témoins ont indiqué que les personnes ayant une déficience intellectuelle qui entrent sur le marché du travail doivent surmonter des obstacles importants. Plusieurs présentateurs ont déclaré que les employeurs doivent être mieux informés sur les capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle. La mère d'un diplômé de l'ICPEC sans emploi a expliqué ce qui suit :

[traduction]

Les employeurs ne veulent pas embaucher des élèves ayant un handicap, des jeunes ayant un handicap, en partie parce qu'il y a encore une stigmatisation. Ils ignorent quelles sont leurs capacités. Ils sous-estiment les capacités de ces élèves. Il y a aussi une coupure entre l'enseignement postsecondaire pour les élèves ayant un handicap et le milieu du travail. Bien que les programmes d'enseignement coopératif permettent les placements, il y a cette coupure dans le marché du travail plus général lorsque les étudiants quittent l'environnement sécuritaire de l'école.

Son fils, un diplômé de l'ICPEC, a expliqué qu'il avait pour objectif d'être un jour un vendeur d'automobiles, mais qu'il [traduction] « postule ces emplois. Ils ne me rappellent pas. Je crois qu'ils ne se donnent même pas la peine d'examiner mon curriculum vitae. » Il a ajouté ceci : [traduction] « Je crois simplement que si les employeurs étaient mieux informés, ils embaucheraient probablement davantage de personnes comme moi ».

Le Comité a entendu les observations d'un certain nombre d'organismes communautaires qui établissent des relations avec les employeurs et jumellent des clients avec des emplois au sein de la communauté des affaires, ainsi que celles d'organismes qui forment des personnes et leur confient des postes à long terme dans leur propre cadre d'entreprise sociale, comme par exemple pour exploiter une entreprise de service de traiteur et de commerce au détail. Une mère a raconté au Comité qu'un organisme avait aidé son fils à trouver un emploi :

[traduction]

Nous avons de jeunes adultes qui, jusqu'à maintenant, étaient assis à la maison et ne faisaient absolument rien, et ils travaillent dans un restaurant. Ils viennent me voir et disent que c'est la toute première fois que quelqu'un les admire plutôt que de les mépriser. Pouvez-vous vous imaginer? C'est sans prix, vraiment sans prix.

Le MDECE joue un rôle de promotion de l'emploi des personnes ayant un handicap en établissant des rapports avec des entreprises et en mettant en application les dispositions de la *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*, bien que le Comité se soit fait dire qu'il y a du travail à faire pour que les organisations satisfassent à leurs obligations en matière d'accessibilité sous le régime de cette loi. Le Comité s'est fait dire que, dans certaines administrations, les organismes du secteur public et les employeurs du secteur privé doivent faire en sorte qu'une certaine proportion d'employés soient des personnes ayant des besoins particuliers. Des présentateurs ont signalé que, s'il s'agit d'une étape nécessaire aux fins d'offrir aux personnes ayant une déficience intellectuelle la possibilité d'utiliser leurs compétences et de gagner un revenu, c'est aussi une pratique commerciale intéressante pour les employeurs – une situation gagnante sur toute la ligne.

Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées – revenu de soutien

Le Comité s'est fait dire que de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle sont disposées et prêtes à travailler et à contribuer à la société; malgré cela, presque 75 pour cent des Canadiennes et des Canadiens d'âge adulte ayant une déficience intellectuelle, qui vivent seuls, vivent aussi dans la pauvreté.

Le POSPH est un programme de prestations financé par le MSSC qui est offert à ceux et celles qui satisfont aux critères d'admissibilité. Le programme est destiné à aider les Ontariennes et les Ontariens à assumer le coût du logement, de la nourriture, des vêtements, du transport et d'autres besoins personnels. Le MSSC a

signalé qu'au mois de mars 2013, il y avait 61 595 prestataires du POSPH qui avaient désigné une déficience intellectuelle comme condition primaire ou secondaire, ce qui représente environ 20 pour cent du total des dossiers du POSPH.

