



© Inclusion Press 2010

COMPTE RENDU DES COLLOQUES SUR LA PLANIFICATION GÉRÉE PAR LA PERSONNE

Ingersoll — Le 11 mars 2010
Toronto — Le 23 mars 2010
Ottawa — Le 26 mars 2010
Thunder Bay — Le 29 mars 2010
Sudbury — Le 31 mars 2010

Organisés par la

Direction des services communautaires et des politiques
en matière de déficience intellectuelle
Ministère des Services sociaux et communautaires
Province de l'Ontario

Rapport rédigé par Christine Peringer, Group Facilitation and Mediation
Photos et art par Jack Pearpoint, Inclusion Press

Table des matières

	Page
I. Introduction	3
Programme des colloques.....	6
II. Exposés	
Présentation du ministère :	
Le point sur la politique en matière de planification gérée par la personne	8
Discours principal :	
Qu'est-ce que la planification gérée par la personne?	10
Projet <i>Modeling Community Change and Innovation</i>	13
III. Le chemin parcouru : Récits d'expériences de planification gérée par la personne	15
IV. Thèmes qui sont ressortis des colloques.....	20
V. Conclusion	24



Les thèmes sur la planification gérée par la personne du colloque de Toronto sont représentés dans une affiche-sommaire.

I. Introduction

Objet des colloques

En mars 2010, le ministère des Services sociaux et communautaires (le ministère) a tenu cinq colloques d'une journée pour favoriser une meilleure compréhension et une conception commune de la planification gérée par la personne dans l'ensemble de la province. Les colloques avaient pour objet :

- de partager de l'information sur les valeurs de base, les principes et les éléments de la planification gérée par la personne;
- d'échanger sur ce qui fonctionne bien;
- de discuter des soutiens dont les gens ont besoin pour pouvoir mettre leurs aptitudes à profit et mener une vie enrichissante dans leur communauté.

Les colloques ont eu lieu en mars 2010 dans les cinq villes suivantes :

- Ingersoll, le 11 mars;
- Toronto, le 23 mars;
- Ottawa, le 26 mars;
- Thunder Bay, le 29 mars;
- Sudbury, le 31 mars.

Comité directeur

Un comité directeur représentant les principales parties intéressées du domaine de la planification gérée par la personne a conseillé le ministère quant à la planification des colloques. Ce dernier tient à remercier sincèrement les membres de ce comité :

- Kory Earle, People First of Ontario
- Yvonne Spicer, conseil d'Intégration communautaire Ontario
- Janice Strickland, Individualized Funding Coalition for Ontario (IFCO)
- Lynda Beedham, Faith Culture Inclusion Network
- Frances MacNeil, Community Living Toronto
- Cathy Stroud, Community Living Huntsville
- Laura Thies, Developmental Services Access Centre (DSAC), Région du Centre-Ouest
- Linda Penner, Lutheran Community Care Centre de Thunder Bay
- Brian Tardiff, Parrainage civique d'Ottawa
- Marlyn Shervill, Windsor-Essex Brokerage for Personal Support
- Michelle Burd, ministère des Services sociaux et communautaires, Région du Sud-Ouest
- Jeannette Belanger, ministère des Services sociaux et communautaires, Région du Nord-Est



(De gauche à droite) Lynda Beedham et Yvonne Spicer, deux membres du comité directeur, qui prononcent un discours d'ouverture au colloque de Toronto.



(De droite à gauche) Brian Tardiff, membre du comité directeur, qui prononce un discours d'ouverture au colloque d'Ottawa avec Christine Peringer, organisatrice du colloque, et Christine Hughes, gestionnaire de la Direction des politiques en matière de déficience intellectuelle du ministère des Services sociaux et communautaires.

Survol du programme des colloques

Le programme des colloques a été conçu dans le but d'offrir aux participants l'occasion d'entendre plusieurs conférenciers possédant une vaste expérience de la planification gérée par la personne afin d'approfondir leur connaissance du domaine, de poser des questions aux conférenciers et de s'entretenir avec les autres participants pour mettre en commun leurs expériences et connaissances.

La première partie de la journée comportait une présentation d'une représentante du ministère, un discours principal sur la nature de la planification gérée par la personne et une présentation sur la mise sur pied d'une capacité de planification indépendante¹ à l'échelle locale. Un groupe de personnes ayant une déficience intellectuelle et des membres de leur famille sont en outre venus partager leur expérience de la planification gérée par la personne durant cette première moitié de la journée.

Pendant la deuxième partie de la journée, deux tribunes avaient été prévues pour que les participants puissent donner leur point de vue :

Un babillard de questions et commentaires et une période de questions : En plus d'avoir la possibilité de poser des questions après chaque exposé, les participants ont été invités à écrire leurs questions et commentaires sur des papillons adhésifs qu'ils apposaient ensuite sur un babillard réservé à cette fin. Une période de questions a été tenue au cours de l'après-midi : l'animateur lisait les questions ou commentaires et les conférenciers y répondaient. Les participants ont également pu poser d'autres questions et formuler d'autres commentaires à ce moment.

Conversations de café et affiches : Pendant l'après-midi, les participants ont participé à trois discussions, chacune avec un groupe différent, pour répondre à deux questions :

1. *Quand la planification gérée par la personne a-t-elle changé la vie de quelqu'un de manière significative?*
2. *Quelle est l'étape potentielle à laquelle vous pensez... pour vous ou vos proches... au terme de cette journée?*

Après avoir abordé la première question à deux tables différentes, les groupes ont inscrit leurs principales idées sur une affiche qu'ils ont ensuite présentée à l'ensemble des participants. Ces derniers ont alors discuté du contenu des affiches et cerné les grands thèmes. Ils se sont placés une dernière fois en groupes, par région géographique, pour aborder la deuxième question.

