



Résumé de la séance et sujets débattus :

Inclusion, qualité de vie et réseaux
de soutien associatifs

À propos de la série de conférences au symposium

Dans le cadre de la consultation sur les enfants et les adolescents ayant des besoins en matière de soutien (CYSN), une série de conférences virtuelles a été organisée pour mettre en relation des professionnels du domaine du développement des enfants et des adolescents et des personnes handicapées avec des Britanno-Colombiens. La série a également été l'occasion de participer à un débat encadré visant à éclairer une nouvelle approche provinciale de services destinés aux CYSN qui est harmonisée avec les conditions locales et les besoins individuels.

Cette série de conférences virtuelles a été ouverte à tous les Britanno-Colombiens et a offert une occasion unique de favoriser la collaboration et l'échange entre les familles, les professionnels, les prestataires de services et les parties intéressées. Les discussions dans de petites salles ont donné aux participants l'occasion de prendre part à des conversations inclusives, d'échanger des idées et des pratiques exemplaires, et d'explorer les recherches et les apprentissages tirés des séances dans une optique de lutte contre le racisme.

Présentation de la séance

Le jeudi 5 décembre 2023, Linda Perry a présenté un exposé intitulé « Inclusion, qualité de vie et réseaux de soutien associatifs ». Pendant 33 ans, Linda a occupé le poste de directrice générale de Vela Canada, un organisme sans but lucratif basé en Colombie-Britannique. Elle a contribué à la création d'un microcomité, offrant une assistance personnalisée et inclusive aux personnes handicapées en élaborant des systèmes de soutien personnalisés et inclusifs. Linda a également grandement contribué à l'élaboration de l'option de financement personnalisé de Community Living BC et est activement engagée en tant que bénévole auprès de différents organismes, dont la Family Focus Society, la Lower Fraser Valley Aboriginal Society et le conseil d'administration du Family Support Institute. Elle a, en outre, siégé au Comité consultatif national sur les Prix pour le bénévolat du Premier ministre et a fait du bénévolat à l'échelle internationale dans le cadre du Zero Project (Projet Zéro), défendant le concept d'un monde exempt d'obstacles. Aujourd'hui, elle poursuit sa collaboration avec Vela en tant que coordonnatrice des projets spéciaux.

L'exposé a fourni un récapitulatif des tendances observées par le passé quant aux soutiens offerts aux personnes handicapées, de l'importance de la collaboration et de l'alliance pour favoriser le changement, du parcours émotionnel des familles et des tendances actuelles en matière de soutien aux personnes handicapées, telles que la pensée axée sur la personne et l'importance de créer des réseaux et de nouer des amitiés pour les personnes handicapées.

Cette séance a rassemblé plus de 70 participants venus de différentes régions de la province, représentant différentes perspectives, tels que des organismes sans but lucratif, des formateurs, des familles, des professionnels de la santé et d'autres.

Points à retenir de la séance :

- Par le passé, on conseillait aux familles d'enfants handicapés de placer leurs enfants dans des établissements, sans tenir compte des répercussions négatives de les isoler. En Colombie-Britannique, et grâce à des efforts soutenus et des alliances, un groupe de parents déterminés a réussi à orienter le changement vers les soins communautaires, la création d'établissements de soins de relève et la promotion de l'éducation inclusive.
- La pensée centrée sur la personne donne la priorité aux intérêts, aux besoins et aux aspirations d'un individu sans les modifier ou les limiter en raison de contraintes financières. Grâce à un soutien familial solide et des réseaux diversifiés, les personnes parviennent à mener leur vie, car il y aura toujours des solutions aux obstacles qui se dressent.
- Il est primordial d'être à l'écoute des besoins d'une personne pour tenir compte de ses préoccupations, ses peurs et ses inquiétudes. Cela comprend la compréhension de leur style et de leurs moyens de communication, au-delà de la communication verbale.
- Il est essentiel que les familles participent à des discussions ouvertes et franches sur les limites des services de défense de la cause des personnes handicapées et des services gouvernementaux, car ils pourraient ne pas satisfaire tous les besoins d'une personne. Il est également important d'explorer d'autres possibilités au sein des collectivités et auprès des amis et la famille pour améliorer la vie des enfants et les adolescents, indépendamment de ce que les systèmes peuvent offrir.
- Créer des liens, des mentorats, des amitiés et de l'entourage sur lesquels on peut compter est essentiel pour mener une vie plus épanouie, car l'isolement a un effet considérable sur la santé mentale.
- Du soutien axé sur la famille est essentiel. Les parents disposent de connaissances approfondies que l'on néglige souvent, en particulier celles qui se rapportent aux habitudes quotidiennes qui influencent la vie de leur enfant. La reconnaissance de cette compétence peut permettre aux familles de communiquer efficacement leurs besoins et de contribuer à l'élaboration de services et des soutiens adaptés.
- La créativité est essentielle dans la recherche de solutions pour les soutiens axés sur la famille. En dépit du sentiment de découragement que pourrait entraîner le « non » initial, il est primordial de s'accorder un moment de détente, de consulter des amis de confiance et d'envisager des alternatives.