Le Comité s'est fait dire que le revenu annuel maximum pour une personne célibataire inscrite au POSPH est d'environ 13 000 \$ – environ 40 pour cent sous le seuil de pauvreté actuel. Le Comité a été informé du fait que le système actuel du POSPH peut considérer deux personnes partageant un logement comme constituant une « famille », ce qui signifie qu'ensemble, ces deux personnes toucheraient approximativement 19 000 \$, soit beaucoup moins que ce qu'elles recevraient chacune à titre individuel. Des présentateurs ont signalé que cette réduction des prestations du POSPH à des personnes qui partagent un logement constitue un obstacle à la mise en place de solutions innovatrices en matière de partage de logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le Comité a entendu plusieurs témoins s'opposer à la suggestion, formulée dans un document publié en 2013 par le MSSC (*Embaucher un préposé ou une préposée aux services de soutien : Guide à l'intention des Ontariennes et des Ontariens ayant une déficience intellectuelle*), que les personnes puissent se servir d'une portion des prestations reçues dans le cadre du POSPH pour embaucher un préposé aux services de soutien à la personne¹². Ces présentateurs ont déclaré que la prestation touchée dans le cadre du POSPH est insuffisante pour permettre aux personnes de payer le salaire d'une autre personne, et que les personnes ayant une déficience intellectuelle ne devraient pas devoir utiliser leur modeste source de revenu unique pour payer des services de soutien.

Revenu d'emploi

Le Comité s'est fait dire que les règles du POSPH qui s'appliquent à l'égard des personnes occupant un emploi prêtent à confusion et que de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle trouvent difficile de déterminer le montant de la prestation touchée dans le cadre du POSPH qui sera déduit de leur chèque de paie.

Des présentateurs ont aussi signalé la mauvaise coordination entre le POSPH et les soutiens au titre de l'assurance-emploi : lorsque des travailleurs sont admissibles à l'assurance-emploi et qu'ils perdent subséquemment leur emploi, ils doivent se prévaloir du régime d'assurance-emploi et épuiser leurs droits à cet égard avant d'obtenir à nouveau des prestations dans le cadre d'un programme d'emploi du POSPH. Des témoins ont fait remarquer que cette voie est particulièrement difficile, car le régime d'assurance-emploi ne possède pas l'expertise ni la capacité requises pour soutenir des personnes ayant un handicap, alors que le régime du POSPH offre ce soutien spécialisé.

¹² MSSC, *Embaucher un préposé ou une préposée aux services de soutien : Guide à l'intention des Ontariennes et des Ontariens ayant une déficience intellectuelle* (2013).

Prestations de soins dentaires

Les prestations de santé offertes dans le cadre du POSPH, et en particulier les prestations de soins dentaires, ont été désignées comme étant insuffisantes pour couvrir les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. Des présentateurs ont déclaré qu'il est si difficile d'obtenir le remboursement des coûts auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle que les dentistes répugnent souvent à traiter des prestataires du POSPH, ou refusent même de les traiter. Le Comité s'est fait dire qu'il arrive que des personnes ayant besoin d'anesthésie ou de sédation lorsqu'elles obtiennent des soins dentaires — en raison de craintes en matière comportementale — doivent attendre jusqu'à cinq ans avant d'obtenir ces soins, et qu'il est arrivé que des dentistes interrompent une intervention à mi-chemin parce que les prestations d'un patient au titre du POSPH ne couvraient pas le coût de l'intervention entière.

Âge limite de 65 ans

Enfin, les prestataires qui atteignent l'âge de 65 ans n'ont plus droit au POSPH. Ils touchent alors la prestation de la Sécurité de la vieillesse et le supplément de revenu garanti, tous deux des programmes financés par le gouvernement fédéral. Le Comité s'est fait dire que, lorsque le POSPH prend fin, les particuliers perdent les soutiens limités dont ils jouissaient au titre des soins dentaires, des soins de la vue et du coût des dentiers, de même que le financement pour des articles spécialisés comme des fauteuils roulant et autres appareils médicaux.