Le programme des colloques est présenté à la page suivante.

¹ Par planification indépendante, on entend une planification effectuée par un organisme indépendant et distinct des bureaux du gouvernement ou des organismes financés par le gouvernement qui s'occupent de la prestation des services directs, de la détermination de l'admissibilité, de la répartition des fonds et de l'établissement de l'ordre de priorité en matière d'accès.

Programme

- 8 h 00** *Inscription et déjeuner*
- 8 h 45** **Accueil et aperçu de la journée**
- 9 h 10** **Présentation du ministère** — Sheila Munk, conseillère principale en politiques
- Le point sur la politique en matière de planification gérée par la personne
- 9 h 30** **Discours principal** — Jack Pearpoint et Lynda Kahn, codirigeants d’Inclusion Press et experts de la planification gérée par la personne
- Qu’est-ce que la planification gérée par la personne?
- 10 h 30** *Pause santé*
- 10 h 45** **Le chemin parcouru : Récits d’expériences de planification gérée par la personne**
- Présentation de comptes rendus personnels par des adultes ayant une déficience intellectuelle (ou par leur famille) qui ont vécu l’expérience de la planification gérée par la personne
- 12 h 00** *Dîner*
- 13 h 00** **Le projet Modeling Community Change and Innovation : Une approche reposant sur le renforcement des capacités communautaires** — Charlotte Dingwall et Cathy Stroud, représentantes du projet
- Expérience d’une des communautés du projet qui travaille pour approfondir sa connaissance de la facilitation et de la planification indépendantes et les soutenir à l’échelle locale
- 13 h 45** **Conférenciers principaux** — Jack Pearpoint et Lynda Kahn
- Collaboration et partenariat : Apprendre à écouter
- 14 h 00** **Période de questions**
- Un groupe de conférenciers du colloque répond aux questions des participants
- 14 h 30** *Pause santé*
- 14 h 45** **Conversations de café**
- Échanger nos expériences significatives de planification gérée par la personne
 - Schémas et thèmes de nos expériences
 - Prochaines étapes possibles
- 16 h 15** **Conclusion**
- 16 h 30** *Fin des activités*

Participants

Le ministère a ouvert la participation aux colloques aux quatre grands groupes intéressés par la planification gérée par la personne, à savoir :

- les adultes ayant une déficience intellectuelle;
- les membres des familles de ces personnes;
- les organismes qui fournissent des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, y compris des services de planification;
- le personnel du ministère et d'autres parties s'intéressant à la question.

Au total, plus de 450 personnes ont assisté aux cinq colloques. Chacun des groupes visés y a été bien représenté. Le tableau qui suit présente la répartition des participants aux différents colloques.

Groupes	Ingersoll	Toronto	Ottawa	Thunder Bay	Sudbury	Total
Adultes ayant une déficience intellectuelle	18	12	14	9	12	65
Membres des familles	25	30	32	14	12	113
Fournisseurs de services	31	30	29	34	45	169
Autres (p. ex., personnel du ministère, autres employés du gouvernement de l'Ontario, bénévoles)	22	30	23	13	21	109
Total — Participants	96	102	98	70	90	456

Logos des colloques

Deux logos ont été créés pour les colloques (illustrés plus loin).

Le trillium représente la province et le but des colloques : favoriser une conception commune de la planification gérée par la personne dans l'ensemble de la province.

L'image circulaire représente une personne (symbolisée par une étoile) qui possède des aptitudes et une capacité de contribuer qui ne demandent qu'à être mises à profit (symbolisées par la spirale qui se déploie), entourée d'un cercle de soutien dans un réseau sans cesse grandissant de liens et d'appartenance à la communauté.

Le symbole à l'intérieur de l'étoile peut également être vu comme un koru, symbole maori de croissance, de renaissance, de nouveau départ — une base pour l'inclusion sociale, qui est au cœur de la planification gérée par la personne et de la transformation générale des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario.



© Inclusion Press 2010

II. Exposés

Présentation du ministère : Le point sur la politique en matière de planification gérée par la personne

Résumé de la présentation de
Sheila Munk, conseillère principale en politiques
Direction des services communautaires et des politiques en matière de déficience intellectuelle
Division de l'élaboration des politiques sociales
Ministère des Services sociaux et communautaires

La planification gérée par la personne représente une nouvelle catégorie de services et de soutiens aux termes de la nouvelle loi sur les services destinées aux personnes ayant une déficience intellectuelle, la *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle*. En vertu de cette nouvelle loi, il revient aux personnes ayant une déficience et à leur famille de décider si elles veulent des services liés à la planification gérée par la personne et de choisir à qui elles demanderont de l'aide pour élaborer leur plan.

La nouvelle loi définit la planification gérée par la personne comme suit :

Services et soutiens visant à aider une personne ayant une déficience intellectuelle à déterminer sa vision et ses objectifs de vie ainsi qu'à trouver et à utiliser les services et soutiens qui lui permettront d'atteindre ces objectifs avec l'aide de sa famille ou des proches qu'elle choisit.

En termes simples, la planification gérée par la personne se définit de la façon suivante :

Services et soutiens visant à aider les adultes ayant une déficience intellectuelle :

- à identifier leurs aspirations et buts dans la vie;
- à trouver et utiliser les services et soutiens pour concrétiser leur plan.

Le concept de la planification gérée par la personne n'est pas une nouveauté — il existe depuis déjà plus de 30 ans en Ontario et ailleurs dans le monde et a porté différents noms, dont « planification axée sur la personne ». Le ministère a présenté certains des résultats de ses recherches et certaines des mesures qu'il entend prendre en matière de planification gérée par la personne.