Discussion dans de petites salles – Sujets débattus

Les participants ont été placés dans de petites salles de discussion (entre 5 à 15 participants par salle) pour prendre part à une discussion encadrée sur la question suivante :

- À la lumière des acquis d'aujourd'hui, quelles considérations ont retenu le plus votre attention lors de l'élaboration d'un système de services pour les enfants et les adolescents ayant des besoins en matière de soutien? Citez-en une ou deux.

Les commentaires des participants témoignent de leurs expériences, de leurs perspectives et de leurs idées pour établir un système de services efficace pour les enfants et les adolescents ayant des besoins en matière de soutien en Colombie-Britannique.

Les commentaires des participants ont été classés en quatre catégories :

1. Planification et coordination des services : planification directe en collaboration avec les familles, planification de la transition (de tout type), coordination entre les programmes et les ministères.
2. Prestation de services : services directs destinés aux CYSN, services complets, considérations en matière de personnel.
3. Administration : financement, procédures et voies de prestation des services (p. ex., admission, établissement des priorités), rôles et responsabilités (p. ex., quel ministère est responsable de quoi) et locaux physiques.
4. Approches axées sur l'équité, antiracistes et inclusives

Planification et coordination des services

Il est souhaitable d'adopter une approche axée sur la famille pour l'élaboration d'un nouveau système de services destiné aux enfants et aux adolescents ayant besoin de soutien. Les participants ont fait remarquer que les familles connaissent mieux leurs enfants et leurs adolescents et qu'elles devraient être au cœur de la détermination des besoins. Toutefois, ils ont souligné que les familles nécessitent également du temps et du soutien pour déterminer leurs besoins, accepter les diagnostics et les répercussions connexes sur les niveaux personnel et logistique de la famille, ainsi que pour déterminer leur cheminement à leur propre rythme. Chaque famille a son propre parcours, et il est important que des ressources avec des fonds suffisants soient disponibles lorsque la famille est prête.

En outre, il est essentiel de prendre en considération les particularités propres à chaque famille, telles que la langue, la situation socioéconomique, la composition de la famille et les besoins de soutien des membres de la famille, qui peuvent également avoir été diagnostiqués atteints d'une quelconque affection.

La planification des transitions durant la vie, en particulier la transition vers l'âge adulte, devrait faire partie d'un nouveau système de prestation de services. Selon les participants, il serait judicieux que le système élargisse les soutiens au-delà de l'âge de 19 ans afin de soutenir les adolescents lors de cette transition.

Dans une nouvelle approche de prestation de services, il est essentiel de prendre en compte les possibilités de créer des liens entre les familles, de proposer des lieux de socialisation et de renforcer le sentiment d'appartenance

à une communauté. Les participants ont avancé de nombreuses propositions pour aider les familles à s’y retrouver dans les systèmes et la planification des services et mettre en œuvre des soutiens appropriés pour leurs enfants ou leurs adolescents. Les participants ont jugé incontournable le soutien des pairs et de la communauté. Selon eux, les familles sont souvent les ressources les plus efficaces et elles pourraient être formées ou dotées de ressources afin de servir de guide pour d’autres familles.

En ce qui concerne la coordination des services, les participants ont exprimé leur souhait de disposer de ressources centralisées, ce qui permettrait aux familles de se rendre à un seul endroit et d’accéder à de l’information partagée entre les ministères afin de faciliter la prestation des services. Ils ont proposé la création d’une équipe d’évaluation multidisciplinaire qui pourrait évaluer les besoins de la famille, de l’enfant ou de l’adolescent, et harmoniser les ressources et les services avec ces besoins.

Ils ont également souligné que les familles vivant en milieu rural n’ont pas accès aux services de la même manière que celles vivant en milieu urbain et doivent souvent se déplacer pour bénéficier de soutien. Les participants ont exprimé leur souhait que les organismes collaborent afin d’améliorer l’accès aux services pour les personnes vivant dans des régions rurales ou éloignées. Ils ont également indiqué que la technologie peut être utile pour aider ces personnes à nouer des liens.

Prestation des services

Selon les familles, le ministère du Développement de l’enfance et de la famille devrait accorder une plus grande importance à les assister dans leur choix de la voie à suivre pour que leurs enfants ou adolescents bénéficient des services de soutien, plutôt que de se focaliser sur une perspective de protection qui pourrait susciter un sentiment de vulnérabilité surtout si le comportement de l’enfant ou de l’adolescent est difficile.