Capacité juridique et prise de décisions appuyée

Le Comité a été informé des difficultés juridiques auxquelles doivent faire face les particuliers qui ont une déficience intellectuelle lorsqu'ils ont 18 ans et passent à l'âge adulte aux yeux de la loi. Des présentateurs ont discuté de la confusion qui règne au sujet des règles qui s'appliquent pour déterminer le moment où une personne est capable en droit de prendre ses propres décisions et de leur sentiment de frustration à l'idée de devoir demander la tutelle légale pour faciliter ce processus. Le Bureau du Tuteur et curateur public (BTCP) a signalé que les établissements et les gouvernements demandent plus couramment une preuve du pouvoir de signature lorsqu'une documentation doit être remplie, ce qui mène un plus grand nombre de personnes à se demander si elles ont besoin d'obtenir la tutelle, alors que des soutiens à la famille informels moins importuns ont été suffisants par le passé. Le BTCP a souligné combien il est important que des fonds soient mis à la disposition des personnes vulnérables tout en s'assurant que ces fonds soient utilisés à bon escient pour leur bénéfice (le régime enregistré d'épargne-invalidité ou « REEI » a été mentionné à titre de bon exemple).

Les associations d'intégration communautaire ont loué le modèle de la prise de décisions appuyée par lequel une personne est soutenue par ceux et celles à qui elle fait confiance pour l'aider à prendre des décisions importantes. Ce modèle de prise de décisions appuyée est considéré comme étant une solution de rechange à la tutelle légale qui reconnaît la capacité des adultes ayant une déficience intellectuelle de prendre des décisions elles-mêmes, avec de l'aide.

Le Comité s'est fait dire que ce modèle contribue à l'avancement de la notion d'inclusion sociale et de droits de citoyenneté plus complets, y compris le droit à l'autonomie et la liberté de choix, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces présentateurs ont préconisé la reconnaissance de la capacité juridique de ces personnes et de mécanismes appuyés qui leur permettraient de conclure tous les types d'accords juridiques, dont des ententes de financement direct, des baux, des hypothèques, des prêts financiers, et des contrats de mariage.

La Commission du droit de l'Ontario étudie à l'heure actuelle la capacité et la prise de décisions, et elle se penche spécifiquement sur la prise de décisions dans la mesure où elle se rapporte à l'ouverture et à la gestion d'un REEI.

OBSERVATIONS FINALES

Le présent rapport expose dans leurs grandes lignes les observations faites par le Comité à la suite des audiences qu'il a tenues partout dans la province et sur le fondement des centaines d'observations écrites qu'il a reçues. À la prochaine étape, le Comité formulera des recommandations en vue de rédiger un rapport final. Le Comité est reconnaissant aux nombreuses personnes qui lui ont fait part de leurs expériences personnelles et de leurs suggestions.

ANNEXE A

Motion d'une députée concernant le Comité spécial des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle

Comité spécial des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle

Qu'un Comité spécial des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle soit constitué et chargé d'examiner le besoin urgent d'élaborer une stratégie globale de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en vue de répondre aux besoins des enfants, des jeunes et des adultes en Ontario qui ont une déficience intellectuelle ou qui ont reçu un diagnostic double de déficience intellectuelle et de maladie mentale, de faire part à la Chambre de ses observations et de ses recommandations à cet égard et de coordonner l'exécution de programmes et la prestation de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle au sein de nombreux ministères de la province en plus du ministère des Services sociaux et communautaires;

Qu'en élaborant une stratégie et en formulant des recommandations, le Comité se concentre sur les questions suivantes :

—les besoins éducatifs à l'école élémentaire et secondaire des enfants et des jeunes;

—les besoins éducatifs et au travail des jeunes une fois leurs études secondaires achevées;

—la nécessité d'offrir aux enfants, aux jeunes et aux adultes des occasions sociales, récréatives et inclusives;

—la nécessité d'offrir aux jeunes et aux adultes un éventail d'options abordables et disponibles en matière de logement;

—les besoins des familles au chapitre des services de relève et de soutien;

—la façon dont il conviendrait que le gouvernement réponde à ces besoins et offre de telles possibilités.

Que le Comité ait le pouvoir de se réunir les mercredis après le débat sur les affaires courantes lorsque la Chambre siège, et les mercredis, de 9 h à 12 h et de 13 h à 17 h, lorsque la Chambre ne siège pas;

Que le Comité ait le pouvoir de convoquer des personnes et d'exiger le dépôt de documents et de choses, d'employer des conseillers juridiques et du personnel et, dans la mesure où il le juge opportun dans le cadre de son mandat, de commander des rapports et de se réunir n'importe où, sous réserve de l'approbation budgétaire normale par la Commission de régie interne;

