

# Un examen du principe de Jordan

Mars 2019

la Direction générale de l'évaluation,  
de la mesure du rendement et de l'examen  
Secteur de la vérification  
et de l'évaluation

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Acronymes</b> .....	<b>ii</b>
<b>Sommaire</b> .....	<b>iii</b>
<b>1. Contexte</b> .....	<b>1</b>
1.1 Aperçu.....	1
1.2 Principe de Jordan .....	1
1.3 Mise en œuvre du principe de Jordan .....	4
<b>2. Portée des travaux</b> .....	<b>5</b>
2.1 Aperçu.....	5
2.2 Objet .....	5
<b>3. Questions et enjeux relatifs aux études de cas</b> .....	<b>6</b>
<b>4. Études de cas sélectionnées</b> .....	<b>7</b>
4.1 My Child, My Heart (Manitoba) .....	7
4.2 Choose Life (Nord-Ouest de l'Ontario, trois projets).....	7
4.3 Early Childhood Intervention Program (Regina, Saskatchewan) .....	8
<b>5. Méthodologie</b> .....	<b>8</b>
5.1 Méthodes .....	8
5.2 Limites de la recherche .....	9
<b>6. Principales constatations</b> .....	<b>10</b>
6.1 Quel est le contexte global dans lequel les modèles de prestation sont mis en œuvre (ayant trait au principe de Jordan)? .....	10
6.2 Comment ces modèles sont-ils mis en œuvre? .....	11
6.3 Quelles lacunes en matière de prestation de services doivent être comblées? .....	12
6.4 Quels sont les rôles et les responsabilités des intervenants et des partenaires, et comment travaillent-ils ensemble?.....	12
6.5 En quoi la prestation des services est-elle semblable ou différente d'un modèle à l'autre? .....	13
6.6 Quels changements le principe de Jordan a-t-il entraînés?.....	14
6.7 Dans quelle mesure le principe de Jordan a-t-il contribué à la création ou à l'amélioration de partenariats, de processus et de la coordination des services dans le cadre de ces initiatives? .....	16
<b>7. Quels sont les principaux points forts et difficultés et quelles sont les leçons apprises?</b> .....	<b>17</b>
7.1 Principaux points forts et difficultés.....	17
7.2 Leçons retenues .....	17
<b>Annexe A : Rapport sur le cas My Child, My Heart</b> .....	<b>20</b>
<b>Annexe B : Rapport sur le cas Choose Life</b> .....	<b>33</b>
<b>Annexe C : Rapport sur le cas Early Childhood Intervention Program de Regina</b> .....	<b>50</b>

## ACRONYMES

AANC	Affaires autochtones et du Nord Canada
DGSPNI	Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits
ECIP	Early Childhood Intervention Program
EPE	Éducateur de la petite enfance
ETP	Équivalent temps plein
IDE	Intervenant en développement de l'enfant
MAS	Médiateur en aide spécialisée
NNA	Nation nishnawbe-aski
SAC	Services aux Autochtones Canada
SESKO	Services d'enseignement secondaire du Keewaytinook Okimakanak
TCDP	Tribunal canadien des droits de la personne

# SOMMAIRE

## Contexte et méthodologie

Le principe de Jordan a vu le jour en 2007 en raison des iniquités dans les services que les enfants des Premières Nations recevaient dans les réserves comparativement aux services reçus par les autres enfants. Le principe de Jordan est accompagné d'un engagement de 382 millions de dollars sur trois ans (2016-2019) de la part du gouvernement du Canada pour permettre la coordination des services, la résolution de l'accès aux services, la collecte de données et le renforcement des capacités de façon que les enfants des Premières Nations, qu'ils vivent ou non dans une réserve, reçoivent un traitement équitable et aient accès aux services financés par le gouvernement.

R.A. Malatest & Associates Ltd. a reçu le mandat d'effectuer un examen du principe de Jordan. L'examen ne se voulait pas une évaluation complète du principe de Jordan, mais plutôt une évaluation de la façon dont les projets financés par le principe de Jordan ont été mis en œuvre dans certaines collectivités, y compris la détermination des défis, des réussites et les leçons apprises dans ces collectivités.

L'échéancier de l'examen était serré. Les visites des lieux ont été faites entre août et septembre 2018, alors que les analyses et les rapports ont été réalisés d'octobre à novembre 2018. Deux des trois études de cas évaluaient le financement du principe de Jordan prévu pour développer et améliorer les programmes préexistants (c.-à-d. My Child, My Heart et l'Early Childhood Intervention Program [ECIP] [Programme d'intervention pour la petite enfance]), tandis qu'une autre reflétait les expériences d'un tout nouveau projet (Choose Life). Le projet My Child, My Heart assure la gestion de cas des services aux enfants âgés de 0 à 21 ans ayant de graves besoins, ce qui comprend la prestation de services à leur famille, au besoin. L'ECIP a été créé en Saskatchewan, en 1980, pour fournir des services aux enfants ayant des retards de développement; le financement accordé en vertu du principe de Jordan a permis la prolongation des services offerts aux enfants âgés de 0 à 6 ans et aux jeunes âgés de 6 à 17 ans. Les programmes Choose Life ont été conçus pour traiter les problèmes de santé mentale et de résilience chez les jeunes du nord de l'Ontario, car cette région a connu un taux élevé de suicides chez les jeunes par le passé.

Les études de cas réalisées dans le cadre de l'examen (My Child, My Heart et l'Early Childhood, et Choose Life) comprenaient un examen de la documentation disponible sur le programme, une visite de deux à trois jours au lieu de prestation du programme, l'élaboration d'un profil communautaire, ainsi que des entrevues et des groupes de discussion avec le personnel du programme, les intervenants et les parents. Les constatations de l'examen sont limitées en ce sens que seulement une très faible partie des programmes financés a été examinée et qu'en raison des courts délais certaines données administratives n'étaient pas disponibles, la documentation des programmes était limitée et la collecte des données a été réalisée auprès des intervenants disponibles au moment de la visite des lieux.

## Résultats de l'examen

### Contexte opérationnel et lacunes en matière de services

Les projets qui avaient déjà une infrastructure ou qui étaient des prolongations de projets existants ont connu moins de problèmes de mise en œuvre que les nouveaux projets. En général, les responsables de nouveaux projets ne comprenaient pas bien la conception de programme, la théorie des programmes (lien entre les activités et les résultats), les procédures d'évaluation et d'admission, les processus de gestion de cas, les processus d'évaluation et de mesure et la mise au point de plans de services. Les responsables des programmes situés dans des régions rurales ou éloignées ont également eu de la difficulté à trouver du personnel qualifié et formé dans la collectivité et à trouver d'autres ressources (formation, fournisseurs de services d'aiguillage, etc.). Le manque de financement pour les jeunes âgés de plus de 17 ans a été mentionné par tous comme étant la principale lacune en matière de services.

### Rôles et responsabilités

Les rôles et responsabilités des organismes partenaires ou des autres fournisseurs de services communautaires étaient mieux documentés dans les programmes préexistants. Bien qu'il y avait des relations entre le projet et certains partenaires principaux, la conception du programme n'était pas fondée sur une vaste consultation auprès de tous les intervenants ou partenaires de services. Des consultations et des communications ont eu lieu entre les projets financés et d'autres intervenants, mais ces consultations avaient généralement été amorcées par le personnel du projet dans le cadre de la gestion non officielle des cas plutôt que dans le cadre d'une stratégie officielle de communication et de sensibilisation.

### Similitude de la prestation des services entre les projets financés

Chacun des cinq projets examinés comportait des variations considérables en ce qui a trait à la consultation, à la conception, à la mise en œuvre et à l'exécution des programmes. La plupart avaient amélioré ou visaient à améliorer la gestion des cas, la plupart avaient mis en place de nouvelles activités de programme, tous mettaient l'accent sur l'offre d'un soutien aux parents (bien que ce soutien était limité), et tous avaient un certain nombre de nouveaux employés, tandis que deux avaient recours au personnel et aux services de soutien existants.

### Changements pour les familles des enfants grâce au principe de Jordan

Le financement accordé en vertu du principe de Jordan semble avoir eu des résultats positifs pour les enfants et leur famille. Les participants à l'étude de cas ont mentionné une gamme de résultats, comme la réduction des incidents négatifs chez les jeunes, l'augmentation de la fréquentation scolaire, la capacité pour les familles de continuer à vivre dans la réserve et un meilleur soutien pour les parents. Plus particulièrement, les parents ont fait remarquer que l'un des avantages importants était la participation d'un champion actif qui a aidé à évaluer les besoins de leur enfant et à répondre à ces besoins, un résultat positif pour l'enfant grâce au soutien fourni (p. ex. une capacité accrue de l'enfant à communiquer de façon non verbale ses besoins) et une amélioration des résultats scolaires.

### Contribution du principe de Jordan à l'amélioration de la coordination des services ou des partenariats

La coordination des services a vraisemblablement été améliorée dans le cadre de l'Initiative du principe de Jordan, mais le degré de coordination des services des projets ayant fait l'objet d'une visite n'était pas très élevé (bien que les projets aient des relations avec des organismes d'aiguillage). Dans le cadre de leur mise en œuvre, les programmes ont mené des consultations auprès des collectivités et des fournisseurs de services au sujet des objectifs et

des éléments du programme; toutefois, les programmes n'étaient pas toujours conçus de façon progressive (coordination et consultation du programme, financement de la conception du programme et financement de la mise en œuvre du programme).

### **Principales forces**

En général, tous les programmes fournissaient de nouveaux fonds pour combler les lacunes en matière de services, et les programmes étaient conçus pour répondre aux besoins locaux et communautaires. Dans le même ordre d'idées, les parents recevaient le soutien dont ils avaient besoin et qui n'était pas accessible autrement. L'approbation rapide et opportune du financement (pour les familles) et le niveau élevé d'approbation de projets constituent un point fort du principe de Jordan souligné par les intervenants.

### **Leçons apprises**

Les principales leçons apprises sont les suivantes :

- L'efficacité des programmes a été influencée par le temps d'opération, la disponibilité des ressources nécessaires à la conception et à la mise en œuvre des programmes et la disponibilité des ressources et du personnel pour maintenir les programmes.
- Les programmes ont besoin d'aide pour élaborer une théorie de programme afin d'établir un lien entre les activités et les résultats escomptés. De plus, les programmes ont besoin de soutien pour mesurer ces résultats et en faire le suivi.
- De plus amples conseils devraient être donnés aux programmes pour permettre leur mise en œuvre par étapes, notamment les consultations communautaires, la conception du programme et sa mise en œuvre.
- Les problèmes de capacité et d'infrastructure peuvent être réglés à un échelon élevé au moyen de « trousse d'outils » et de formation.

# 1. CONTEXTE

## 1.1 Aperçu

Le présent rapport résume les principales constatations associées à l'examen du principe de Jordan lancé par Services aux Autochtones Canada (SAC) à l'été 2018. Cet examen ne se veut pas une évaluation complète, mais vise plutôt à déterminer comment le principe de Jordan a été mise en œuvre dans certaines collectivités, à cerner les défis et les réussites, et à fournir des renseignements sur les leçons apprises dans ces collectivités. Il convient de souligner que les résultats ne peuvent être généralisés à tous les activités financés en vertu du principe de Jordan, car les chercheurs n'ont été en mesure d'examiner que cinq projets dans trois administrations. Ainsi, étant donné que des centaines de projets ont été financés, les études de cas ne représentent qu'une fraction de tous les projets soutenus en vertu du principe de Jordan.

## 1.2 Principe de Jordan

Le principe de Jordan a vu le jour en 2007 à la suite d'une plainte officielle déposée au nom de la Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations du Canada et de l'Assemblée des Premières Nations; cette plainte a été adressée au Tribunal canadien des droits de la personne (TCDP) concernant les services que recevaient les enfants des Premières Nations jugés inéquitable par rapport aux services reçus par les enfants qui ne sont pas des Premières Nations.

Le principe de Jordan découle de l'expérience de Jordan River Anderson, un garçon de la Nation des Cris de Norway House au Manitoba. Jordan a dû être hospitalisé à la naissance en raison de graves problèmes médicaux, dont une maladie rare. Jordan est décédé à l'âge de cinq ans avant d'avoir la possibilité de vivre dans un foyer d'accueil qui prodigue des soins médicaux, car les gouvernements provincial et fédéral contestaient la responsabilité financière de Jordan.