Le ministère a mené différents travaux de recherche sur la planification gérée par la personne, notamment une analyse documentaire, des consultations, un sondage et un projet pilote. (Les résultats de ces travaux sont disponibles sur demande.) Il en a tiré une abondante information. En voici les grandes lignes.

L'analyse documentaire a permis de relever les points communs suivants en matière de planification gérée par la personne :

- Valeurs — Elle est fondée sur l'autodétermination, le libre arbitre, l'inclusion et la citoyenneté.
- Vision — La personne et ses proches décrivent leur vision du futur.
- Approches fondées sur les points forts — On se base sur les points forts et les capacités des personnes.
- Orientation vers la personne — La personne pilote le processus de planification.
- Développement d'un réseau — On crée un réseau de liens pour soutenir la personne.
- Soutiens gratuits et généraux — Ils sont utilisés pour concrétiser les objectifs du plan.
- Renforcement de la capacité communautaire — Il est habituellement nécessaire d'établir des liens avec des groupes communautaires pour favoriser les possibilités de participation communautaire.

Les définitions de la planification gérée par la personne et les méthodes employées dans ce domaine varient, mais une chose semble faire l'unanimité : son importance. On souhaite également de façon générale améliorer la qualité et la disponibilité des services liés à la planification. Les recherches menées par le ministère démontrent en outre que la planification gérée par la personne donne des résultats positifs dans la plupart des cas, surtout quand :

- une relation de confiance peut être établie avec un facilitateur d'expérience;
- la planification est considérée comme un processus permanent;
- des mesures sont prises pour éviter les risques de conflit d'intérêt, réel ou perçu, dans les cas où les services de facilitation de la planification sont fournis par un organisme de prestation de services directs;
- de solides partenariats communautaires sont établis.

Le ministère prévoit à présent mener des consultations avec des personnes-ressources clés et un groupe d'experts en vue d'élaborer des lignes directrices en matière de planification gérée par la personne.

Sheila Munk, conseillère principale en politiques, qui fait le point sur les politiques sur les travaux de planification gérée par la personne du ministère à ce jour et sur les prochaines étapes à Ingersoll.



Discours principal : Qu'est-ce que la planification gérée par la personne?

Résumé du discours principal prononcé par
Jack Pearpoint et Lynda Kahn, codirigeants, Inclusion Press, Toronto, et facilitateurs, formateurs et rédacteurs dans le domaine de la planification gérée par la personne

Inclusion : Le changement qui s'impose

Selon Jack et Lynda, nous avons tous, sans exception, une place dans la société et des aptitudes et une contribution à offrir. L'inclusion vise tout le monde, et non pas seulement les personnes qui ont été exclues. Ils pensent que pour découvrir ces aptitudes et capacités, nous devons apprendre à ralentir le rythme (individuellement et collectivement) et à nous écouter l'un l'autre. Ils ont souligné que, chose extraordinaire, nous sommes entourés de personnes passées maîtres dans l'art d'écouter et prêtes à nous aider. Il s'agit de personnes dont le rôle n'a pas été valorisé — jusqu'ici. Jack et Linda estiment que le moment est venu pour nous tous de prendre part à un renouvellement communautaire en prenant le temps d'écouter et en accueillant à bras ouverts ce que peuvent nous apporter les personnes qui vont nous montrer à ralentir et à écouter. Pour eux, il s'agit là d'une occasion de mettre à profit une capacité restée inutilisée jusqu'à maintenant.

Les conférenciers principaux donnent une liste de valeurs à la base de la planification gérée par la personne (et d'une vie agréable en général) :

Appartenance — Amitié, affiliation, participation.

Contribution — Aider les autres à s'épanouir.

Respect — Favoriser la valorisation des rôles.

Présence communautaire — Partager ses aptitudes dans la vie de tous les jours.

Choix — Être autonome dans les petites et les grandes choses.

Appliquer ces valeurs demandera un changement d'attitude de notre part à tous. La façon dont les personnes ayant une déficience intellectuelle sont traitées dans la société s'est beaucoup améliorée au cours du dernier siècle, mais il reste encore des programmes et des politiques qui sont fondés sur d'anciennes façons de penser. Selon Jack et Linda, pour que nos interactions deviennent véritablement axées sur la personne, ces façons de penser vont devoir se transformer en une acceptation sincère de ces personnes.

Les conférenciers pensent que nous devons nous poser les questions suivantes :

Comment pouvons-nous établir des liens et mettre sur pied des organismes en partant du principe qu'il n'y a pas une seule personne dont la contribution ne soit nécessaire?

Comment peut-on aider cette personne à avoir sa place dans la communauté en tant qu'amie appréciée et citoyenne à part entière?

Tirer parti des aptitudes de chacun pour répondre aux besoins de la communauté

Jack compare la personne à un iceberg — il n'y en a que 10 p. 100 qui soit bien visible. Le travail du planificateur consiste à faire ressortir les autres 90 p. 100 de ses aptitudes et capacités. Cela ne s'apprend pas du jour au lendemain; il faut savoir écouter attentivement, approfondir les questions difficiles et prendre des ententes claires pour amener la personne à se révéler.

Lynda indique qu'une fois que les aptitudes et capacités de la personne sont mises au jour, l'étape suivante de la planification gérée par la personne consiste à trouver des endroits où ces aptitudes et capacités seront utiles et valorisées, puis à établir un lien. Les soutiens vont devoir être adaptés et l'apprentissage revu constamment à mesure que la vie de la personne évolue. La planification ne se résume donc pas à une rencontre. Elle se fait au fil du temps et à plusieurs reprises. Lynda souligne en outre que pour obtenir des résultats, les facilitateurs et tous les autres qui aident la personne doivent vraiment croire en elle, sans quoi ils ne pourront découvrir et cultiver ses capacités ni établir et entretenir des liens.