Que le Comité présente un rapport intérimaire à la Chambre au plus tard le 26 février 2014 et un rapport final au plus tard le 15 mai 2014;

Qu'en cas de prorogation de la Chambre avant le dépôt de son rapport final et en dépit de cette prorogation, le Comité soit réputé maintenu jusqu'à la session ou jusqu'aux sessions subséquentes et puisse continuer de se réunir au cours d'une telle prorogation;

Qu'en cas de prorogation de la Chambre avant le dépôt de son rapport final et en dépit de cette prorogation, le Comité soit réputé maintenu jusqu'à la session ou jusqu'aux sessions subséquentes et puisse continuer de se réunir au cours d'une telle prorogation;

Que le whip en chef de chaque parti reconnu indique par écrit à la greffière de la Chambre, dans un délai de cinq jours de session suivant l'adoption de la présente motion, les membres de son parti qui siègent au Comité.

ANNEXE B

Calendrier des audiences publiques

Des audiences publiques ont été tenues à Toronto et dans divers autres endroits aux dates qui figurent dans la liste ci-après :

Toronto	30 octobre; 13, 20 et 27 novembre; 4, 11 et 18 décembre 2013; 20 et 21 janvier 2014
London	13 janvier
Thunder Bay	14 et 15 janvier
Ottawa	17 janvier

Les transcriptions du Journal des débats pour chaque séance de comité sont des documents publics. Vous pourrez les obtenir en vous adressant à l'Assemblée législative.

ANNEXE C

Liste des bureaux de Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

SOPDI région de Hamilton-Niagara
Administration assurée par Contact Hamilton

SOPDI région du Sud-Est
Administration assurée par Community Services Coordination Network

SOPDI région du Sud-Est
Administration assurée par Extend-A-Family

SOPDI région du Nord-Est
Administration assurée par Hands – TheFamilyHelpNetwork.ca

SOPDI région du Nord
Administration assurée par Lutheran Community Care Centre

SOPDI région de l'Est
Administration assurée par Service Coordination services

SOPDI région du Centre-Ouest
Administration assurée par Sunbeam Residential Development Centre

SOPDI région de Toronto
Administration assurée par Surrey Place

SOPDI région du Centre-Est
Administration assurée par York Support Services Network