Afin de régler les conflits de compétence touchant les soins aux enfants des Premières Nations, la Chambre des communes du Canada [a adopté une motion](#)<sup>1</sup> – le principe de Jordan – en décembre 2007. Ce principe prévoit que, lorsqu'un service gouvernemental est offert à tous les autres enfants, mais qu'il y a un conflit de compétence à propos des services offerts à un enfant des Premières Nations entre le Canada, une province, un territoire, ou entre des ministères, le ministère directement concerné doit payer le service et il peut chercher à se faire rembourser par d'autres gouvernements ou ministères une fois que l'enfant a reçu le service.<sup>2</sup> Ce principe vise essentiellement à éviter que les enfants des Premières Nations se voient refuser des services publics essentiels ou subissent des retards déraisonnables dans la prestation de tels services.

---

<sup>1</sup> Chambre des communes du Canada, motion 296, le 12 décembre 2007.

<sup>2</sup> *Supra*, note 1, par. 2

Le 26 mai 2017, le TCDP a rendu une décision, à laquelle des modifications ont été apportées le 2 novembre 2017, qui comprend une définition étendue du principe de Jordan.

« [2] Le principe de Jordan, qui s'appuie sur l'histoire de Jordan, veut que dans les cas où un service gouvernemental est offert à tous les autres enfants, mais qu'un conflit de compétence surgit entre le Canada et une province ou un territoire ou encore entre différents ministères concernant les services fournis à l'enfant d'une Première Nation, le premier ministère contacté est celui qui paie pour les services et peut demander un remboursement à l'autre ministère ou gouvernement, une fois que l'enfant a reçu lesdits services. Ce principe de l'enfant d'abord a pour but d'empêcher que des enfants des Premières Nations se voient refuser des services publics essentiels ou tardent à recevoir de tels services. Le 12 décembre 2007, la Chambre des communes a appuyé à l'unanimité une motion portant que le gouvernement devrait immédiatement adopter le principe de l'enfant d'abord, d'après le principe de Jordan, afin de résoudre les conflits de compétence en matière de services aux enfants des Premières Nations. »

« [135] ... Le Canada doit se fonder sur les principes clés suivants pour définir et appliquer le principe de Jordan :

- i. Le principe de Jordan est un principe qui place l'intérêt de l'enfant en priorité et qui s'applique également à tous les enfants des Premières Nations, qu'ils vivent dans une réserve ou non. Il ne s'applique pas seulement aux enfants qui sont en situation de déficience ou qui ont, à court terme, des affections médicales particulières suscitant des besoins critiques à recevoir des services de santé et des services sociaux ou ayant une incidence sur leurs activités de la vie quotidienne.
- ii. Le principe de Jordan répond aux besoins des enfants des Premières Nations en s'assurant qu'il n'y a pas d'écarts ni de manque dans les services gouvernementaux qui sont offerts à ces enfants. Il peut notamment répondre aux lacunes dans la prestation des services de santé mentale, d'éducation spécialisée, de soins dentaires, de kinésithérapie, d'orthophonie et de physiothérapie, ainsi que dans l'obtention d'équipement médical.
- iii. Lorsqu'un service gouvernemental, y compris une évaluation de service, est offert à tous les autres enfants, le ministère contacté en premier doit payer pour les services, sans tenir de conférence administrative sur le cas, procéder à un examen au regard des politiques, naviguer à travers les différents services, ou toute autre procédure administrative semblable avant que le service recommandé soit approuvé et qu'un financement soit fourni. Le Canada peut uniquement tenir des conférences cliniques sur le cas avec des professionnels possédant des compétences et une formation pertinentes avant que le service recommandé soit approuvé et qu'un financement soit fourni, dans la mesure où de telles consultations sont raisonnablement nécessaires pour déterminer les besoins cliniques du demandeur. Si des professionnels possédant des compétences et une formation pertinentes sont déjà affectés au dossier d'un enfant d'une Première Nation, le Canada consulte ces professionnels et ne fait appel à d'autres professionnels que si ceux affectés au dossier ne sont pas en mesure de fournir l'information clinique nécessaire. Le Canada peut également consulter la famille, la collectivité de la Première Nation ou les fournisseurs de services pour financer



les services dans les délais impartis aux sous-alinéas 135(2)(A)(ii) et 135(2)(A)(ii.1) lorsque les services sont disponibles. Le Canada déploiera tous les efforts raisonnables afin de s'assurer que le financement est fourni dans un délai qui correspond autant que possible au délai imparti si le service n'est pas disponible. Une fois que le service recommandé aura été approuvé et que le financement aura été fourni, le ministère pourra demander à être remboursé par un autre ministère ou par le gouvernement;

iv. Lorsqu'un service gouvernemental, y compris une évaluation de service, n'est pas nécessairement offert à tous les autres enfants ou qu'il excède la norme en matière de soins, le ministère contacté en premier doit évaluer les besoins particuliers de l'enfant afin de déterminer si le service demandé devrait être offert dans le but de s'assurer que les services offerts à l'enfant répondent au principe de l'égalité réelle et qu'ils soient adaptés sur le plan culturel et/ou de protéger l'intérêt supérieur de l'enfant. Lorsque de tels services sont offerts, le ministère contacté en premier doit payer pour les services, sans tenir des conférences sur le cas, procéder à un examen au regard des politiques, naviguer à travers les différents services ou toute autre procédure administrative semblable avant que le service recommandé soit approuvé et qu'un financement soit fourni. Une conférence clinique sur le cas peut être tenue seulement aux fins prévues au sous-alinéa 135(1)(B)(iii). Le Canada peut également consulter la famille, la collectivité de la Première Nation ou les fournisseurs de services pour financer les services dans les délais impartis aux sous-alinéas 135(2)(A)(ii) et 135(2)(A)(ii.1) lorsque les services sont disponibles. Le Canada déploiera tous les efforts raisonnables afin de s'assurer que le financement est fourni dans un délai qui correspond autant que possible au délai imparti si le service n'est pas disponible. Une fois que le service recommandé aura été fourni, le ministère contacté en premier pourra demander à un autre ministère ou au gouvernement de le rembourser.

v. Bien que le principe de Jordan puisse s'appliquer aux conflits de compétence qui surgissent entre les gouvernements (c.-à-d. entre les gouvernements fédéral, provinciaux ou territoriaux) et aux conflits de compétences qui surgissent entre les ministères d'un même gouvernement, un tel conflit n'est pas une condition nécessaire à l'application du principe de Jordan.<sup>3</sup> »

Le principe de Jordan vise à faire en sorte que les enfants des Premières Nations, qu'ils vivent ou non dans une réserve, reçoivent un traitement équitable et aient accès aux services financés par le gouvernement. Voici certains secteurs de service visés par le principe de Jordan :

- Santé mentale;
- Soins dentaires;
- Éducation spécialisée;
- Physiothérapie;
- Orthophonie;
- Équipement médical; et
- Physiothérapie.

---

<sup>3</sup> <https://www.canada.ca/fr/services-autochtones-canada/services/principe-jordan/definition-principe-jordan-tribunal-canadien-droits-personne.html>

Le principe de Jordan vise à mettre en œuvre les services et le soutien nécessaires pour aider les enfants ayant des problèmes de santé complexes ainsi que leur famille. Il peut s'agir de dispositifs d'aide à la mobilité pour les enfants ayant des problèmes de santé comme des programmes de santé mentale et de bien-être conçus pour traiter les problèmes de santé mentale chez les jeunes des Premières Nations. En plus d'offrir un soutien aux enfants, un certain nombre de projets financés en vertu du principe de Jordan offrent également des services de counseling et de gestion de cas aux parents ou aux soignants.

### 1.3 Mise en œuvre du principe de Jordan

La mise en œuvre du principe de Jordan comprenait un engagement de 382 millions de dollars sur trois ans (2016-2019) de la part du gouvernement du Canada pour permettre ce qui suit :

- **Coordination des services** : Financement d'organismes externes afin de fournir un soutien là où c'est nécessaire (lacunes);
- **Fonds de règlement de l'accès aux services** : Affectation de fonds à Santé Canada et à Affaires autochtones et du Nord Canada (AANC) pour combler les lacunes cernées;
- **Collecte de données** : Collecte et analyse de données sur les services et les finances; et
- **Capacités** : Ressources pour assurer une capacité adéquate en matière de ressources humaines relativement à la mise en œuvre.

Compte tenu de la décision du TCDP, pour la plupart des cas, SAC doit traiter les demandes de services dans un délai de 12 à 48 heures. Les délais de traitement des demandes sont décrits ci-après.

Demandes concernant un ou plusieurs enfants de la même famille ou ayant le même tuteur :

- Les demandes urgentes (lorsque la santé ou la sécurité de l'enfant est en danger) sont traitées dans les 12 heures suivant la réception de tous les renseignements nécessaires; et
- Toutes les autres demandes sont traitées dans les 48 heures suivant la réception de tous les renseignements nécessaires; si nous n'avons pas suffisamment d'information pour confirmer le type de produit, de service ou de soutien dont l'enfant a besoin, il nous faudra plus de temps pour obtenir ces renseignements; toutefois, si les besoins de l'enfant doivent être évalués, cette évaluation peut être payée immédiatement en vertu du principe de Jordan.

Demandes concernant un groupe d'enfants de familles différentes ou ayant des tuteurs différents :

- Les demandes urgentes sont traitées dans les 48 heures suivant la réception de tous les renseignements nécessaires; et
- Toutes les autres demandes sont traitées dans la semaine suivant la réception de tous les renseignements nécessaires.

Les demandes approuvées en vertu du principe de Jordan sont gérées par SAC de l'une ou l'autre des façons suivantes :

1. Dans la mesure du possible, SAC prend des dispositions pour que les produits, les services ou le soutien soient fournis directement à l'enfant ou aux enfants. Dans ces situations, le remboursement est versé directement au fournisseur de biens ou de services sans que des frais soient imposés à la famille, au tuteur, à l'enfant ou au représentant autorisé; et

2. Si la famille, le tuteur, l'enfant ou le représentant autorisé a déjà payé le produit, service ou soutien approuvé, ces dépenses lui sont remboursées<sup>4</sup>.

Dans le site Web du gouvernement du Canada sur le principe de Jordan, il est indiqué que plus de 165 000 demandes<sup>5</sup> ont été approuvées par le gouvernement fédéral de 2016 à septembre 2018. De plus, selon l'information fournie par Santé Canada, le taux d'approbation de telles demandes était très élevé, soit environ 99 %.

## 2. PORTÉE DES TRAVAUX

### 2.1 Aperçu

Aux fins du présent examen, les études de cas ont été choisies par rapport à la coordination des services, qui comprenait le financement de projets particuliers conçus pour aider les enfants et les familles. Dans le cadre de l'examen, des entrevues et des groupes de discussion ont également été organisés pour discuter avec les parents de la façon dont ils avaient obtenu un financement en vertu du principe de Jordan et des répercussions de ce financement sur eux-mêmes et leurs enfants.

Comme il a été mentionné précédemment, R.A. Malatest & Associates Ltd. a reçu le mandat d'effectuer un examen du principe de Jordan, qui comprenait l'examen de certains documents du programme (le cas échéant), mais qui s'appuyait principalement sur une méthode d'étude de cas, qui comprenait des visites sur les lieux de cinq projets financés dans trois administrations canadiennes (Ontario, Manitoba, Saskatchewan). Les lieux des études de cas ont été définis par SAC bien que les projets évalués aient été mis au point en consultation avec les promoteurs des projets.

Il convient de souligner que cet examen a été réalisé dans un délai très serré. Le projet a été approuvé en juillet 2018 et les visites ont eu lieu en août et en septembre 2018. Les analyses et les rapports ont été réalisés en octobre et en novembre 2018. L'examen a également été entravé par une documentation limitée sur les programmes, et aucune donnée administrative sur les programmes ne permettait de faire le suivi sur les extraits ou les résultats. Quoiqu'il en soit, les résultats peuvent être considérés comme fiables compte tenu de l'approche approfondie adoptée pour mener à bien chaque étude de cas ainsi que des points communs observés dans le cadre de cet examen.