Les conférenciers disent que l'indépendance absolue n'existe pas — nous dépendons tous les uns des autres. Nous avons donc tous, à un moment ou à un autre, besoin de soutien. La famille et les amis représentent le réseau de « soutien naturel », mais bien des gens ont besoin d'un peu plus. Jack explique comment les soutiens organisés peuvent être efficaces si l'organisation est à l'écoute de ses clients et sait répondre à leurs besoins. L'élément le plus faible de ce système de soutien à trois piliers reste le lien avec la communauté. Les trois piliers sont nécessaires pour assurer l'équilibre. Selon Jack, sans le pilier communautaire, nous risquons de nous laisser gagner par l'insécurité, d'avoir l'impression d'être soumis aux soutiens organisés et de nous sentir isolés.

Lynda mentionne que, dans bien des cas, le cercle communautaire est trop restreint. Elle cite Judith Snow, qui dit que le plus grand handicap qui existe est la solitude et qu'il y a plusieurs degrés de solitude, c'est-à-dire que les gens peuvent être légèrement seuls, moyennement seuls, très seuls ou profondément seuls.

Ainsi, la démarche de la planification gérée par la personne consiste à écouter pour découvrir les aptitudes et les capacités de la personne, puis à tisser des liens dans la communauté — l'élément sur lequel il reste le plus à faire. Pour commencer, Lynda suggère d'écouter la personne pour déceler ses aptitudes, intérêts et capacités et, ensuite, de chercher des associations, des groupes ou des personnes qui partagent ces passions *dans* la communauté. Qu'il s'agisse de confection de courtpointes, de construction de modèles réduits d'avions, de lecture ou de jeux sur ordinateur, il existe un groupe pour à peu près tous les intérêts possibles. Trouvez un endroit dans

la communauté où les capacités de la personne seront bien accueillies, établissez le contact et rajustez les soutiens selon les besoins. Si vous trouvez difficile de faire la demande pour vous ou quelqu'un de votre famille, demandez à une autre personne d'établir le contact en votre nom.

En arriver à une plus grande inclusion demandera de la patience

Jack parle d'un déroulement prévisible des choses face à la nouveauté : nos attentes atteignent un sommet excessif puis sont remplacées par le désenchantement lorsque les choses ne se passent pas comme prévu. C'est ce qu'il a vécu, il y a 30 ans, lorsque lui et ses collaborateurs ont créé les outils PATH et MAPS. Ils pensaient alors que leurs nouvelles approches contribueraient à fermer les établissements et permettraient de donner aux gens une vraie vie dans la communauté. Il dit que cette expérience lui a appris la patience et l'humilité et qu'un changement de culture de cette ampleur prend du temps. Il faut plus qu'un outil pour changer les opinions de la société au sujet des capacités des gens, même si les outils ont leur utilité en cours de route.

Jack et Lynda décrivent comment, le long du parcours menant à la liberté d'action, les valeurs de la planification gérée par la personne comme la citoyenneté, l'inclusion et l'autodétermination, même lorsque les organismes y adhèrent, peuvent devenir des exigences systémiques. Malgré les meilleures intentions du monde, les systèmes peuvent finir par trop organiser des concepts comme le soutien naturel et la planification gérée par la personne et perdre les valeurs de vue.

Les deux conférenciers ont terminé en disant que si nous écoutons attentivement pour découvrir les aptitudes de chacun, mettons l'accent sur les valeurs de base et amorçons nos conversations en nous attendant à trouver bon accueil, capacité et générosité, c'est ce que nous trouverons. Ils pensent que nous devons aborder cet avenir riche de promesses pour des gens qui ont été laissés de côté et n'ont pas été appréciés à leur juste valeur en tenant compte de nos doutes et de nos craintes, mais motivés par l'espoir et le courage.



(De gauche à droite) Jack Pearpoint et Lynda Kahn, conférenciers principaux du colloque, qui font une présentation sur ce qui est au cœur de la planification gérée par la personne à Sudbury.

Projet Modeling Community Change and Innovation (MCCI)

Charlotte Dingwall, responsable du projet Modeling Community Change and Innovation

Cathy Stroud, directrice administrative, Community Living Huntsville et membre du comité directeur provincial du MCCI
www.modelingcommunitychange.com

Modeling Community Change and Innovation (MCCI) est un projet provincial financé par la Fondation Trillium de l'Ontario (2007 à 2010). Il compte six partenaires :

- Windsor Essex Brokerage for Personal Supports (responsable);
- Brockville and District Association for Community Involvement;
- Community Living Huntsville;
- Community Living Windsor;
- Ontario Federation for Cerebral Palsy;
- Individualized Funding Coalition for Ontario.

Le projet est mis en œuvre dans trois communautés, soit Windsor-Essex, Brockville et la région, et Huntsville et la région. Il repose sur le travail de la Individualized Funding Coalition for Ontario (www.individualizedfunding.ca).

Le projet Modeling Community Change and Innovation a pour but d'améliorer les connaissances et la capacité en matière de facilitation et de planification indépendantes. Par « indépendantes », on entend ici la facilitation et la planification distinctes des organismes de prestation de services directs et des affectations de fonds, et fondées sur les valeurs de la citoyenneté. Il repose sur le principe voulant que tout le monde aspire à une vie agréable : tous veulent avoir le choix et être maîtres de leur vie et, à titre de citoyens, avoir leur place au sein de leur famille, de leur quartier et de différents groupes, contribuer et participer.

Partant de ce qui précède, les objectifs du projet sont les suivants :

- accroître la capacité communautaire en matière de facilitation et de planification;
- sensibiliser, informer et élaborer et partager des ressources;
- démarrer et consolider des groupes autonomes qui se chargeront de la sensibilisation, du soutien et du partage de l'information (p. ex., Family Network, People First);
- permettre à un réseau indépendant de facilitation provincial de se développer afin d'appuyer la facilitation et la planification indépendantes à l'échelle locale et à l'échelle provinciale.