ANNEXE D

Liste des témoins et observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
Abilities Centre	20 janvier 2014 et observations écrites
Adult Protective Service Association of Ontario	21 janvier 2014
Ali, Eliza	Observations écrites
Alison, Galley,	18 décembre 2013
Alves, Diana	Observations écrites
Amenta, Aalvatore	Observations écrites
Anderson, Faith	Observations écrites
Anita	Observations écrites
ARCH Disability Law Centre	21 janvier 2014 et observations écrites
Arthurs, Wilma	11 décembre 2013
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO)	13 janvier 2014 et observations écrites
Association d'Ottawa-Carleton pour personnes ayant une déficience intellectuelle (AOCPI)	17 janvier 2014 et observations écrites
Autisme Ontario	4 décembre 2013 et observations écrites
Bach, Angela	21 janvier 2014
Baillargeon, Giselle	Observations écrites
Baker, Lee Ann	Observations écrites
Balaz, Joyce; Hiltz, Bill; Row, Arn	13 janvier 2014 et observations écrites
Barker, John	Observations écrites
Beal, Teresa	Observations écrites
Benoit, Patricia	Observations écrites
Bensen, Karen	Observations écrites
Bermingham, Nancy M.	Observations écrites
Bond, Deryle	15 janvier 2014 et observations écrites
Bonnah, Greg	14 janvier 2014
Bowen and Associates Inc.	Observations écrites
Bowles, Susan	Observations écrites
Boyes, Sandra	15 janvier 2014 et observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
Boylan, Brenda	Observations écrites
Brammall, Diana	14 janvier 2014 et observations écrites
Brampton Caledon Community Living	Observations écrites
Brennan, Harold; Brennan, Debbie	21 janvier 2014
Brock, Helen	Observations écrites
Broomes, Orlena; Broomes, Jefferson	20 janvier 2014 et observations écrites
Brown, Mari	Observations écrites
Buczek, Christina	21 janvier 2014
Burnett, Stephanie	Observations écrites
Butler, Colleen; Butler, Michael	18 décembre 2013 et observations écrites
Bycok, Carmen	Observations écrites
Cacciatore, Silvana; Jacques, Brian; Maclam, Ken	14 janvier 2014
Cain, Carol	Observations écrites
Calligan, Catherine	Observations écrites
Campbell, Kaycee	Observations écrites
Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network (CanFASD)	Observations écrites
Canadian Association of Muslims with Disabilities	21 janvier 2014 et observations écrites
Canadian Mental Health Association Waterloo, Wellington Dufferin	13 janvier 2014
Card, Cheryl	Observations écrites
Career Services of Brockville	Observations écrites
Casa de Angelae	Observations écrites
Caslick, Robin	Observations écrites
Catulpa Community Support Services	Observations écrites
Centre de toxicomanie et de santé mentale (CTSM)	27 novembre 2013 et observations écrites
Champlain Local Health Integration Network	Observations écrites
Charlton, Dee	Observations écrites
Christian Horizons	18 décembre 2013 et observations écrites
Citizens with Disabilities Ontario	Observations écrites
Christina Ranieri	Observations écrites
Cindy, Mitchell,	21 janvier 2014
Claeys, Erin	Observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
Clare, Mary-Ellen	Observations écrites
Clyne, Nancy	Observations écrites
Coalition des familles francophones d'Ottawa (CFFO)	Observations écrites
Collins, Sherri	Observations écrites
Comité spécial de la santé mentale et des dépendances	Observations écrites
Community Living Brampton Caledon	Observations écrites
Community Living Essex County	4 décembre 2013 et observations écrites
Community Living Kawartha Lakes	Observations écrites
Community Living London	13 janvier 2014
Community Living Mississauga	Observations écrites
Community Living Middlesex	Observations écrites
Community Living Norfolk	Observations écrites
Community Living Owen Sound and District/Walkerton and District	13 janvier 2014
Community Living St Mary's and Area	13 janvier 2014
Community Living Thunder Bay	15 janvier 2014
Community Living Tillsonburg	13 janvier 2014 et observations écrites
Community Living Toronto	4 décembre 2013 et observations écrites
Community Living Toronto Regional Council	Observations écrites
Community Living Welland Pelham	Observations écrites
Community Networks of Specialized Care	Observations écrites
Coons, Kelly; Watson, Shelley; Pepper, Jenna; Clement, Alexandra	Observations écrites
Cornelius, Betty	Observations écrites
Cotter, Maggie	Observations écrites
Coyle, Leisha	Observations écrites
Cranstone, Irene	Observations écrites
Crossing All Bridges Learning Centre	13 janvier 2014 et observations écrites
Crowder, Adrienne	Observations écrites
Cunningham, Mary K.; Watson, Shiona	Observations écrites
Dawdy-Curley, Nancy	Observations écrites
de la Penotiere, Ethel; de la Penotiere, Percey	Observations écrites
DeafBlind Ontario Services	Observations écrites
Debbie Eyraud	Observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
Deline, Patricia	Observations écrites
Delorey, Brian; Delorey, Shelley	Observations écrites
Deohaeko Support Network	20 janvier 2014 et observations écrites
Département de psychiatrie de l'Université Queen's	17 janvier 2014 et observations écrites
Developing and Nurturing Independence (DANI)	20 janvier 2014 et observations écrites
Developmental Services Toronto Council	20 janvier 2014 et observations écrites
Dolmage, Marilyn; Slark, Marie; Seth, Patricia; Dolmage, Jim	27 novembre 2013 et observations écrites
Dominato, Janis	Observations écrites
Doughty, John	Observations écrites
Down Syndrome Association of Ontario	18 décembre 2013 et observations écrites
Dundas Living Centre	14 janvier 2014