Le modèle de microcomité a été présenté comme une option importante pour les familles, tout comme le soutien à domicile, surtout pour les familles ayant des enfants ou adolescents aux besoins complexes.

Certains souhaiteraient que le rôle de navigateur ne se limite pas aux soins de santé ou au travail social afin d’aider les familles à s’y retrouver dans tous les services, traitements et soutiens nécessaires. Par exemple, un guide en affaires peut aider un enfant ou un adolescent handicapé à gérer une entreprise, ou aider une famille à mettre sur pied un organisme sans but lucratif ou une entreprise sociale.

En outre, une nouvelle approche de prestation de services devrait inclure des soutiens complets et de l’aide pour accéder à des services qui ne sont pas habituellement perçus comme des services de soins de santé, mais qui offrent d’importants bienfaits pour la santé et la santé mentale, tels que des cours de musique ou de musicothérapie, ou des programmes de sport et d’athlétisme. Cela revêt une importance particulière lorsque les enfants ou les adolescents nécessitent des soutiens supplémentaires ou des mesures d’adaptation afin de participer à ces types d’activités.

Les participants ont également indiqué qu’une nouvelle approche de prestation de services doit être appuyée par des moyens de réduire les temps d’attente pour les évaluations et les services, et de fournir un soutien aux enfants, aux adolescents et aux familles pendant la période d’évaluation et de diagnostic. Ils ont aussi exprimé le souhait qu’on mette à leur disposition une démarche ou un mécanisme qui leur permettrait de contester un diagnostic ou de demander un deuxième avis ou une deuxième évaluation.

Administration

Il est essentiel que les familles puissent bénéficier d'un financement global plus important et plus élargi afin de soutenir leur enfant ou adolescent. Par exemple, il est important d'élargir l'accès au financement lié à l'autisme afin qu'il soit accessible à toutes les familles ayant des enfants ou des adolescents atteints du spectre autistique. Les participants ont cité les exemples des modèles néo-zélandais et australien, qui proposent diverses options de financement personnalisé aux familles, desquels la Colombie-Britannique pourrait s'inspirer pour créer le sien.

Le soutien sous forme de renforcement des compétences et de formation a également été jugé important, car les professionnels pourraient être associés à des personnes et à des familles pour les aider à acquérir des compétences au sein de la famille.

Approches axées sur l'équité, antiracistes et inclusives

Il est important d'inclure dans une nouvelle approche de prestation de services des moyens permettant de renforcer les compétences culturelles des professionnels travaillant dans les systèmes de santé et de services sociaux. Elle devrait également avoir pour objectif de supprimer les difficultés auxquelles font face les nouveaux adhérents et de lutter contre le racisme systémique au sein du système.

Résumé des questions et des commentaires des participants :

Tout au long de l'exposé, les participants ont fait part de commentaires et posé des questions à l'aide de la fonctionnalité de clavardage sur Zoom au sujet de la conception d'un nouveau système :

- Des communautés inclusives : Propositions d'établir une plus grande collaboration entre les communautés et les organismes locaux afin de créer des environnements inclusifs où les personnes handicapées, leurs familles et les réseaux de soutien peuvent apporter leur concours et se sentir accueillis.
- Soutien en matière d'accessibilité : L'accent a été mis sur une meilleure compréhension des difficultés auxquelles font face les personnes atteintes de THADA ou de dyslexie qui rencontrent des difficultés pour bénéficier du soutien requis dans les milieux éducatifs. Une des options pour améliorer le soutien était de fournir davantage d'assistance aux personnes et à leur famille qui souhaitent bénéficier d'un soutien diversifié, tels que des services de soutien aux personnes handicapées subventionnés par le gouvernement pour des besoins spécifiques.
- Autonomie sociale : Encourager et soutenir les personnes qui se défendent elles-mêmes tout en défendant les intérêts des autres.
- Qualités du guide : Mettre en exergue les qualités idéales d'un guide en tant qu'allié qui se concentre sur les besoins, les préférences et les intérêts des personnes. Les participants ont souligné l'importance des guides qui peuvent donner une explication précise des options, inspirer la confiance, communiquer de nouvelles perspectives et établir des liens solides au sein de la communauté.
- Amélioration des procédures en faveur des entreprises : Envisager, par exemple, une « approche commerciale », telle que la nécessité de procédures simplifiées pour les entreprises et les entités déterminées à offrir du soutien aux personnes neurodiversifiées. Les propositions avancées comprenaient des modes de paiement plus rapides et une réduction de la paperasse.
- Spécialistes de soutien : Reconnaître l'importance des spécialistes de soutien par les pairs pour les familles et les spécialistes de soutien en neurodiversité, qui s'appuient sur des expériences personnelles.