### 2.2 Objet

L'examen visait à évaluer la mise en œuvre de haut niveau des projets financés en vertu du principe de Jordan, à déterminer les difficultés et les réussites du programme et, s'il y a lieu, à mettre en évidence les résultats obtenus dans les études de cas sélectionnées.

---

<sup>4</sup> <https://www.canada.ca/fr/services-autochtones-canada/services/principe-jordan/presenter-demande-principe-jordan-etap-6.html>

<sup>5</sup> Ces demandes comprennent le financement de projets ainsi que les demandes de soutien déposées directement par des parents en vertu du principe de Jordan.

Dans le cadre de cet examen, la recherche a été guidée par les objectifs suivants :

- Évaluer les pratiques exemplaires;
- Inclure les leçons apprises; et
- Cerner les approches de prestation de services susceptibles d'être généralisées.

Afin de bien comprendre l'incidence du financement de projets accordé en vertu du principe de Jordan, divers lieux ont été choisis pour l'examen de l'étude de cas. Parmi les modèles retenus, mentionnons l'expansion de programmes préexistants, des lieux ayant instauré des programmes et des services entièrement nouveaux, ainsi que des projets qui offraient des services à l'échelle de la province. Les lieux ayant fait l'objet d'une visite sont décrits plus en détail à la partie 4 du présent rapport.

Parmi les activités de recherche menées dans le cadre de cet examen, mentionnons un examen de la documentation, ainsi que des entrevues et des groupes de discussion avec le personnel du programme, les partenaires de services, les intervenants et les parents. Comme nous l'avons mentionné précédemment, bien que l'examen avait pour but d'évaluer les « projets » financés dans le cadre de l'initiative de coordination des services, l'équipe de recherche a également recueilli des données considérables sur l'expérience des parents en ce qui a trait à l'obtention de financement en vertu du principe de Jordan pour subvenir à leurs besoins ou à ceux de leurs enfants (p. ex. services de relève, appareils et accessoires fonctionnels, etc.). Vous trouverez des renseignements supplémentaires sur les activités de recherche particulières menées à bien à la partie 5 (Méthodologie) du présent rapport.

### **3. QUESTIONS ET ENJEUX RELATIFS AUX ÉTUDES DE CAS**

L'examen du principe de Jordan a été conçu pour donner un aperçu d'un certain nombre d'enjeux et de questions clés. Parmi ces enjeux, mentionnons les suivants :

1. Quel est le contexte global dans lequel les modèles de prestation sont mis en œuvre (dans le cadre du principe de Jordan)?
2. Comment ces modèles sont-ils mis en œuvre?
3. Quelles lacunes en matière de prestation de services doivent être comblées?
4. Quels sont les rôles et les responsabilités des intervenants et des partenaires, et comment travaillent-ils ensemble?
5. En quoi la prestation des services est-elle semblable ou différente d'un modèle à l'autre?
6. Quels changements le principe de Jordan a-t-il entraînés?
7. Dans quelle mesure le principe de Jordan a-t-il contribué à la création ou à l'amélioration de partenariats, de processus et de la coordination des services dans le cadre de ces initiatives?
8. Quels sont les principaux points forts et difficultés et quelles leçons peuvent-elles être tirées pour orienter le processus de planification à long terme?
9. Quelles sont les ressources nécessaires pour chaque modèle? [non abordé dans le présent rapport]

10. Quels outils et mécanismes de collecte de données sont en place pour faciliter l'identification et la production de rapports, la surveillance des services nouveaux et existants? [non abordé dans le présent rapport]

Il convient de noter qu'en raison des méthodes de recherche utilisées (études de cas) et de la disponibilité limitée des données, il n'a pas été possible de fournir de réponses ou de renseignements sur les deux derniers enjeux de recherche (ressources nécessaires, outils de collecte de données et de surveillance).

## **4. ÉTUDES DE CAS SÉLECTIONNÉES**

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les études de cas devant être incluses dans cet examen ont été sélectionnées en fonction de divers critères. Bien que deux des trois études de cas aient représenté la « prolongation » de programmes existants, l'une des initiatives de l'étude de cas reflétait les expériences de projets entièrement nouveaux. En outre, l'inclusion de l'Early Childhood Intervention Program (ECIP) en Saskatchewan a permis de mieux comprendre le financement d'une initiative provinciale. Des renseignements supplémentaires pour chaque étude de cas sont fournis ci-dessous. En outre, des constatations détaillées pour chacune des trois études de cas figurent dans les annexes du présent rapport.

### **4.1 My Child, My Heart (Manitoba)**

L'étude de cas My Child, My Heart (Mon enfant, mon cœur) (voir annexe A) représente le financement fourni pour un programme préexistant qui a reçu du financement pour permettre la poursuite et l'amélioration du programme. Le programme a été lancé en 2015 à titre de projet pilote. Le projet a lieu dans la Première Nation de Pinaymootang dans le nord du Manitoba. Le projet comprend des services de gestion de cas intensive fournis aux enfants âgés de 0 à 21 ans, qu'ils vivent ou non dans une réserve, ainsi qu'à leur famille, au besoin.

Les deux objectifs fondamentaux du projet My Child, My Heart étaient les suivants :

1. la prestation de services aux enfants; et
2. la mise au point de normes de pratique et de lignes directrices pour la mise en œuvre du principe de Jordan par les Premières Nations au Manitoba.

### **4.2 Choose Life (Nord-Ouest de l'Ontario, trois projets)**

L'étude de cas Choose Life (voir annexe B) représente le financement accordé à des projets qui n'existaient pas avant le principe de Jordan. Dans le cas de Choose Life, trois projets ont été sélectionnés pour examen sur plus de 122 projets Choose Life qui avaient été financés en vertu du principe de Jordan dans la Nation nishnawbe-aski (NNA). Bon nombre de ces projets étaient conçus pour régler les problèmes de santé mentale et de résilience des jeunes, car la région a connu un taux élevé de suicides chez les jeunes par le passé. Bon nombre des projets prévoyaient des fonds pour des programmes axés sur le territoire qui ont servi à renforcer l'estime de soi, l'affiliation culturelle et la valeur personnelle des jeunes.

Lors d'une discussion avec les coordonnateurs du programme Choose Life, il a été constaté que bon nombre des projets étaient « nouveaux », qu'ils n'avaient été financés qu'à l'exercice 2016-2017 ou 2017-2018, et que le financement se terminait en mars 2019. Comme nous l'avons mentionné précédemment, les projets sélectionnés ont été conçus pour répondre aux problèmes de santé mentale et de crise des jeunes.

Dans le cadre de l'étude de cas, trois projets ont été examinés :

- Services d'enseignement secondaire de Keewatinook Okimakanak (SESKO) – Thunder Bay;
- SESKO – Sioux Lookout (aides à domicile); et
- Lac Seul (programme axé sur le territoire).

### **4.3 Early Childhood Intervention Program (Regina, Saskatchewan)**

L'ECIP (voir annexe C) a été créé en Saskatchewan en 1980 pour fournir des services aux enfants ayant des retards de développement (cause génétique, environnementale, médicale, etc.). Les ECIP sont principalement financés par le ministère de l'Éducation de la Saskatchewan, bien qu'ils reçoivent habituellement des fonds supplémentaires. En Saskatchewan, les ECIP avaient reçu des fonds de divers ministères fédéraux (Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits [DGSPNI], AANC, SAC) pour fournir des services aux jeunes des Premières Nations âgés de 0 à 6 ans vivant dans une réserve. Toutefois, dans le cadre du principe de Jordan, les ECIP de la Saskatchewan ont demandé et obtenu des fonds pour étendre les services aux jeunes des Premières Nations (vivant ou non dans une réserve) âgés de 6 à 17 ans (dans certains cas jusqu'à 21 ans).

Les principaux services offerts par les ECIP sont les suivants :

- Soutien à la famille (aide aux demandes déposées en vertu du principe de Jordan);
- Coordination des cas et soutien à la transition;
- Développement et partenariats communautaires; et
- Aiguillages.

Il convient de noter que même si les ECIP fournissent généralement les mêmes services, l'étude de cas a porté sur l'ECIP de Regina, bien que des données aient été recueillies sur les activités entreprises dans deux autres ECIP (Children North – La Ronge et Northeast) dans le cadre du financement accordé en vertu du principe de Jordan.

## **5. MÉTHODOLOGIE**

### **5.1 Méthodes**

L'examen comprenait un examen de la documentation fournie par SAC, un examen en ligne des programmes et services offerts dans chaque collectivité visée par l'étude de cas et une visite des lieux où le programme est offert.

Avant chaque visite, un profil de visite communautaire était élaboré. Le profil fournissait des renseignements généraux importants sur la collectivité ainsi que sur les programmes et services offerts dans chaque collectivité.

Le personnel de Malatest a organisé des visites dans chaque collectivité. En règle générale, chaque étude de cas comportait trois jours « sur place » et le temps nécessaire pour se rendre sur les lieux et en revenir. Lors de la coordination des visites dans chaque collectivité, il était mentionné que l'équipe de recherche souhaitait rencontrer le personnel du programme, les fournisseurs de services, d'autres intervenants et les parents, au besoin.

Les lieux ayant fait l'objet d'une visite et la collecte de données sont décrits au tableau 1.

**Tableau 1 : Aperçu des activités de l'étude de cas par lieu**

Lieu/activité	My Child, My Heart	Choose Life	ECIP de Regina
<b>Communauté</b>	Première Nation de Pinaymootang (Manitoba)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Thunder Bay (NNA/SESKO)</li> <li>• Sioux Lookout (SESKO)</li> <li>• Lac Seul</li> </ul>	Regina (Saskatchewan)
<b>Dates</b>	20-22 août 2018	19-21 sept. 2018	24-26 sept. 2018
<b>Consultations</b>	Personnel/coordonnateur du programme (4) Intervenants (11) Parents (11) Soignant de relève (1)	Thunder Bay – NNA <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordonnateur</li> <li>• Trois employés du projet</li> </ul> Thunder Bay – SESKO <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordonnateur</li> <li>• Trois parents</li> </ul> Sioux Lookout – SESKO <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordonnateur</li> <li>• Personnel (2)</li> <li>• Parents</li> </ul> Lac Seul <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personnel du programme (5)</li> <li>• Chef de bande (1)</li> <li>• Coordonnateur de l'enseignement (1)</li> </ul>	Coordonnateurs de l'ECIP (3) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Regina</li> <li>• La Ronge</li> <li>• Northeast</li> </ul> Personnel de l'ECIP de Regina (4) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenants (3)</li> <li>• Parents (11)</li> </ul>

## 5.2 Limites de la recherche

Il convient de noter que cet examen comportait plusieurs limites, notamment :

- **Court délai** : L'examen a été réalisé dans un court délai. Le projet a commencé en juillet 2018, les visites sur place ont eu lieu en août et en septembre 2018, et le rapport final a été présenté en octobre et novembre 2018. En raison de cet horaire comprimé, il n'a pas été possible d'effectuer un examen approfondi des données administratives (qui n'étaient pas disponibles), ni d'obtenir des données supplémentaires sur les lieux. Les problèmes d'horaire ont également limité la participation du personnel, d'autres intervenants et des parents à l'étude.

- **Accès limité aux rapports/documents** : Bien que l'équipe de recherche ait reçu certains documents pour les projets retenus pour l'étude de cas, d'autres documents importants n'ont pas été fournis à l'équipe. Par exemple, les rapports annuels soumis par chaque projet auraient fourni des renseignements supplémentaires sur les services offerts et les enfants desservis.
- **Objectif qualitatif** : Par définition, les études de cas fournissent généralement des renseignements contextuels détaillés, mais il est difficile d'étendre les conclusions des études de cas à tous les projets. Cela pose problème en ce qui concerne l'estimation des coûts de la prestation des services ainsi que d'autres indicateurs, comme le développement de l'enfant, la transition scolaire ou d'autres paramètres relatifs à l'amélioration du bien-être de l'enfant ou de la famille.
- **Biais de sélection possibles** : Il convient de noter que les coordonnateurs de projet ont choisi ou suggéré le personnel, les intervenants et les parents à interviewer dans le cadre de cet examen. Dans ce contexte, il est possible que les personnes sélectionnées aient été choisies à dessein pour leur appui positif au programme.