Easterbrook, Wayne	Observations écrites
Easter Seals Ontario	Observations écrites
Edmondson, Lynda	Observations écrites
Eyraud, Debbie	Observations écrites
Faith and Culture Inclusion Network	21 janvier 2014
Families for a Secure Future	21 janvier 2014
Families from St. Marys and Area	Observations écrites
Families Matter Co-operative	17 janvier 2014
Family Alliance Ontario	17 janvier 2014
Family and Children's Services of Frontenac, Lennox and Addington	Observations écrites
Family Directed Alternative Support Services	Observations écrites
Family Service Toronto	20 janvier 2014 et observations écrites
Fawcett, Heather	Observations écrites
Fédération des enseignantes et des enseignants de l'élémentaire de l'Ontario	Observations écrites
Feinman, Mitchell	21 janvier 2014 et observations écrites
Fetal Alcohol Spectrum Disorder Group of Ottawa	17 janvier 2014 et observations écrites
Fetal Alcohol Spectrum Disorder Network of Elgin, London, Middlesex, Oxford (FASD-ELMO)	13 janvier 2014 et observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
Fetal Alcohol Spectrum Disorder Ontario Network of Expertise (FASD ONE)	21 janvier 2014 et observations écrites
Fiala, Yvette; Midgley, Betty	21 janvier 2014 et observations écrites
Finlay, Barry	Observations écrites
Flynn, Duane	Observations écrites
Flynn, Julie	Observations écrites
Flynn, Nicole	20 janvier 2014
Forte, Nick; Forte, Elia	Observations écrites
Foster, Leona	Observations écrites
Franks, Patricia	Observations écrites
Fuchs, Tracy	Observations écrites
Fulton, Margery; Fulton, David	Observations écrites
Galley, Alison	18 décembre 2013
Gallin, Patricia; Lowry, Dana; Richardson, Wendy	13 janvier 2014
Ghebrekidan, Taddese	Observations écrites
Gifford, Kathleen	13 janvier 2014 et observations écrites
Goldberg, Ben	Observations écrites
Goldthorpe, Janice Lynne	Observations écrites
Gowing, Nancy	Observations écrites
Graham, Karen	Observations écrites
Great Lakes Society for Developmental Services of Ontario	Observations écrites
Gregory Hall, Joanne Hall	Observations écrites
Grey Bruce Family Network	Observations écrites
Griffith, Linda; Cowan, Doug	Observations écrites
Groulx, Carrie	14 janvier 2014 et observations écrites
Groupe de la direction administrative provinciale d'Intégration communautaire Ontario	18 décembre 2013
Groupe d'étude sur le logement de la table ronde de partenariat du ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC)	20 janvier 2014 et observations écrites
Hacio, Lois	14 janvier 2014 et observations écrites
Hainer, Lynn	13 janvier 2014
Hall, Gregory; Hall, Joanne	Observations écrites
Halton Special Needs Family Network	20 janvier 2014 et observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
Hamill, Brian	Observations écrites
Hamm, Susan Buro	13 janvier 2014 et observations écrites
Harrison, Connie	14 janvier 2014
Heald, Colleen	Observations écrites
Helwig, Maggie	14 janvier 2014
Highland Shores Children's Aid	Observations écrites
Hiltz, Bill	13 janvier 2014
Holloway House	Observations écrites
Holmes, Ted	Observations écrites
Hub for Beyond 21 Foundation	17 janvier 2014
Hucal, Ann	Observations écrites
Humes, Michael F.	Observations écrites
Hunter, Brenda	Observations écrites
Imagine Respite Services	Observations écrites
INCA	Observations écrites
Inclusion Initiatives Corp.	21 janvier 2014
Individualized Funding Coalition for Ontario	Observations écrites
Intégration communautaire Ontario	13 novembre 2013
Intervenant provincial en faveur des enfants et des jeunes	4 décembre 2013
Irving, Jim; Irving, Sue	18 décembre 2013 et observations écrites
Jacobson, Suzanne	Observations écrites
James, Franke	21 janvier 2014 et observations écrites
Jensen, Linda	Observations écrites
John Howard Society of Sudbury	Observations écrites
Johnsen, Debra	15 janvier 2014 et observations écrites
Johnston, Sandi	Observations écrites
Jovanović, Anne; Jovanović, Dušan	Observations écrites
Joyce, Susannah	Observations écrites
Justice for Children and Youth	21 janvier 2014
Kavallappa, Bharathy	Observations écrites
Kazmierski, Urszula	Observations écrites
Kerry's Place Autism Services; Autisme Ontario	18 décembre 2013 et observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
King, Chris	Observations écrites
Kitor, Mick	14 janvier 2014 et observations écrites
Lamont, Gava	Observations écrites
Latty, Jeff; Latty, Patti	Observations écrites
Leask, Helen	14 janvier 2014
Lee, Laura	Observations écrites
Leiterman, Marilyn	14 janvier 2014
Leyshon, Judith	Observations écrites
Leyshon-Doughty, Sian	Observations écrites
LIGHTS	18 décembre 2013 et observations écrites
LiveWorkPlay.ca	Observations écrites
Lougheed, Donna	Observations écrites
Lowrie, Jody	Observations écrites
Lutheran Community Care Centre	15 janvier 2014
Masters, Michele	Observations écrites
McGowan, Susan	Observations écrites
McGowan, Wendy	Observations écrites
McLaughlin, Coleen	Observations écrites
McLellan, Brian	Observations écrites
Miceli, Rita	Observations écrites
Midgley, Betty	Observations écrites
Ministère de la Formation et des Collèges et Universités	13 novembre 2013
Ministère de la Santé et des Soins de longue durée	20 novembre 2013
Ministère de la Sécurité communautaire et des Services correctionnels	13 novembre 2013
Ministère de l'Éducation	13 novembre 2013 et observations écrites
Ministère des Affaires autochtones	20 novembre 2013 et observations écrites
Ministère des Affaires municipales et du Logement	13 novembre 2013 et observations écrites
Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse	30 octobre 2013 et observations écrites
Ministère des Services sociaux et communautaires	30 octobre 2013 et observations écrites
Ministère des Services sociaux et communautaires, Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, Ministère de la	Observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
Santé et des Soins de longue durée	
Ministère des Services sociaux et communautaires, Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse	Observations écrites
Ministère du Développement économique, du Commerce et de l'Emploi	27 novembre 2013
Ministère du Procureur général, Bureau du tuteur et curateur public	13 novembre 2013 et observations écrites
Mitchell, Cindy	21 janvier 2014
Moose Cree Education Authority	Observations écrites
Morse, Alison; Morse, Bob	Observations écrites
Mothersell, Sandra; Mothersell, Jillian	13 janvier 2014
Muir, Steve	Observations écrites
Mulima, Michelle	Observations écrites
Multidimensional Assessment of Providers and Systems (MAPS)	17 janvier 2014 et observations écrites
National Association of Dual Diagnosis (NADD), chapitre de l'Ontario	Observations écrites
New Vision Advocates	Observations écrites
New Visions Toronto	Observations écrites
Nilson-Rogers, Linda	17 janvier 2014
Nishnawbe Aski Nation	15 janvier 2014
Nolan, Cora	17 janvier 2014
Norfolk Association for Community Living	Observations écrites
Northcott, Tanya	Observations écrites
Ogston, Karen M.	Observations écrites
Ontario Agencies Supporting Individuals with Special needs (OASIS)	20 janvier 2014 et observations écrites
Ontario Association of Children's Rehabilitation Services (OACRS)	21 janvier 2014 et observations écrites
Ontario Association of Residences Treating Youth (OARTY) and Partners in Parenting	14 janvier 2014
Ontario Community Services Coalition	Observations écrites
Ontario Residential Care Association	17 janvier 2014
Ontario Shores Centre for Mental Health Sciences	Observations écrites
Opportunities for Mississauga 21 plus	21 janvier 2014
Options Northwest Thunder Bay	Observations écrites
Pakozdy, Judy	20 janvier 2014
Palumbo, Giovanni	Observations écrites
Pare, Barb	Observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
Parlor, Margaret	Observations écrites
Parris, Brenda	14 janvier 2014
Participation House Project (région de Durham)	13 janvier 2014
Participation House Support Services, London et région	Observations écrites
Partners for Mental Health	17 janvier 2014
Party for People with Special Needs of Ontario	Observations écrites
Peel Planning Group	20 janvier 2014
Penning, Heidi	Observations écrites
People First of Ontario	17 janvier 2014
Peters, Elaine M.	Observations écrites
Poisson, LeeAnn	Observations écrites
Pollard, Lea	Observations écrites
Popovici, Monica	Observations écrites
Power, Doris	Observations écrites
Première Nation Moose Cree	Observations écrites
Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle (H-CARDD)	18 décembre 2013 et observations écrites
Provincial Network on Developmental Services	Observations écrites
Rahming, Anne	17 janvier 2014
Ranieri, Christina	Observations écrites
Redins, John	Observations écrites
Renzetti, Rosanne	21 janvier 2014
Rivington, Joyce	17 janvier 2014
Rose, Heather	Observations écrites
Russell, Linda	18 décembre 2013
Ryerson University: Reimagining Parenting	15 janvier 2014
Rygiel Supports for Community Living	20 janvier 2014 et observations écrites
Saarinen, George; Duce, Cheryl	15 janvier 2014 et observations écrites
Sayles, Lynda; Sayles, Dean	Observations écrites
Scarborough Residential Alternatives	Observations écrites
Schunk, Yvonne	Observations écrites
Seberras, Nancy Tew	Observations écrites
Seifeldin, Iman	17 janvier 2014
Réseau provincial des Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI)	Observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
Réseau provincial des Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle	Observations écrites
Services médicaux du Surrey Place Centre	Observations écrites
Shea, Elaine	Observations écrites
Shea, Geoffrey	14 janvier 2014
Shepard, Dawn	Observations écrites
Sioux Lookout First Nations Health Authority	14 janvier 2014
Small-Greenall, Joanne	Observations écrites
Smith, Beth	Observations écrites
Smith, Darlene	13 janvier 2014
Smithers, Joanne	13 janvier 2014 et observations écrites
Snider, Kyle	Observations écrites
Sobkowich, Shelley	Observations écrites
Société d'aide à l'enfance de Toronto	Observations écrites
Société d'aide à l'enfance de Peel	18 décembre 2013
Société d'aide à l'enfance du comté de Simcoe	Observations écrites
Solano, Ivan	14 janvier 2014
Special Needs Advocacy Group (Moose Factory)	Observations écrites
Special Services at Home and Passport Coalition	13 janvier 2014
Spindel and Associates	Observations écrites
Stadhard, Andrea	17 janvier 2014
Stanczak, Linda; Stanczak, Ray	Observations écrites
Stanley, Barry	21 janvier 2014 et observations écrites
Steiner, Karin G.	17 janvier 2014 et observations écrites
Storm	Observations écrites
Stuber, Shanti	Observations écrites
Surrey Place Centre, Services médicaux	18 décembre 2013 et observations écrites
Syndicat des employés de la fonction publique de l'Ontario (SEFPO)	13 novembre 2013 et observations écrites
Syndicat canadien de la fonction publique (SCFP) Ontario	20 janvier 2014
Syndicat canadien de la fonction publique (SCFP) Ontario	13 novembre 2013 et 20 janvier 2014 et observations écrites
TAMIR	Observations écrites