Le projet se poursuivra en 2010; les responsables s'attarderont plus particulièrement à rassembler et à partager l'information relative au projet, les détails sur l'expérience et les leçons qui en ont été tirées.

Rapport sur la situation à Huntsville et dans la région

Dans Muskoka, Parry Sound et Nipissing, de l'information a été diffusée aux familles, aux dirigeants d'organismes représentant les personnes handicapées, au conseil de l'éducation, aux chambres de commerce et à d'autres intéressés pour leur permettre de se faire une meilleure idée de ce que sont le financement individuel et la planification indépendante. Des conversations et des séances de formation ont eu lieu sur les cercles de soutien, le leadership en matière de facilitation, la planification et les groupes autonomes.

Les points forts et les activités de la zone géographique élargie contribuent à l'information et à l'apprentissage. Ils comprennent le projet pilote provincial de planification gérée par la personne, l'expérience des méthodes axées sur la personne et la participation des familles.

Cette communauté s'est efforcée de mettre sur pied et de renforcer des groupes autonomes, mettant notamment sur pied le groupe People for Inclusive Communities. (Pour obtenir de plus amples renseignements, consulter le site www.peopleforinclusivecommunities.com.) Dans la région où le projet est mené, un comité directeur de la facilitation et de la planification indépendantes s'est formé. Ce comité est composé de personnes ayant une déficience, de membres de la famille de personnes ayant une déficience, de fournisseurs de services, de facilitateurs éventuels, de représentants du projet Modeling Community Change and Innovation et de représentants du ministère des Services sociaux et communautaires.

À partir de cette base solide, les responsables du projet sont bien déterminés à mettre en place et à lancer la facilitation et la planification indépendantes comme option dans cette région.



(De gauche à droite) Cathy Stroud et Charlotte Dingwall, qui présentent le projet Modeling Community Change and Innovation à Ingersoll.

III. Le chemin parcouru : Récits d'expériences de planification gérée par la personne

À chacun des colloques, un groupe témoin composé d'adultes ayant une déficience intellectuelle et de membres de leur famille ont raconté comment la planification gérée par la personne avait aidé la personne visée à se donner un plan de vie. Chaque présentateur, habituellement accompagné d'une autre personne, a décrit son expérience. Les récits ont été fort instructifs.

Membres du groupe d'Ingersoll

- Jerry Kluytmans accompagné de sa mère, Connie Kluytmans;
- Adam Viger accompagné de Paula Orth, de Community Living London;
- Brian McKnight accompagné de Lisa Tennant, de Family Services Thames Valley et de Susanna Joyce, qui a facilité le processus de planification.

Membres du groupe de Toronto

- Mark Miller accompagné d'Ann-Marie Binetti, de Community Living Toronto, qui a facilité le processus de planification;
- Julia Niimi accompagnée de Judith McGill, de Families for a Secure Future, qui a facilité le processus de planification;
- Stephanie Prysnuik accompagnée de sa mère, Barb Prysnuik.

Membres du groupe d'Ottawa

- Deborah Vigier, mère de Jesse (absente), accompagnée d'Andrea Podruski, de Parrainage civique d'Ottawa, qui a facilité le processus de planification, et de Gabe Reynolds, travailleur de soutien;
- Joe Donegan accompagné de John Comfort, de L'Arche Ottawa, qui a facilité le processus de planification;
- Sally LaRochelle, mère de Sonja (absente), accompagnée de Joyce Lundrigan, de Parrainage civique d'Ottawa, qui a facilité le processus de planification;
- Kirby Adam accompagné de sa mère, Noreene Adam, et de Tina Williams, de Community Living Upper Ottawa Valley, qui a facilité le processus de planification.

Membres du groupe de Thunder Bay

- Daniel Finlayson accompagné de Charlene Lopenen, du Lutheran Community Care Centre, qui a facilité le processus de planification;
- Paola Facca, du Lutheran Community Care Centre, qui a raconté l'expérience de Lynn Chapais, qui n'a pu assister au colloque;
- Todd Simon accompagné de Rob Todd, de Community Living Thunder Bay, qui a facilité le processus de planification;
- Jean-Paul Imbeault accompagné de Sherri Little, de Community Living Thunder Bay, qui a facilité le processus de planification.

Membres du groupe de Sudbury

- Julia Niimi accompagnée de Judith McGill, de Families for a Secure Future, qui a facilité le processus de planification;
- Karla Struyk accompagnée de sa mère, Cathy Foyston;
- Roger Tremblay accompagné de Tammy Rheaume-Fortin, de Community Living West Nipissing, qui a facilité le processus de planification.

(De droite à gauche)
Mark Miller, qui raconte
son histoire avec l'aide
d'Ann-Marie Binetti,
pendant que le reste du
groupe de Toronto
écoute.



Christine Peringer (au
milieu), organisatrice du
colloque, présente les
panélistes à Sudbury.

Un groupe témoin a raconté son expérience de la planification gérée par la personne à chacun des colloques. Ces expériences ont été décrites par les personnes qui avaient bénéficié de la planification, des membres de la famille et des fournisseurs de services qui avaient facilité le processus.

Comme le processus de planification lui-même, chaque expérience était propre à la personne qui la raconte, selon ses aptitudes, ses aspirations et ses buts dans la vie. Chaque récit a montré aux participants comment, grâce à la planification gérée par la personne, des adultes ayant une déficience intellectuelle peuvent contribuer et avoir une vie enrichissante dans la communauté.