## 6. PRINCIPALES CONSTATATIONS

Les principales constatations de cette section sont présentées sous les principales questions de recherche décrites à la section 3 du présent rapport. Les constatations ont été étendues aux divers lieux ayant fait l'objet d'une visite dans le cadre des études de cas et représentent l'interprétation des constatations par l'équipe de recherche.

### 6.1 Quel est le contexte global dans lequel les modèles de prestation sont mis en œuvre (ayant trait au principe de Jordan)?

Dans l'ensemble, il a été constaté que les projets qui avaient déjà une infrastructure ou qui étaient des prolongations de projets existants (My Child, My Heart, ECIP de Regina) avaient eu moins de problèmes de mise en œuvre que les « nouveaux » projets (Choose Life).

En général, il a été constaté que les nouveaux projets avaient les lacunes suivantes :

- Manque de compréhension du processus de conception du programme;
- Manque de compréhension quant à la façon d'établir un lien entre les activités du programme et les résultats souhaités;
- Manque de compréhension des procédures appropriées d'évaluation et d'admission en santé mentale;
- Manque de personnel qualifié et formé dans la collectivité;
- Manque de temps pour établir des relations avec d'autres fournisseurs de services communautaires;
- Absence de mise au point de modèles de gestion de cas;
- Influence de l'isolement communautaire sur l'accessibilité des ressources; et
- La période de financement de deux ans était insuffisante pour la conception et la mise en œuvre du programme.



De plus, on a constaté que dans les collectivités plus isolées, il y avait un manque général de soutien clinique et professionnel (travailleurs en santé mentale, autres professionnels de la santé) qui nuisait à la capacité des projets d'offrir des programmes et des services. En outre, les intervenants du projet ont fait remarquer que la période de financement de deux ans pour les nouveaux projets ne permettait pas de prévoir suffisamment de temps pour concevoir, mettre en œuvre et modifier des programmes afin de répondre aux besoins de la collectivité et des clients.

Il est important de reconnaître qu'étant donné la décision du TCDP selon laquelle les demandes doivent être traitées dans les 12 à 48 heures et les lacunes en matière de services doivent être rapidement comblées par le gouvernement fédéral, il n'est pas étonnant que les nouveaux projets qui n'avaient pas déjà d'infrastructure de services de santé ne disposent pas non plus d'approches globales en matière de conception et de prestation. Grâce à une stabilité du financement, on s'attend à ce que les nouveaux projets et programmes disposent de plus de temps et d'une plus grande capacité pour mettre au point leurs approches, ce qui contribuerait à assurer une mise en œuvre plus harmonieuse.

## **6.2 Comment ces modèles sont-ils mis en œuvre?**

Comme nous l'avons mentionné précédemment, dans le cas des programmes/projets pour lesquels il existait déjà un programme ou une infrastructure, la mise en œuvre du programme s'est déroulée beaucoup plus harmonieusement que dans le cas des projets entièrement nouveaux.

En général, les coordonnateurs de projet ont mentionné qu'ils avaient passé du temps à discuter du programme/projet proposé avec d'autres intervenants et les collectivités des Premières Nations, mais que le niveau de consultation avait varié selon le projet.

Il a été constaté que les projets ou programmes nouvellement conçus (c.-à-d. Choose Life) ne comportaient pas de structure de conception et de mise en œuvre appropriée. Par exemple, en raison de la courte période de financement, on a constaté qu'il y avait peu ou pas de temps pour entreprendre une analyse de la collectivité, bien cerner les lacunes et mettre au point un plan de services approprié. Les nouveaux programmes, eux, étaient souvent instaurés sans modèle logique (expliquant comment les intrants et les activités allaient favoriser les résultats souhaités), et les cartes des services communautaires n'étaient généralement pas mises au point (pour permettre de déterminer qui peut fournir quels services dans chaque collectivité). En outre, les nouveaux programmes ont généralement été lancés dans leur intégralité, mais ils auraient pu bénéficier d'une approche faisant appel à des projets pilotes ou à une mise en œuvre progressive.

Les coordonnateurs de programme ont également souligné qu'ils recevaient très peu de soutien ou de conseils de Santé Canada. Bien que le personnel de Santé Canada ait collaboré avec les coordonnateurs de programme pour s'assurer que la demande présentée allait aboutir à un projet financé (en particulier pour Choose Life), il a offert peu de conseils et de directives sur les mesures à prendre pour instaurer de nouveaux programmes de santé communautaire. Comme il a été mentionné, compte tenu de la rapidité de la mise en œuvre des programmes pour répondre aux exigences du TCDP, le temps a souvent manqué pour offrir un soutien suffisant aux nouveaux programmes.

*« Il s'agit d'un exemple classique d'« apprentissage sur le tas »; j'aurais aimé qu'on nous donne plus de directives ou d'aide pour mettre en place ce programme et qu'on nous informe de ce que « nous ne savions pas ».*

Coordonnateur de programme

### **6.3 Quelles lacunes en matière de prestation de services doivent être comblées?**

Dans les divers lieux ayant fait l'objet d'une visite, un thème commun est ressorti : le désir de voir les programmes destinés aux jeunes s'étendre au-delà de la limite d'âge de 0 à 17 ans prescrite par les lignes directrices actuelles. Comme l'a fait remarquer un intervenant :

*« Les problèmes auxquels fait face une personne ne disparaissent pas lorsqu'elle atteint l'âge de 18 ans. »*

Bien que certains projets aient prévu des mesures de soutien jusqu'à l'âge de 21 ans, on estime qu'il faudrait offrir davantage de conseils et de financement pour soutenir les personnes plus âgées (jusqu'à l'âge de 24 ans, voire 29 ans) ou offrir des mesures de soutien transitoire à ces personnes. De plus, il a été noté que certaines personnes ayant vécu toute leur jeunesse sans soutien et services appropriés avaient dépassé la limite d'âge prévue dans le cadre du financement obtenu en vertu du principe de Jordan.

Bien que les intervenants et le personnel des programmes aient mentionné que le financement obtenu en vertu du principe de Jordan avait permis la prestation de programmes et de services, les enfants et les familles ne recevaient pas tous les services requis. Cela n'est pas révélateur d'un problème de programme, mais plutôt de la difficulté à recruter du personnel qualifié approprié dans les régions rurales ou éloignées (psychiatres, orthophonistes, ergothérapeutes, etc.). De plus, dans le cas de My Child, My Heart, le personnel du programme a reconnu qu'il faut du temps pour repérer les enfants ayant un retard de développement et, ensuite, pour faire accepter aux parents que leur enfant a besoin d'une aide supplémentaire.

### **6.4 Quels sont les rôles et les responsabilités des intervenants et des partenaires, et comment travaillent-ils ensemble?**

Dans le cadre du principe de Jordan, on a constaté des différences du degré de participation des promoteurs de projet à la sensibilisation de la collectivité et des partenaires de services en vue de déterminer les lacunes des programmes et les options de prestation de services. Les responsables de programmes préexistants semblaient mieux savoir quels étaient les autres fournisseurs de services et avaient des approches de gestion des cas plus officielles. Dans les nouveaux programmes, les intervenants et les promoteurs de projet ont mentionné que de telles consultations avaient eu lieu, mais il semble que les consultations n'étaient pas exhaustives et qu'elles ne faisaient pas officiellement appel à tous les partenaires de services pour la conception et l'administration des programmes.

Ainsi, pour les nouveaux programmes, il semble que les rôles et responsabilités des partenaires de services n'aient pas tous été définis et documentés. Bien qu'il y avait des relations entre le projet et certains partenaires principaux (c.-à-d. SESKO de Sioux Lookout et le conseil scolaire local), la conception des programmes ne reposait pas sur une vaste consultation auprès de tous les intervenants ou partenaires de services. Par exemple, il n'y

avait aucune preuve de coordination globale des services étant donné que les projets ayant fait l'objet d'une visite n'avaient pas mis au point de « carte des services communautaires » (c.-à-d. déterminé les services sociaux et de santé qui existaient déjà dans la collectivité) et il n'y avait pas de preuve d'entente (protocoles d'entente ou autre) entre les projets financés et les autres coordonnateurs des services. En fait, dans l'étude de cas de l'ECIP, il a été mentionné que Santé Canada a peut-être financé deux projets très semblables dans la même collectivité (c.-à-d. que l'ECIP a reçu un financement pour l'embauche d'un orthophoniste afin d'offrir des services aux jeunes des Premières Nations vivant ou non dans les réserves, et une bande des Premières Nations voisine a également reçu des fonds pour l'embauche d'un orthophoniste en vue d'offrir des services à certains des mêmes enfants).

On souligne que des consultations et des communications ont eu lieu entre les projets financés et d'autres intervenants, mais ces consultations avaient généralement été amorcées par le personnel du projet dans le cadre de la gestion non officielle des cas plutôt que dans le cadre d'une stratégie officielle de communication et de sensibilisation.

### 6.5 En quoi la prestation des services est-elle semblable ou différente d'un modèle à l'autre?

Comme nous l'avons mentionné précédemment, chacun des cinq projets examinés comportait des variations considérables en ce qui a trait à la consultation, à la conception, à la mise en œuvre et à l'exécution des programmes. Alors que certains projets (My Child, My Heart, ECIP) avaient deux objectifs distincts, c'est-à-dire apporter un soutien à la fois à l'enfant et aux parents, d'autres projets (Choose Life) semblaient principalement axés sur la prestation de services aux enfants et aux jeunes.

Le tableau 2 décrit en détail l'objectif de programme des trois études de cas réalisées dans le cadre de la présente étude.

**Tableau 2 : Principaux éléments du programme – Études de cas sélectionnées**

	My Child, My Heart	Choose Life	ECIP de Regina
Amélioration de la gestion des cas	✓	Émergente	✓
Instauration de nouveaux projets/activités	✓	✓	Limitée
Accent sur le soutien parental	✓	Limité	✓
Recours à de nouveaux employés/processus	✓	✓	Quelques nouveaux employés
Recours au personnel ou aux services de soutien existants	✓		✓ Quelques nouveaux employés

Au sujet de la « fonctionnalité », les études de cas montrent que les projets qui existaient avant l'obtention de fonds en vertu du principe de Jordan étaient généralement en mesure de mettre en œuvre les services beaucoup plus rapidement que les nouveaux projets. On a également observé que la gestion de programme, l'administration des dossiers de cas et les activités de programme variaient d'un lieu à l'autre. Encore une fois, cela montre que Santé Canada n'a pas prescrit (ou fourni) de « trousse d'outils » qui auraient permis de déterminer les éléments clés du programme, les structures de rapport ou les exigences en matière de consultation. Il convient toutefois de souligner que tous les programmes ont recueilli quelques données et souhaitaient recueillir les bonnes données pour démontrer les résultats, sans toujours savoir lesquelles étaient les plus appropriées.

## 6.6 Quels changements le principe de Jordan a-t-il entraînés?

Lors de discussions avec le personnel des programmes, les intervenants et les parents, il semble que le financement accordé en vertu du principe de Jordan génère une gamme de résultats positifs qui améliorent la santé et la qualité de vie des jeunes et de leurs parents.

Les participants aux études de cas ont défini une gamme de résultats associés aux programmes et services maintenant offerts grâce au principe de Jordan. Parmi ceux-ci, mentionnons :

- une réduction du nombre de suicides, de tentatives de suicide et d'autres incidents;
- une amélioration des fonctions cognitives et sociales;
- une extension aux jeunes des services offerts aux enfants;
- une meilleure fréquentation scolaire et de meilleurs résultats à l'école;
- une plus grande capacité des familles à demeurer dans les réserves; et
- un meilleur environnement pour les parents.