Organisme / particulier	Date de comparution / observations écrites
Tate, Peggy Ann	Observations écrites
Taylor, Margaret V.	Observations écrites
Telford, Philippe Etienne	Observations écrites
The Ottawa Rotary Home	11 décembre 2013
Thinking in Pictures Educational Services (TIPES)	14 janvier 2014 et observations écrites
Thinking in Pictures Educational Services (TIPES) and Collective Autism Service Providers Association (CASPA)	17 janvier 2014
Thoms, Susan	15 janvier 2014 et observations écrites
Thomson, Donna	17 janvier 2014 et observations écrites
Thunder Bay Family Network	15 janvier 2014 et observations écrites
Toronto Developmental Services Alliance	21 janvier 2014 et observations écrites
Trulsen, Krista	Observations écrites
Turner, Shirley	Observations écrites
United Families of Eastern Ontario	17 janvier 2014 et observations écrites
Van Dorp, Kathryn	Observations écrites
Vandriel, Henrietta	Observations écrites
Walker, Cindy	14 janvier 2014 et observations écrites
Walker, Ryan; Walker, Sue	20 janvier 2014
Walking In My Shoes Parent Group	Observations écrites
Watt, Laurie	20 janvier 2014 et observations écrites
Wentworth, Barb	14 janvier 2014 et observations écrites
White, Diane	13 janvier 2014 et observations écrites
White, Diane L.	Observations écrites
Windsor Essex Family Network	Observations écrites
Winkler-Callighen, Mary Jo	13 janvier 2014
Wojewnik, Maria	Observations écrites
Woodview Mental Health and Autism Services	21 janvier 2014
Yorskie, Ron; Yorskie, Val	Observations écrites
Zimmermann, Patty; Hudyma, Jan	14 janvier 2014 et observations écrites