Certaines des difficultés que peut comporter la planification gérée par la personne ont été abordées, notamment les cas où la planification se fait avec des personnes qui ont peu de soutien naturel ou des personnes dont les capacités de communication verbale sont limitées. Malgré ces difficultés, les expériences présentées ont montré que cette méthode peut être employée avec tout le monde — le processus peut être adapté à la personne et à ses besoins particuliers.

On a mis l'accent sur le fait que la relation entre la personne, les membres de sa famille ou autres proches et la personne facilitant le processus de planification est au cœur d'une planification réussie. Les gens doivent éprouver de la confiance envers les personnes qui prennent part à la planification. On a également mentionné que la planification était un processus continu et qu'elle pouvait être utile à différentes étapes de la vie d'une personne, en période de transition par exemple. La transition entre l'école ou le système de bien-être de l'enfance et le système pour adultes a été donnée en exemple.

Dans l'ensemble, les participants ont entendu parler d'expériences positives. Certaines personnes ont quitté un foyer de groupe pour vivre en autonomie, tandis que d'autres estimaient que, grâce à la planification, leur entourage avait commencé à vraiment les écouter et à les aider en tenant compte de leurs besoins et de leurs aspirations. Toutes les expériences décrites ont montré comment la planification gérée par la personne avait permis d'améliorer la qualité de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle et de favoriser leur inclusion dans différentes communautés de la province.

Voici d'autres thèmes qui sont ressortis de ces récits :

- La découverte de ses pouvoirs : Les membres des groupes témoins ont expliqué comment la planification leur avait donné davantage confiance en l'avenir, les avait aidés à voir au-delà de leur déficience et à croire en eux-mêmes et leur avait permis de mettre l'accent sur les choses positives qu'ils souhaitaient avoir dans leur vie.
- L'autodétermination : Les membres des groupes témoins ont parlé de l'effet positif qu'avait eu sur eux le simple fait qu'on les écoute vraiment et de la possibilité de réaliser leurs rêves avec le temps. Ils ont dit combien il était important d'écarter les préjugés et les antécédents pour cerner les aspirations et les capacités d'une personne et voir comment ces aspirations et capacités lui permettent de contribuer à sa communauté.

- La planification est gérée par la personne : Les membres des groupes témoins ont démontré par leurs récits que chaque expérience de planification se déroule différemment puisque chaque processus est dirigé par une personne différente. Ils ont parlé de la façon dont ils avaient organisé les activités qui ont mené à l'élaboration des plans et donné des détails sur la manière dont ils avaient pris les décisions à savoir où la rencontre aurait lieu et qui y assisterait.
- La planification se fait de façon graduelle : Les membres des groupes témoins ont décrit comment la planification pouvait aider une personne à faire face à ses grandes craintes et à aborder ses grands rêves. Ils ont parlé de l'appréhension qu'eux et leurs proches avaient éprouvée vis-à-vis de la planification en raison des nombreux changements que cette dernière pourrait apporter. Ils ont également montré comment la planification les avait aidés à prendre des objectifs qui peuvent sembler décourageants et à les décomposer en petites étapes faisables.

Après chaque témoignage, on a demandé aux participants de nommer les aptitudes qu'ils avaient pu repérer chez la personne d'après le récit de son expérience. Leader, enseignant, courageux, défenseur des droits et aimant sont des exemples des aptitudes mentionnées. Une affiche sur laquelle figuraient toutes les aptitudes de la personne était ensuite créée et lui était remise en remerciement de son témoignage.



← Affiche pour Brian McKnight, panéliste d'Ingersoll.



Affiche pour Joe Donegan, panéliste d'Ottawa. →



← (De droite à gauche) Julia Niimi, panéliste de Toronto et Sudbury, avec son affiche, et Judith McGill.



Affiche pour Jean-Paul Imbeault, panéliste de Thunder Bay →

Voici des citations des panélistes du colloque au sujet de leurs expériences en matière de planification gérée par la personne :

« Il y a deux ans, je ne voulais pas discuter d'indépendance parce que c'était trop épouvantable. Quand j'ai rencontré Marlyn [une planificatrice de Windsor Essex Brokerage for Personal Supports], nous avons eu de nombreuses réunions, et avons discuté d'un déménagement. Un jour, j'étais très inquiet... je me rendais malade tellement j'étais inquiet. Avec beaucoup de patience, Marlyn m'a aidé à ne pas craindre l'avenir. Elle m'a fait comprendre que je ne serais pas seul. Que j'étais responsable de mon avenir et que j'étais la personne qui prend les décisions. Maintenant, je n'ai plus peur et je suis heureux et enthousiaste d'être seul. Un jour, je profiterai de mon propre appartement luxueux! » ~ Jerry Kluytmans, panéliste à Ingersoll

« Mon cercle de soutien est maintenant formé depuis près de trois ans. [...] Judith ou l'organisatrice Joanna Goode m'ont rencontré pour décider ce dont nous devrions parler au cercle. Je rédige des idées en vue de l'ordre du jour avant que les participants arrivent chez moi [...] La prise de décisions peut donner du fil à retordre, plus que vous croyez. De nombreuses idées sont soumises et leur traitement peut être difficile. Quand des gens sont en désaccord, je leur dis pourquoi la discussion doit être positive, afin qu'ils comprennent mon approche et ma vision. Lorsqu'ils entendent ma position, ils disent : « Oh, c'est pour cela que vous tenez de tels propos. » ~ Julia Niimi, panéliste de Toronto et de Sudbury

« En 2005, j'ai fait un PATH avec mes objectifs et mes rêves. En 2008, mon rêve est devenu réalité lorsque j'ai eu mon propre appartement. J'en avais beaucoup à apprendre – je devais apprendre à cuisiner, à nettoyer et à faire un budget (un processus continu). J'ai travaillé avec quelqu'un pendant un an pour apprendre à cuisiner. J'ai appris à cuisiner des ragoûts en cocotte. Je me suis procuré une mijoteuse, ce qui aide beaucoup. » ~ Joe Donegan, panéliste d'Ottawa