En plus des effets relevés par le personnel ou les intervenants des programmes, les parents interviewés dans le cadre de cet examen étaient également très favorables au programme. Les parents ont mentionné un certain nombre d'avantages du programme (grâce au projet financé ou à une demande directe en vue d'obtenir une aide financière pour des services ou autre en vertu du principe de Jordan). Les avantages/effets relevés par les parents sont résumés comme suit :

- **« Champion » actif pour la famille** : Les projets qui prévoyaient des fonds pour une meilleure gestion de cas (My Child, My Heart, ECIP de Regina) ont généralement recouru à une approche de gestion de cas « globale », dans laquelle les gestionnaires de cas travaillent avec l'enfant ou la famille pour obtenir le soutien nécessaire de l'Initiative du principe de Jordan ou d'autres organismes communautaires ou de services sociaux. Ce soutien actif a été perçu comme une étape très positive pour aider les familles des Premières Nations à s'y retrouver dans un monde complexe de services destinés aux enfants ayant divers problèmes de santé. Presque tous les parents ont dit qu'ils pouvaient mieux « jouer leur rôle de parent » grâce au soutien fourni par l'agent de gestion des cas et au financement obtenu en vertu du principe de Jordan pour le soutien et les services requis. Les parents étaient également très satisfaits du soutien qu'ils ont reçu des gestionnaires de cas qui leur ont suggéré quels services et quelle aide demander, qui les ont aidés à préparer leur demande et ont souvent défendu leurs intérêts

dans leurs interactions avec d'autres organismes de services éducatifs, sociaux et de santé.

*« Ce programme est un cadeau du ciel... Nous sentons enfin que quelqu'un est là pour nous aider à faire en sorte que notre fille ait accès à l'aide dont elle a besoin. Au lieu de se battre contre nous, ils nous épaulent. »*

Voici les autres façons principales dont l'Initiative a appuyé les familles :

- **Résultats positifs pour les enfants grâce au soutien fourni :** Les parents ont indiqué que l'obtention de fonds pour des services de relève et d'autres types d'aide (c.-à-d. technologies d'adaptation, adaptation du domicile, etc.) donnait un certain nombre de résultats positifs. Par exemple, des parents ont mentionné que leur enfant peut maintenant fréquenter l'école, peut reprendre ses soins, communique ses besoins, a un groupe d'amis, est mieux accepté dans la communauté, continue de fréquenter l'école et a des mécanismes d'adaptation et des comportements plus positifs. Les parents ont également fait remarquer que les fonds pour des services de relève leur avaient permis de trouver des soignants pour s'occuper de leur enfant, et bon nombre d'entre eux ont indiqué qu'en l'absence de tels fonds, ils devraient envisager de « confier » temporairement leur enfant à un organisme de services sociaux afin d'obtenir un certain répit de l'attention permanente que nécessite leur enfant qui a des besoins médicaux complexes. Les parents ont également été très positifs en ce qui concerne les autres mesures de soutien qui leur sont maintenant offertes en vertu du principe de Jordan, comme le financement pour l'évaluation des enfants, le tutorat, les technologies d'apprentissage (iPad et logiciels d'apprentissage et de communication) et la prestation de services directs (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.).
- **Meilleurs résultats scolaires :** Les parents et les intervenants interviewés dans le cadre de cette étude ont fait remarquer que les enfants qui recevaient désormais un soutien dans le cadre d'un financement accordé en vertu du principe de Jordan bénéficiaient de ce soutien. Les parents et les intervenants ont mentionné des améliorations comme l'augmentation de la fréquentation scolaire, l'amélioration des résultats scolaires (grâce au tutorat et à d'autres mesures de soutien) et l'accès à d'autres mesures de soutien pédagogique, étant donné que certaines évaluations des élèves étaient « accélérées » grâce à l'accès à un financement en vertu du principe de Jordan pour obtenir de telles évaluations.

Il convient de noter que Santé Canada ne semble toujours pas avoir établi de cadre de présentation de rapports allant au-delà des rapports sur les dépenses financières et les activités (c.-à-d. le nombre d'enfants desservis). Bien que l'équipe de recherche n'ait pas reçu les rapports annuels remis à Santé Canada par les responsables des projets, on a noté que ces rapports ne demandaient pas aux promoteurs de projet de définir les « effets » ou résultats associés à ce financement. Même si les intervenants étaient d'accord pour dire que leurs projets avaient une incidence positive, ils ont fait remarquer qu'ils n'assuraient pas actuellement le suivi de ces résultats, car Santé Canada n'avait pas demandé cette information ou ils n'étaient pas certains des suivis à faire et de la façon de le faire.

## **6.7 Dans quelle mesure le principe de Jordan a-t-il contribué à la création ou à l'amélioration de partenariats, de processus et de la coordination des services dans le cadre de ces initiatives?**

Les intervenants ont fait remarquer que, dans le cadre de la mise en œuvre de leur programme, ils allaient entreprendre des consultations avec les collectivités et les fournisseurs de services au sujet des objectifs et des éléments du programme. Comme nous l'avons mentionné précédemment, il ne semble pas que les programmes aient été conçus de façon progressive (c.-à-d. un financement pour la consultation et la coordination des programmes, un financement pour la conception des programmes et un financement pour la mise en œuvre des programmes). La coordination des services a vraisemblablement été améliorée dans le cadre de l'Initiative du principe de Jordan, mais pour les projets qui ont fait l'objet d'une visite, l'équipe de recherche n'a pas observé un degré élevé de coordination des services (bien qu'il y ait sûrement des relations avec les organismes d'aiguillage). Les responsables des programmes connaissaient tous le concept de gestion de cas, mais en étaient à différentes étapes de la mise en œuvre des approches de gestion de cas pour les enfants et les jeunes qu'ils desservaient. Avec l'officialisation des approches de gestion de cas, les programmes s'attendaient à une meilleure coordination des services. Les programmes dont la coordination des services était la meilleure avaient déjà des partenariats ou des relations en place avant le financement de l'initiative.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, bien qu'il semble que la coordination des services ait été améliorée, cette amélioration est vraisemblablement attribuable au travail effectué au niveau du personnel (c.-à-d. que les gestionnaires de cas consultent d'autres fournisseurs de services) plutôt qu'au niveau du programme. L'équipe de recherche n'a trouvé aucune preuve de structures officielles indiquant un degré élevé de coordination des services (c.-à-d. aucune carte des services communautaires, aucun protocole d'entente entre organismes, etc.) bien que, compte tenu du nombre limité de lieux ayant fait l'objet d'une visite, cela puisse ne pas être représentatif de tous les projets/programmes financés en vertu du principe de Jordan.

## 7. QUELS SONT LES PRINCIPAUX POINTS FORTS ET DIFFICULTÉS ET QUELLES SONT LES LEÇONS APPRISSES?

### 7.1 Principaux points forts et difficultés

Comme nous l'avons mentionné tout au long du présent rapport, le financement accordé en vertu du principe de Jordan a donné lieu à un certain nombre de résultats positifs et témoigne d'un nouveau processus en vertu duquel des programmes et des services peuvent être offerts aux jeunes des Premières Nations ayant des problèmes de santé complexes (et à leur famille). Toutefois, la mise en œuvre très rapide du programme et le soutien très limité ont entraîné des défis considérables pour les projets qui étaient « nouveaux » et qui ne bénéficiaient pas déjà de structures, de personnel ou de relations avec d'autres partenaires de services. En s'appuyant sur les trois études de cas réalisées, les points forts et les difficultés du financement accordé en vertu du principe de Jordan sont résumés au tableau 3.

**Tableau 3 : Points forts et difficultés des programmes**

Points forts	Difficultés
✓ Nouveaux fonds disponibles pour combler les lacunes dans les services de santé existants	✗ Lancement de nouveaux projets avec un minimum de conseils ou de soutien (absence de logique de conception du programme)
✓ Programmes conçus pour répondre aux besoins locaux et combler les lacunes communautaires	✗ Programmes lancés en l'absence d'information sur les forces et les faiblesses à l'échelle de la collectivité (planification communautaire globale limitée)
✓ Les parents reçoivent un soutien supplémentaire pour améliorer les soins prodigués aux enfants	✗ Cadre de surveillance et de présentation de rapports médiocre
✓ Approbation rapide et opportune des demandes de financement (par les parents)	✗ Courte période de financement pour concevoir, mettre en œuvre et gérer les projets approuvés
✓ Niveau élevé d'approbation des projets	✗ Une certaine confusion chez les parents quant au rôle du principe de Jordan par rapport à d'autres programmes sociaux et de santé

### 7.2 Leçons retenues

Voici, surlignées, les principales leçons tirées de l'examen du principe de Jordan. Comme nous l'avons déjà mentionné, il faut interpréter avec prudence ces « leçons retenues » étant donné les sources de données très limitées utilisées dans le présent examen.

### ***L'efficacité du projet ou du programme varie considérablement selon les antécédents de celui-ci***

Les résultats de l'examen semblent indiquer que la mise en œuvre du programme (et, au bout du compte, son efficacité) est étroitement liée aux antécédents du projet ou du programme. Par exemple, à partir des études de cas, les programmes qui étaient en activité avant l'obtention de financement en vertu du principe de Jordan (My Child, My Heart, ECIP) étaient beaucoup plus en mesure de lancer de « nouveaux » programmes et services, car ils avaient déjà une structure administrative, une structure de gestion et des relations. En revanche, les projets entrepris à la suite de l'obtention d'un financement en vertu du principe de Jordan (Choose Life) ont fait face à des difficultés importantes en matière de conception, de mise en œuvre et de prestation de services.

### ***Nécessité d'une théorie de programme claire qui sous-tend les activités de programmation***

Comme nous l'avons mentionné précédemment, certains programmes n'avaient pas établi clairement si les activités qu'ils offraient menaient clairement aux résultats qu'ils cherchaient à obtenir (c.-à-d. résultats positifs en matière de santé mentale). Une bonne conception de programme exige de solides théories du changement qui démontrent le lien entre les activités de programme et les résultats souhaités. Il faut parfois deux ans pour concevoir et mettre en œuvre une solide théorie de programme. Au niveau communautaire, les collectivités n'avaient pas la capacité d'accomplir une telle tâche, et comme il a été mentionné, l'organisation administrative n'en avait pas plus la capacité. Il faut du temps à l'organisation administrative pour renforcer cette capacité avant l'octroi du financement du programme. Le financement de la conception du programme est donc requis avant le financement du programme.

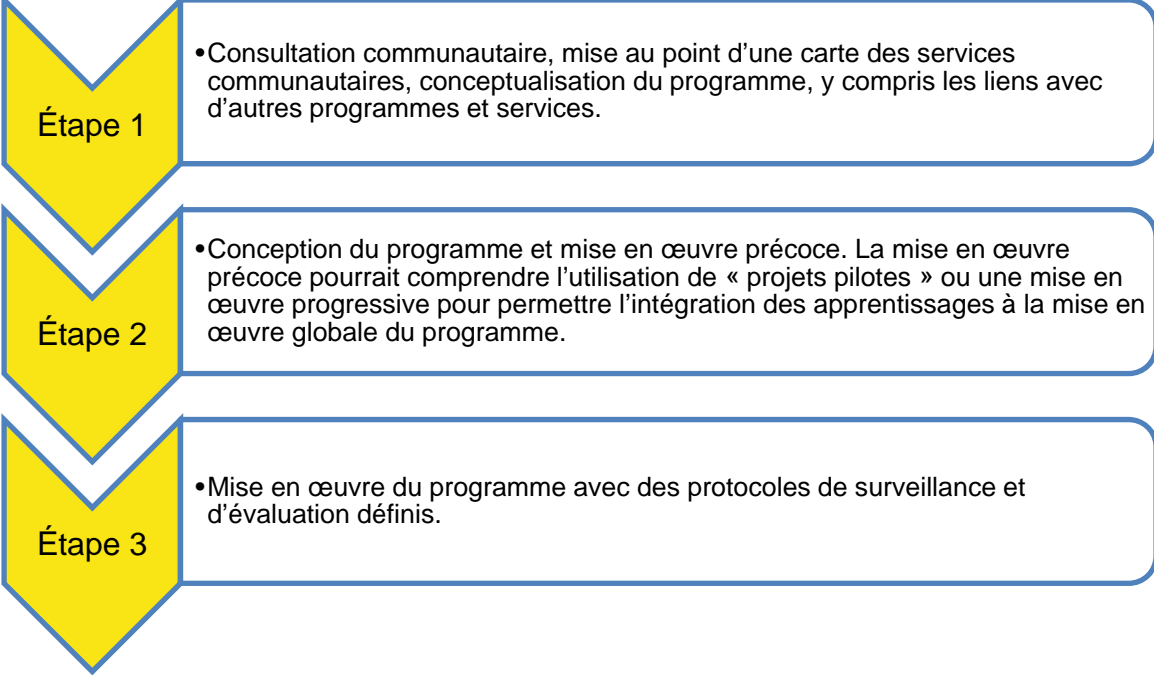
Il convient toutefois de souligner que, compte tenu de la décision du TCDP selon laquelle les demandes doivent être examinées dans un délai de 12 à 48 heures, les difficultés associées à la conception et à la mise en œuvre du programme reflètent un désir de répondre à la vision du TCDP, c'est-à-dire offrir « rapidement » des services pour répondre aux besoins non satisfaits, plutôt qu'une approche plus globale qui aurait sans doute mieux permis de faire face aux problèmes de conception et de mise en œuvre du programme.

### ***Les programmes nouvellement mis au point qui reçoivent un financement en vertu du principe de Jordan devraient recevoir de meilleurs conseils et un meilleur soutien***

Il est clair qu'étant donné la période de financement limitée, les projets et les programmes étaient souvent « bâclés » afin d'atteindre les objectifs financiers. Toutefois, une telle approche a donné lieu à une prestation de services incohérente et, au bout du compte, à la mise au point de programmes ne tenant pas compte des besoins communautaires plus vastes. À l'avenir, les « nouveaux » projets ou programmes financés en vertu du principe de Jordan devraient être financés par étapes. Ces étapes pourraient être les suivantes :



Figure 1



Voici des exemples de mesures de soutien qui auraient pu être mises au point par l'organisme administratif et mises à la disposition de la collectivité :

- Ateliers pour donner un aperçu du principe de Jordan;
- Ateliers sur l'achèvement des demandes;
- Ateliers et trousse d'outils sur la conception d'un programme;
- Ateliers et trousse d'outils sur les théories du changement, les modèles logiques et la surveillance et la mesure des programmes;
- Trousse d'outils contenant les protocoles de programme couramment utilisés, comme les formulaires d'admission et les formulaires de consentement; et
- Ateliers sur les processus de ressources humaines pour l'embauche, la mise au point de contrats, etc.

### ***S'attaquer aux problèmes de capacité et d'infrastructure***

Dans le cadre du financement accordé en vertu du principe de Jordan, on souhaitait mettre en œuvre de nouveaux programmes et services, dont bon nombre nécessitaient des professionnels de la santé formés et qualifiés, et il fallait embaucher un nombre important d'employés pour travailler aux programmes/projets. Bien que le principe de Jordan ait entraîné l'injection de ressources considérables pour répondre aux besoins de la collectivité, il y avait de toute évidence des lacunes et des difficultés en ce qui concerne la disponibilité de l'infrastructure (bureaux, locaux, etc.) et des ressources humaines (personnel de santé formé et qualifié, coordonnateurs de projet, divers travailleurs de soutien, etc.) pour appuyer efficacement les programmes et projets financés. Dans ce contexte, il serait important non seulement de fournir du financement pour soutenir les programmes, mais une partie du financement accordé en vertu du principe de Jordan pourrait être consacrée à l'infrastructure ou à d'autres activités de renforcement des capacités au niveau communautaire.

# ANNEXE A : RAPPORT SUR LE CAS MY CHILD, MY HEART

## PROGRAMME NINIJAANIS NIDE – MY CHILD, MY HEART Examen du programme – Résumé de la visite dans la collectivité

### 1. Contexte communautaire

La Première Nation de Pinaymootang fait partie de la région d'Entre-les-Lacs, au Manitoba, sur le territoire visé par le Traité n° 2. La collectivité est située à environ 250 km au nord de Winnipeg, le long de l'autoroute 6, dans la réserve Fairford 50. Le groupe compte 3 258 membres : 1 271 vivant dans la réserve et 1 987 résidant ailleurs<sup>6</sup>. Comparativement au reste du Canada, la population de la Première Nation de Pinaymootang est jeune, la moitié de ses membres étant âgée de moins de 20 ans<sup>7</sup>.

La Première Nation de Pinaymootang est membre de l'Interlake Reserves Tribal Council Incorporated. Le chef Garnet Woodhouse et le conseil ont été élus en octobre 2017. La bande a commencé à recevoir un financement global en 1998.

La collectivité offre une vaste gamme de services, y compris une école, un bureau administratif, une garderie, des services de protection contre les incendies et de police, une station d'épuration des eaux, trois églises communautaires, un centre d'emploi et de formation, des services à l'enfance et à la famille, des services d'élimination des eaux d'égout et des déchets, des services postaux et des services de santé.

Le Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang offre des services de santé dans le but de promouvoir des modes de vie sains et d'améliorer l'accès afin de réduire les inégalités en matière de santé. Le programme *Niniijaanis Nide : My Child, My Heart*, actuellement financé par le principe de Jordan, relève du Centre de santé. Le Centre de santé compte 26 employés. Le Centre de santé élargi a ouvert ses portes le 4 juillet 2018 et comprend des salles d'examen supplémentaires, des locaux à bureaux ainsi qu'une cuisine et une salle de réunion et d'événements.

### 2. Aperçu du programme My Child, My Heart

#### 2.1 Historique du programme

Le programme My Child, My Heart (*approche intégrée des services aux familles d'enfants ayant des besoins complexes*) a commencé ses activités à titre de programme pilote en 2015, dans le cadre du Fonds d'intégration des services de santé, grâce à une collaboration entre le Centre de santé de Pinaymootang, les Services à l'enfance et à la famille d'Anishinaabe, l'école de Pinaymootang, le Programme social de Pinaymootang et la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (région du Manitoba) de Santé Canada. Le projet pilote s'est déroulé du 15 décembre 2015 au 31 mars 2017 dans le cadre du Fonds d'intégration des services de santé.

---

<sup>6</sup> Honouring Jordan's Principle: Obstacles to Accessing Equitable Health and Social Services for First Nations Children with Special Health Care Needs Living in Pinaymootang, Manitoba (2017) L. Vives, V. Sinha, E. Burney, L. Lach en collaboration avec la Première Nation de Pinaymootang, p. 7. (en anglais)

<sup>7</sup> <https://www.pfnhealth.com/copy-of-new-initiatives> (en anglais)

Le projet pilote a été le résultat d'une plainte déposée auprès de la Commission canadienne des droits de la personne par une famille de Pinaymootang qui soutenait que les services offerts dans la collectivité ne répondaient pas aux besoins complexes de leur enfant en matière de soins de santé. La demande subséquente de Santé Canada au Centre de santé de Pinaymootang de soumettre une proposition pour répondre aux besoins de cet enfant a amené le centre à présenter plutôt une proposition pour répondre aux besoins de 11 familles d'enfants ayant des besoins particuliers en matière de soins de santé, jouant ainsi son rôle de défenseur des soins de santé pour la collectivité.

D'avril 2017 au 31 mars 2018, ainsi qu'au cours de l'exercice en cours (d'avril 2018 à mars 2019), le programme My Child, My Heart a été financé par le principe de Jordan.

## 2.2 Objectifs du programme

Le programme *Niijaanis Nide : My Child, My Heart* a pour objectif de permettre aux enfants d'avoir accès à des services là où se trouvent leur famille et leur réseau de soutien et dans un milieu familial où ils se sentent à l'aise et en sécurité. Le programme My Child, My Heart compte six valeurs clés<sup>8</sup> :

1. Les enfants sont mieux traités à la maison et au sein des familles;
2. Il faut répondre aux besoins particuliers des enfants et des familles ainsi qu'à leurs besoins de base;
3. Les parents connaissent mieux leur enfant que quiconque et doivent être traités avec respect;
4. Le soutien professionnel doit être coordonné et adapté aux besoins de chaque enfant et de chaque famille;
5. Cerner les risques à gérer de manière à assurer la sécurité et la qualité de vie de l'enfant et de la famille; et
6. Le partenariat entre les disciplines et les organismes est essentiel.

Le programme My Child, My Heart aide les enfants de Pinaymootang ayant des besoins complexes de la naissance jusqu'à l'âge de 21 ans. Les enfants peuvent vivre dans une réserve ou ailleurs. Les enfants ayant des besoins complexes en matière de soins de santé sont définis comme des enfants ayant une maladie congénitale ou une maladie chronique acquise attribuée à une déficience du cerveau ou du système neuromusculaire qui crée des limitations fonctionnelles.

## 3. Activités du programme My Child, My Heart

Un comité consultatif communautaire composé de représentants des secteurs de la santé, de l'éducation et des programmes sociaux assure la surveillance du programme.

---

<sup>8</sup> Approche intégrée des services aux familles d'enfants ayant des besoins complexes, Programme de santé des Premières Nations de Pinaymootang, présentation (23 novembre 2016)

### 3.1 Personnel

Le programme compte :

- un gestionnaire de cas/coordonnateur de projet;
- une infirmière ou un travailleur social équivalent temps plein (ETP);
- de trois à cinq ETP pour les postes d'intervenant en développement de l'enfant (IDE), de préposé aux soins de santé ou d'éducateur de la petite enfance (EPE);
- dix soignants de relève à temps partiel pour le soir et la fin de semaine; et
- un poste d'adjoint administratif/de saisie de données.

### 3.2 Services

Le programme offre une vaste gamme d'activités :

- Offrir des soins de relève en soirée et en fin de semaine aux familles;
- Collaborer avec les fournisseurs de services;
- Promouvoir le continuum de soins pour les enfants ayant des besoins complexes;
- Fournir un continuum de formation familiale;
- Établir des partenariats entre les travailleurs de diverses disciplines et les organismes de la collectivité qui fournissent des services aux enfants ayant des besoins complexes;
- Sensibiliser et former le personnel aux soins prodigués aux enfants ayant des besoins complexes;
- Offrir des programmes de jour et de soir aux enfants ayant des besoins complexes; et
- Offrir un travail individuel entre l'intervenant en développement de l'enfant (IDE) et l'enfant.

Bon nombre des services sont fournis au Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang. L'ajout de la cuisine et de la salle de réunion, en juillet 2018, a permis au programme d'offrir des programmes de jour et de soirée aux enfants et aux familles.

Le programme a mis au point un processus de prestation de programmes visant à fournir des soins continus et intégrés aux enfants ayant des besoins complexes afin de leur permettre de continuer à vivre à Pinaymootang. Le processus d'exécution du programme en cinq étapes est le suivant<sup>9</sup> :

1. Étape 1 : Établissement d'une relation
  - Rencontrer l'enfant et le parent pour leur permettre de faire connaître les forces, les difficultés et les préférences de l'enfant. Cette phase permet aux travailleurs de connaître la famille et l'enfant et d'établir une relation de confiance.
2. Étape 2 : Détermination des besoins et des objectifs
  - Déterminer ce que les parents veulent pour leur enfant.
  - Établir de un à trois objectifs avec l'IDE.
  - Établir des points de référence pour l'atteinte de chaque objectif et des échelles pour en mesurer l'atteinte.

---

<sup>9</sup> Approche intégrée des services aux familles d'enfants ayant des besoins complexes, Programme de santé des Premières Nations de Pinaymootang, présentation (23 novembre 2016)

3. Étape 3 : Mise en œuvre du programme
  - L'IDE met en œuvre le programme en fonction des buts et objectifs définis à la phase 2.
  - La mise en œuvre du programme comporte deux volets :
    - i. Soins et soutien de base (p. ex. ergothérapie et physiothérapie); et
    - ii. Travail axé sur les objectifs (p. ex. objectifs comportementaux).
4. Étape 4 : Généralisation des objectifs
  - L'IDE travaille avec l'enfant, la famille et d'autres personnes pour faire en sorte que les objectifs soient étendus à diverses personnes et à divers milieux à l'aide de divers documents et outils.
  - L'IDE soutient et encadre les parents/soignants et forme tout autre soignant secondaire.
  - Les services sont fournis dans différents environnements (maison ou école) au moyen de diverses ressources.
5. Étape 5 : Évaluation des besoins en soins continus et prestation du soutien nécessaire
  - Fournir un soutien aux parents et aux soignants et évaluer les besoins en matière de soins de base continus.
  - Les objectifs suivants sont évalués :
    - i. Objectifs axés sur l'enfant; et
    - ii. Objectifs axés sur la famille (stress et mécanismes d'adaptation).