« Je suis passé de la vie dans une famille d'accueil depuis l'âge de 14 ans – en raison de mes problèmes de colère, ma famille ne pouvait pas me garder à la maison – à l'abandon de mes études secondaires, à mon retour aux études et l'obtention de mon diplôme d'études secondaires, et maintenant je suis des cours au collège. Je passe beaucoup de temps avec ma famille et nous entretenons maintenant de bonnes relations. Ils sont venus souper chez moi. J'ai de nombreux nouveaux amis et nous aimons aller faire du camping, de la bicyclette et nous rassembler. Je vais au gymnase seul et avec mes collègues de travail. J'ai maigri de deux tailles de pantalons. Je n'utilise plus de drogues (à usage récréatif). Je suis bénévole à divers endroits dans la ville [...] Je dirige ma propre entreprise de pelletage de neige et de râtelage. J'estime que je suis rendu à ce stade aujourd'hui parce que je crois en moi et en l'atteinte de mes propres objectifs et grâce au soutien qui m'a permis de planifier et d'atteindre mes buts. » ~ Daniel Finlayson, panéliste de Thunder Bay

« Je suis passé de la vie dans un foyer de groupe à la vie avec ma mère. La planification gérée par la personne est importante, parce que j'avais des objectifs et que je ne savais pas par où commencer. Puis, Tammy m'a aidé à démarrer et m'a fait lire des documents. Je voulais obtenir mon permis de conduire, mais je ne savais pas si je pouvais commencer ou trouver de l'argent. Grâce à la planification, j'ai su à qui parler et par où commencer. » ~ Roger Tremblay, panéliste de Sudbury

IV. Thèmes qui sont ressortis des colloques

Après les témoignages, ce sont les participants qui ont pu prendre la parole. L'interaction a pris la forme d'une période de questions et d'une conversation de café (trois séries de discussions en petits groupes avec des groupes différents chaque fois). Dans le cadre de cette démarche, les participants ont créé et présenté des affiches résumant les principaux éléments de la planification gérée par la personne. Il y a également eu des discussions générales pendant lesquelles les participants pouvaient revenir sur ce qu'ils avaient appris. À la fin de la journée, les participants ont rempli un formulaire de rétroaction pour évaluer le colloque, décrire ce qu'ils en avaient retiré et indiquer quelles seraient leurs prochaines démarches.

Les neuf grands thèmes qui sont ressortis des différentes sources de commentaires des participants sont résumés ci-après. Les enseignements tirés du colloque et les préoccupations des participants sont les mêmes dans toute la province. Les thèmes présentés ci-après proviennent des cinq colloques.

Les thèmes sont répartis dans deux catégories : ceux liés à l'excellence en matière de planification gérée par la personne et ceux liés à l'accès à la planification gérée par la personne et à sa disponibilité dans la province. Les thèmes sont numérotés pour faciliter la consultation; il ne s'agit pas d'un ordre de priorité.

Excellence en matière de planification gérée par la personne

1. La planification gérée par la personne amène les gens à prendre eux-mêmes le contrôle de leur vie en mettant l'accent sur les points forts, les capacités et les possibilités.

L'autonomisation est un thème qui est ressorti dans tous les colloques. Les participants ont parlé de leurs expériences, de ce qui se passe quand on cesse de s'attarder à la déficience pour mettre l'accent sur les forces de la personne. Ils ont mentionné combien il est important d'adopter une attitude optimiste et dynamique en planification. Certains pensaient que, comme un rêve ne peut pas toujours être réalisé, il pourrait être injuste envers la personne de lui donner de l'espoir en ce sens, mais un grand nombre de participants estimaient qu'il était important de laisser la personne parler de toutes ses aspirations.

2. Il faut savoir écouter attentivement pour aider une personne à définir ses aspirations.

Il faut être très attentif à tout ce que communique la personne, peu importe la façon dont elle communique. Ce thème est revenu dans tous les colloques, surtout pendant les conversations de café. De nombreux participants ont dit avoir l'intention de pratiquer ce genre d'écoute. Les gens ont dit vouloir encourager les autres à avoir de grands rêves, puis ensuite formuler une stratégie pour réaliser ces rêves une petite étape à la fois.

3. Il est nécessaire d'établir des contacts dans la communauté pour pouvoir trouver un endroit où les aptitudes et la contribution éventuelle d'une personne seront utiles.

Plus on a de contacts, plus on a de chance de trouver un endroit où les aptitudes d'une personne seront utiles. Voilà une chose qu'un très grand nombre de participants ont dit avoir apprise. Un cercle de soutien² représente un outil primordial dans ce processus, car les membres d'un cercle ont beaucoup plus de contacts dans la communauté qu'une personne, un membre de la famille ou un travailleur de soutien en aura à lui seul.

4. La planification gérée par la personne est un processus suivi et différent pour chaque personne tout comme le plan qui en découle.

L'idée voulant que la planification ne soit pas une activité ponctuelle, mais plutôt un processus évoluant au fil du temps a trouvé écho parmi les participants. Les gens ayant chacun leurs propres espoirs, rêves, aptitudes et préférences quant au déroulement du processus de planification, chaque expérience sera différente. À l'issue du colloque, un grand nombre de participants avaient l'intention de laisser la personne visée diriger tous les aspects du déroulement des activités de planification.

² Un « cercle de soutien » est défini comme un groupe ou un réseau de personnes de confiance qui aident la personne visée à faire différentes choses, comme prendre des décisions.

5. Les gens veulent en savoir plus sur la planification gérée par la personne afin de pouvoir faire un choix éclairé.

Les connaissances en matière de planification gérée par la personne varient d'une personne et d'une communauté à l'autre. On trouvait à chacun des colloques des personnes qui en entendaient parler pour la première fois et d'autres qui utilisaient la méthode depuis de nombreuses années et pour qui le colloque a permis de confirmer ce qu'elles savaient déjà. Entre ces deux pôles se trouvaient des participants qui ont approfondi leurs connaissances et découvert de nouveaux aspects de cette approche de la planification. Un grand nombre de participants ont dit que la prochaine étape pour eux serait d'en apprendre plus sur le sujet. Ils ont été nombreux à demander la tenue d'activités complémentaires. Certains ont, par exemple, proposé la tenue d'autres colloques une fois que les lignes directrices sur la planification gérée par la personne auront été élaborées.

6. Beaucoup de gens ont du mal à avoir accès à la planification gérée par la personne.

Certains participants ont indiqué que cette façon de procéder n'était pas pour eux ou leur proche, mais la plupart se sont montrés désireux d'obtenir un soutien en la matière et de profiter des avantages de cette approche. Bien que certaines personnes aient pu obtenir ces services et qu'il existe un réseau de soutien dans certaines régions de la province, la majorité des gens n'ont pas accès à la planification gérée par la personne. Les participants veulent que cette option soit offerte à tous.

7. La planification indépendante est l'option privilégiée par un grand nombre de personnes.

Bon nombre de participants ont indiqué qu'ils préféreraient que la planification soit facilitée par un planificateur indépendant — une personne qui ne fournit que des services de planification et de facilitation et n'est pas liée à la prestation de services directs. Certains espéraient que les initiatives régionales de planification indépendante soient étendues à toute la province. De nombreux participants ont demandé que des fonds d'infrastructure permanents soient accordés aux organismes de planification et de facilitation indépendantes afin de faire de ces services une option concrète et viable pour les gens qui en ont besoin.

8. Il faudrait étudier les pratiques exemplaires pour les organismes de service qui souhaitent offrir des services de planification gérée par la personne aux personnes qui reçoivent des soutiens résidentiels ou des soutiens de jour.

Les fournisseurs de services qui veulent aider les gens à élaborer leur plan géré par la personne se heurtent à certains problèmes. Au nombre de ces problèmes figure le risque et/ou l'impression d'un risque de conflit d'intérêt — c'est-à-dire la possibilité de ne pas être en mesure de tenir compte de toutes les aspirations d'une personne lorsque ces aspirations ont une incidence sur l'exécution des programmes du fournisseur de services. Les processus, plans et modes de mise en œuvre personnalisés peuvent aller à l'encontre de valeurs organisationnelles courantes, comme celle de l'efficacité. Un grand nombre des participants provenant d'organismes cherchent des moyens de surmonter ces difficultés et discuteront de ce qu'ils ont appris au colloque au sein de leur organisme. Ils veulent savoir comment et dans quelle mesure leur organisme peut offrir des services de planification gérée par la personne.

9. Le ministère doit établir un cadre stratégique et un processus d'affectation de fonds pour permettre l'accès à la planification gérée par la personne à l'échelle de la province.

Les parties intéressées souhaitent l'établissement d'un cadre de mise en œuvre qui permettra la mise en place de ressources pour la planification et la facilitation. Les soutiens demandés comprennent des facilitateurs compétents et expérimentés et un moyen d'accéder à leurs services pour les personnes, les familles et les fournisseurs de services. À l'heure actuelle, il n'y a pas assez de planificateurs et la planification gérée par la personne n'est pas encore une catégorie de soutien financée. Les participants ont indiqué que les mesures de reddition de comptes doivent tenir compte du fait que la planification gérée par la personne est un processus permanent et hautement personnalisé plutôt qu'une activité ponctuelle ou même annuelle. La mise sur pied d'un groupe consultatif chargé d'encadrer le processus de planification gérée par la personne à l'échelle de la province est l'une des prochaines étapes qui a été recommandée.

V. Conclusion

Les colloques ont offert une occasion de partager de l'information sur la planification gérée par la personne et d'instaurer une conception commune de cette nouvelle catégorie de soutien prévue par la loi.

Toutes les parties prenantes ont manifesté un vif intérêt à l'égard de la planification gérée par la personne — les adultes ayant une déficience intellectuelle, leur famille, les fournisseurs de services, le ministère et d'autres intervenants dans toute la province. La majorité des participants étaient d'avis qu'il s'agit là d'une approche très utile et veulent savoir comment y avoir accès.

Les valeurs à la base de la planification gérée par la personne — autodétermination, libre arbitre, inclusion et citoyenneté — se sont retrouvées dans tous les colloques, dans les propos des conférenciers et ceux des participants.

On veut aller de l'avant : les gens veulent concrétiser cette nouvelle catégorie de soutien pour tous ceux qui souhaitent s'en prévaloir. Ils veulent que le ministère mette sur pied un processus et accorde des fonds à cette fin. Les fournisseurs de services essaient de déterminer comment ils peuvent offrir ce genre de planification en respectant les valeurs de base. Certains souhaitent que le gouvernement appuie la planification indépendante.

La planification gérée par la personne existe depuis 30 ans. Le fait qu'elle soit dorénavant reconnue par la loi comme une catégorie de soutien suscite beaucoup d'espoir. On attend avec impatience les lignes directrices du ministère; les gens veulent que la mise en œuvre de la planification gérée par la personne fasse partie du nouveau système ontarien de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Ces colloques représentent une étape importante vers cette nouvelle réalité.



Les thèmes sur la planification gérée par la personne du colloque d'Ottawa sont représentés dans une affiche-sommaire.