### 3.3 Gestion de cas

Une fois le plan de services d'un enfant mis au point, les responsables du programme tiennent des réunions régulières de gestion de cas avec les fournisseurs de services concernés pour discuter de la mise en œuvre, de la prestation et de la généralisation des services pour chaque enfant. Les familles participent aux réunions de gestion de cas. La gestion de cas est essentielle à la continuité des soins et assure le renforcement et la prestation de l'enseignement et des services dans un vaste éventail de milieux, y compris à domicile, à l'école et dans la collectivité. Tous les fournisseurs de services interviewés ont souligné l'importance des réunions de gestion des cas et ont souligné que le programme avait réussi à tirer parti du modèle de gestion des cas en partie en raison des solides partenariats établis par le programme.

### 3.4 Partenariats et fournisseurs de services

Le programme a établi un certain nombre de partenariats ou de relations de travail qui permettent la prestation de services aux enfants de la collectivité ayant des besoins complexes. Durant la phase pilote, les responsables du programme My Child, My Heart ont commencé à travailler avec plusieurs partenaires pour offrir des services aux 11 familles. Depuis, l'éventail des partenariats s'est élargi avec l'obtention de financement dans le cadre du principe de Jordan. Dans le cas du Centre de réadaptation pour enfants, du St. Amant Centre et du Centre de traitement des adolescents et adolescentes du Manitoba, les partenaires de services, à la demande de SAC (auparavant AANC), ont établi des relations contractuelles avec des fournisseurs de services privilégiés qui permettent la prestation de services aux enfants ayant des besoins complexes dans toutes les

réserves du Manitoba. Ces contrats ont été établis dans le cadre d'un processus d'approvisionnement fondé sur des propositions et sont financés par le principe de Jordan.

*Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang* : le centre apporte d'importantes contributions en nature au programme, y compris des locaux à bureaux pour son personnel, des locaux pour le programme et la surveillance du programme (bien que le salaire du directeur de la santé soit entièrement couvert par d'autres fonds, le centre participe à la surveillance du programme). En outre, le centre est agréé, ce qui permet d'assurer la qualité globale de tous les services fournis aux enfants ayant des besoins complexes en matière de soins de santé au sein du centre.

*École de Pinaymootang* : des représentants de l'école siègent au comité consultatif communautaire et assistent aux réunions de gestion de cas, au besoin. L'école collabore avec le programme pour coordonner les services fournis aux enfants à l'école par des assistants en éducation spécialisée et des aides-enseignants spéciaux et des IDE. Le soutien aux enfants ayant des besoins complexes alors qu'ils sont à l'école est financé par le budget de l'école. Depuis la mise en œuvre du programme, l'école a constaté une augmentation de l'assiduité chez les enfants ayant des besoins complexes en matière de santé, ainsi qu'une meilleure intégration et inclusion parmi les autres enfants. Les représentants de l'école ont été incapables de donner des preuves d'une amélioration du rendement scolaire. À l'heure actuelle, l'école ne se préoccupe pas de pouvoir répondre aux besoins des enfants ayant des besoins complexes en matière de soins de santé durant les heures d'école.

*Garderie de Pinaymootang* : le programme collabore avec le personnel de la garderie pour repérer les enfants qui pourraient avoir besoin de services. Le personnel de la garderie aiguille les familles vers le programme s'il estime que des services spéciaux peuvent être nécessaires.

*Services à l'enfance et à la famille d'Anishinaabe* : l'organisme coordonne les services qu'il fournit en collaboration avec le programme My Child, My Heart, y compris les services de soins à domicile, pendant les réunions de gestion de cas.

*Centre de réadaptation pour enfants* : le centre offre des services d'ergothérapie, de physiothérapie et d'orthophonie aux enfants participant au programme. Étant donné la participation plus récente des centres au programme, les rôles, les responsabilités et les rapports hiérarchiques sont toujours en voie d'établissement entre le Centre de réadaptation pour enfants, le programme et les autres fournisseurs de services. À ce jour, les gestionnaires de cas du programme My Child, My Heart ont soutenu, par leur grand investissement, l'instauration des services du Centre de réadaptation pour enfants. En plus d'offrir des services d'ergothérapie, de physiothérapie et d'orthophonie aux enfants participant au programme, le personnel du Centre de réadaptation pour enfants a dispensé une formation au personnel du programme et a fourni des listes de vérification du développement aux fournisseurs de services communautaires pour les aider à repérer les enfants qui devraient être aiguillés vers le programme My Child, My Heart. De plus, le Centre de réadaptation pour enfants a préparé une brochure expliquant les services qu'il offre afin que le programme puisse la distribuer aux familles. Des représentants du Centre de réadaptation pour enfants ont souligné que le programme avait permis de repérer et de traiter plus tôt les retards de développement chez les enfants de la collectivité. De plus, les personnes interviewées ont souligné que l'équipement nécessaire qui n'était pas couvert par le Programme des services de santé non assurés a été obtenu grâce au financement du programme My Child, My Heart.

*St. Amant Centre* : un panier de services est offert aux enfants et aux familles du programme My Child, My Heart par l'entremise du St. Amant Centre : des services de counseling hors crise à l'intention des parents, des frères et sœurs et de l'enfant, le programme d'aide aux familles (défense des intérêts et navigation), des services de diététique (pour les troubles d'alimentation) et des services de counseling pour s'attaquer aux comportements problématiques chez les enfants ayant des besoins complexes en matière de soins de santé. La participation aux services du St. Amant Centre a été élevée chez les familles du programme. À l'instar des autres nouveaux fournisseurs de services, le St. Amant Centre travaille directement avec l'équipe de gestion des cas du programme pour coordonner et offrir les services. Le centre a également offert une formation au personnel scolaire afin de mieux soutenir les enfants participant au programme. Le centre a constaté une amélioration de la dynamique familiale à la maison, une réduction des comportements difficiles chez les enfants et une augmentation des comportements positifs chez les enfants (p. ex. utilisation de la toilette, déplacements dans un véhicule et retour aux études). Le centre travaille toujours à établir un volume de cas approprié pour son personnel, mais il a dû embaucher du personnel supplémentaire pour répondre à la demande de services provenant de ce programme et d'autres programmes au Manitoba. Les personnes interviewées du centre ont relevé un résultat important : la réunification d'un enfant avec sa famille et une autre réunification prévue. Dans les deux cas, les enfants pourraient maintenant retourner à Pinaymootang où les services sont disponibles plutôt que de rester dans un établissement de soins spéciaux pour répondre à leurs besoins. Les personnes interviewées ont également mentionné que les parents qui envisageaient auparavant de placer leur enfant dans un établissement de soins à temps plein n'envisageaient plus cette option.

*Centre de traitement des adolescents et adolescentes du Manitoba* : le centre collabore depuis quatre ans avec le programme My Child, My Heart en offrant des services psychiatriques et de santé mentale, y compris des évaluations préliminaires, l'organisation de consultations initiales en vue d'établir un diagnostic et l'obtention de médicaments. Le centre offre des services de soutien en santé mentale aux jeunes et à leur famille et il consulte d'autres fournisseurs de services et l'école. Les consultations avec les psychiatres et les conseillers se font par le service Télésanté au Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang; des consultations en personne peuvent être organisées si le médecin estime qu'elles sont nécessaires. Après le diagnostic, les médecins communautaires de passage au Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang effectuent une surveillance continue et le renouvellement des ordonnances. Parmi les obstacles à l'accès aux services, la personne interviewée a mentionné celui de l'accès au service Télésanté Manitoba, qui est en forte demande. De plus, l'emplacement central de l'équipement de Télésanté réduit la confidentialité et peut susciter des préoccupations à cet égard. Les cliniciens demeurent en contact direct avec l'intervenant en développement de l'enfant pour participer à la gestion de cas, au besoin. Le Centre de traitement des adolescents et adolescentes du Manitoba collabore toujours avec les fournisseurs de services du programme My Child, My Heart pour définir les rôles, les responsabilités et les rapports hiérarchiques au cas par cas. Les réunions régulières parmi les cadres des fournisseurs de services favoriseraient la collaboration et l'établissement de rôles et de responsabilités clairs. Le défi le plus important relevé par la personne interviewée relativement à la prestation des services est la présence d'une aide sur le terrain pour les personnes qui constituent une menace pour elles-mêmes ou pour autrui. Bien que ce point n'ait pas été mentionné comme étant une préoccupation dans le cas du programme My Child, My Heart, il a été soulevé pour des programmes dans des collectivités isolées.

*Eagle Urban Treatment Centre* : le programme My Child, My Heart dirige les familles vers l'Eagle Urban Treatment Centre lorsqu'elles quittent Pinaymootang pour s'installer ailleurs au Manitoba. Inversement, le centre avise le programme lorsqu'une famille retourne dans la collectivité, de sorte à assurer une continuité des services. Dans les collectivités du Manitoba, l'Eagle Urban Treatment Centre offre des services de défense des droits et d'aiguillage aux familles. La défense des droits est considérée comme importante pour aider les familles à s'y retrouver dans le système provincial, de façon que les enfants ayant des besoins complexes en matière de santé reçoivent les services requis en vertu du principe de Jordan.

### *3.5 Sensibilisation au programme*

Le programme a été recommandé par des fournisseurs de services ainsi que par des services communautaires (école, garderie, etc.). De plus, le programme a annoncé les services offerts en recourant à divers moyens, entre autres des kiosques lors d'événements communautaires.

### *3.6 Portée de la prestation des services*

Actuellement, le programme My Child, My Heart offre des services à environ 60 enfants, dont bon nombre reçoivent un soutien continu. Sur les 60 enfants, 15 sont actuellement en transition vers l'école, 12 ont reçu des services de soutien et 33 participent activement au programme. Voici des exemples de services offerts :

- Activités du programme de jour (club de lecture, soirée d'activité physique, club de musique « Nagamon », activité avec « Moe the Mouse »).
- Réunions de soutien aux parents;
- Cours destinés aux parents et aux soignants;
- Formation de deux familles à l'American Sign Language;
- Physiothérapie et ergothérapie;
- Orthophonie et audiologie;
- Thérapie visuelle;
- Services de diététiste;
- Thérapie comportementale/cognitivo-comportementale;
- Consultations de psychologues et de psychiatres, soutien au mieux-être spirituel et thérapie en santé mentale;
- Soutien au développement de l'enfant (individuel);
- Modifications apportées au domicile;
- Visites à domicile pour les familles élargies; et
- Services de relève.

### *3.7 Budget du programme*

Le budget annuel du programme My Child, My Heart pendant les années où il a reçu un financement du principe de Jordan est décrit au tableau 4. Le budget est demeuré le même au cours des deux années, avec un coût d'environ 12 660 \$ par enfant (pour des services rendus à 60 enfants). Outre le budget de base, le programme a reçu un financement ponctuel pour un autobus adapté (78 864,32 \$) et une formation en American Sign Language (7 800 \$ pour la formation et 1 560 \$ pour les déplacements de l'animateur). Il convient de noter que le Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang fournit des ressources en nature (locaux et services publics de l'installation) qui devraient être couvertes par le budget du projet si cette installation n'était pas disponible.



**Tableau 4**

<b>Dépenses de programme</b>	<b>Budget annuel</b>	
	<b>2017-2018</b>	<b>2018-2019</b>
Gestionnaire de cas/coordonnateur de projet (une infirmière ou un travailleur social ETP)	75 000 \$	75 000 \$
IDE, préposés aux soins ou aides à la santé ou EPE (trois ETP; 39 000 \$ chacun)	117 000 \$	117 000 \$
Dix soignants de relève à temps partiel pour les services de relève en soirée et en fin de semaine (27 000 \$ chacun)	270 000 \$	270 000 \$
Adjoint administratif/poste de saisie de données	35 000 \$	35 000 \$
Avantages sociaux des employés (14 %)	69 580 \$	69 580 \$
<b>Nombre total d'employés</b>	<b>566 580 \$</b>	<b>566 580 \$</b>
<b>Formation des membres du personnel et perfectionnement professionnel</b>	<b>36 000 \$</b>	<b>36 000 \$</b>
<b>Déplacements</b>	<b>28 000 \$</b>	<b>28 000 \$</b>
<b>Activités du programme</b>	<b>60 000 \$</b>	<b>60 000 \$</b>
<b>Total partiel</b>	<b>690 580 \$</b>	<b>690 580 \$</b>
<b>Frais d'administration (10 %)</b>	<b>69 058 \$</b>	<b>69 058 \$</b>
<b>Total général</b>	<b>759 638 \$</b>	<b>759 638 \$</b>

### 3.8 Suivi des résultats pour les enfants et les familles

Le programme fait un suivi des résultats pour les enfants et les familles trois, six, neuf et douze mois après l'admission. Une échelle d'atteinte des objectifs est utilisée pour déterminer si la famille a été en mesure d'atteindre les objectifs fixés pour son enfant. Le programme utilise les tests normalisés suivants :

- Mesure des processus de soins (mesure à 20 éléments de la perception et de la satisfaction des parents à l'égard des services fournis à leur enfant);
- Indice de stress parental – court formulaire (outil de mesure à 36 éléments qui documente les niveaux de stress – si les familles se sentent soutenues ou non);
- Indice du soutien social (mesure à 17 éléments qui fait appel à l'expérience des parents à l'égard de leurs réseaux de soutien tant au sein qu'à l'extérieur de la famille);
- Qualité de vie des familles (mesure à 25 éléments qui évalue la qualité de vie des familles dans cinq domaines) :
  - i. Interaction familiale;
  - ii. Éducation des enfants;
  - iii. Bien-être émotionnel;
  - iv. Bien-être physique et mental;
  - v. Mesures de soutien des personnes handicapées.

### *3.9 Résultats du programme*

En 2016, l'Association canadienne de soins et services à domicile a publié un rapport sur les effets du programme My Child, My Heart. Chez les enfants, on a observé une amélioration sur les plans de l'autonomie, de la socialisation et du sentiment d'accomplissement. Cela s'est accompagné d'une diminution des comportements problématiques. À la suite de leur interaction avec le programme, on a dit que les parents et les soignants avaient des liens plus étroits avec leur enfant, qu'ils avaient confiance dans le système de santé, qu'ils éprouvaient un sentiment de compétence, qu'ils s'adaptaient, qu'ils avaient des liens avec d'autres parents et qu'ils avaient la capacité de participer activement aux soins de l'enfant.

Les fournisseurs de services ont convenu à l'unanimité que sans le programme My Child, My Heart les enfants ayant des besoins complexes en matière de santé vivant dans la réserve de la Première Nation de Pinaymootang n'auraient pas accès aux services nécessaires pour répondre à leurs besoins. Sans de tels services, ces enfants étaient moins susceptibles de fréquenter l'école, ils restaient isolés socialement et étaient dans l'incapacité d'atteindre leur potentiel. De plus, de nombreuses familles ne seraient pas en mesure de demeurer dans la collectivité si cette aide n'était pas disponible.

Les parents qui ont participé au groupe de discussion étaient tous d'avis qu'ils avaient reçu le soutien dont ils avaient besoin pour leurs enfants dans le cadre du programme. Les parents ont été incapables de nommer des lacunes en ce qui a trait au soutien et ils étaient d'avis que les services offerts répondaient aux besoins immédiats et à long terme de leur enfant. Les parents ont noté que le comportement de leurs enfants était plus facile à gérer et que leurs enfants étaient moins isolés socialement. Les parents étaient reconnaissants d'avoir eu accès aux services de relève et d'avoir eu la possibilité d'échanger avec d'autres parents. Les parents ont fait remarquer qu'ils se sentaient moins isolés et que le programme les avait aidés à se sentir moins déchirés par le doute ou à se sentir moins responsables des problèmes de développement ou de comportement de leur enfant. Certains enfants sont retournés à l'école ou ont commencé à fréquenter l'école pour la première fois grâce au soutien reçu. De nombreux parents ont souligné qu'en l'absence du programme, ils devraient déménager à Winnipeg pour faire en sorte que les besoins de leur enfant soient comblés; toutefois, ce faisant, ils perdraient le soutien social, émotionnel et de relève de la part d'amis et de la famille.

### *3.10 Difficultés du programme*

Étant donné ses années de fonctionnement et la solidité de sa direction, le programme My Child, My Heart a connu peu de difficultés. Le personnel du programme a toutefois estimé qu'il avait été incapable d'atteindre tous les enfants ayant des besoins complexes en matière de santé qui avaient besoin d'aide au sein de la collectivité, en partie à cause de la réticence des parents à faire évaluer leurs enfants. Les responsables du programme ont également reconnu que de nombreuses familles d'enfants ayant des besoins importants avaient déménagé dans des centres urbains pour y évaluer le soutien provincial et n'avaient pas encore décidé de retourner dans la collectivité maintenant que le soutien était plus grand dans les réserves. On s'attendait à ce que la demande de services augmente à mesure que les familles déplacées durant les inondations de 2011 allaient revenir chez elles. L'agrandissement du Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang avait résolu les problèmes relatifs aux

installations du programme, car l'espace était maintenant suffisant pour le personnel et les activités. La dotation n'était pas non plus un problème, car les personnes possédant les compétences nécessaires résident dans la collectivité.

Les principales difficultés soulignées par les intervenants interviewés étaient les suivantes :

- Incertitude du financement; et
- Manque de financement pour les personnes âgées de 22 ans et plus.

Sans financement à long terme, le programme est moins en mesure de planifier et de maintenir en poste le personnel. L'incertitude entourant le financement a également une influence sur les familles qui ne savaient pas exactement ce qu'elles feraient si le financement était interrompu.

Le manque de financement pour les personnes ayant des besoins complexes en matière de santé et âgées de 22 ans et plus est perçu par tous comme étant le plus grand défi du programme. Les intervenants ont fait remarquer que le besoin des adultes (âgés de 22 ans et plus) pour des services de soutien dans les réserves n'est pas comblé. À l'heure actuelle, lorsque les jeunes dépassent l'âge d'admissibilité au programme, la seule source de financement pour répondre à leurs besoins est le service de soins à domicile.

En janvier 2016, le Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang a présenté une proposition à AANC visant à offrir aux jeunes ayant des besoins complexes le soutien nécessaire pour effectuer le passage à l'âge adulte; la proposition n'a pas été acceptée.

#### **4. Projets spéciaux du programme My Child, My Heart**

En 2017, le programme My Child, My Heart a présenté une demande de financement ponctuel pour un projet visant à mettre au point des normes de pratique et des lignes directrices pour la mise en œuvre du principe de Jordan dans les collectivités des Premières Nations du Manitoba. Les objectifs du projet étaient les suivants<sup>10</sup> :

- Diriger la mise au point de normes de pratique et de lignes directrices de programme à l'appui de la mise en œuvre régionale du principe de Jordan d'abord partout au Manitoba;
- Coordonner la mobilisation régionale pour veiller à ce que les Premières Nations dirigent la mise au point et la mise en œuvre du principe de Jordan dans chaque collectivité des Premières Nations; et
- Coordonner la mobilisation des intervenants pour assurer la contribution des principaux intervenants et fournisseurs de services à la conception des éléments, normes et outils du programme essentiels à la prestation des services communautaires et à la coordination des services régionaux.

---

<sup>10</sup> Development of Practice Standards and Guidelines for First Nations Implementation of Jordan's Principle in Manitoba: Final Report, Pinaymootang First Nation Health Program (juin 2017) (en anglais)

Le comité consultatif communautaire a mis sur pied un groupe de travail régional pour appuyer l'atteinte des trois objectifs de coordination (précédemment énumérés). Le budget de ce projet était de 265 852,76 \$. Le processus utilisé pour mettre au point les normes de pratique et les lignes directrices a été le suivant<sup>11</sup> :

- Planification de projet : dirigée par le directeur du Centre de santé de Pinaymootang et gestionnaire de cas du programme Ninijjaanis Nide.
  - Examen du programme Ninijjaanis Nide afin de déterminer sur quels processus et politiques prendre appui;
  - Coordination et facilitation de deux réunions de planification;
  - Détermination des thèmes clés des lignes directrices et des normes :
    - Processus de schéma d'aiguillage – y compris les aiguillages vers différents aspects des services;
    - Utilisation des capacités du service Télésanté;
    - Examen des modèles de plan d'enseignement indépendant et de plan d'intervention comportementale pour veiller à ce qu'ils soient conformes aux normes du principe de Jordan;
    - Consentement parental tout au long du processus;
    - Mécanismes et normes de communication;
    - Tableau visuel des services; et
    - Examen de la documentation d'autres régions sur les normes de pratique du principe de Jordan.
- Ébauche des normes et lignes directrices du programme.
- Ateliers de mobilisation : quatre ateliers ont eu lieu avec des représentants des Premières Nations et du gouvernement sur quatre thèmes, c'est-à-dire le développement social, le soutien et les services aux familles, la santé et l'éducation, en peaufinant les normes et les lignes directrices à chaque séance.
- Mise au point des normes et les lignes directrices du programme sous forme de trousse d'outils comprenant cinq modules (création d'équipes communautaires et collaboration interorganismes, mise au point de programmes communautaires, mise au point de plans de travail, évaluation et suivi du programme et collecte de données).

Grâce au travail réalisé dans le cadre de ce projet, le programme My Child, My Heart a pu faire ce qui suit :

- Mettre au point une trousse de mise en œuvre des normes de pratique et des lignes directrices de programmes relatives au principe de Jordan; et
- Présenter la trousse d'outils aux équipes de 63 Premières Nations à Winnipeg du 29 au 31 mars 2017.

Le personnel du programme My Child, My Heart continue d'appuyer d'autres collectivités des Premières Nations au moyen de réunions non officielles pour comprendre comment mettre en œuvre et maintenir un programme en vertu du principe de Jordan. Ces travaux s'ajoutent à leurs responsabilités de base.

---

<sup>11</sup> Development of Practice Standards and Guidelines for First Nations Implementation of Jordan's Principle in Manitoba: Final Report, Pinaymootang First Nation Health Program (juin 2017) (en anglais)

## 5. Leçons apprises

Au moment de réfléchir aux façons de mettre en œuvre des programmes semblables dans d'autres collectivités des Premières Nations vivant dans des réserves partout au Canada, des leçons importantes peuvent être tirées des réussites du programme My Child, My Heart. Grâce aux premières expériences du programme à titre de projet pilote, l'équipe était prête, d'un point de vue opérationnel, à étendre la programmation lorsque le financement accordé en vertu du principe de Jordan a été accessible. En outre, ses efforts en vue de mettre au point des normes de pratique et des lignes directrices pour la mise en œuvre du principe de Jordan dans les collectivités des Premières Nations ont contribué à fournir des pratiques exemplaires pour la mise en œuvre de programmes.

L'examen (examen de documents, visite des lieux et entrevues avec des répondants clés) a mis en lumière plusieurs facteurs clés qui ont contribué au succès passé et continu du programme. Voici ces facteurs :

**Structure de gouvernance communautaire** : La structure de gouvernance de la Première Nation de Pinaymootang a soutenu positivement le programme My Child, My Heart de plusieurs façons. Le programme a bénéficié d'un solide appui de la part du chef et du conseil, qui ont choisi d'embaucher les bonnes personnes et de les laisser travailler en se fiant à leurs connaissances et à leur expérience. De plus, la Première Nation de Pinaymootang a reçu un financement global, ce qui a permis au Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang de présenter une demande d'agrément, qui a été acceptée. Les répondants clés ont fait remarquer que l'agrément avait aidé à assurer le fonctionnement optimal de l'établissement pour répondre au mieux aux besoins de la collectivité. On peut également établir un lien entre l'agrément, la prestation d'une gamme élargie de services et une plus grande intégration des services.

**Consultation communautaire** : Le programme My Child, My Heart a commencé ses activités en réponse aux besoins communautaires. La proposition de financement initiale visait à répondre aux besoins particuliers de 11 familles de la Première Nation de Pinaymootang. En outre, les besoins de la collectivité et les obstacles à l'accès aux services ont également été décrits dans le rapport préparé conjointement avec l'Université McGill<sup>12</sup>. Les répondants clés attribuent également le succès du programme My Child, My Heart au fait qu'ils ont été attentifs aux besoins de la communauté et qu'ils y ont répondu.

**Collaboration entre organismes** : Tous les répondants clés ont souligné que la collaboration entre organismes était essentielle à un projet de cette nature. La prestation des services doit être gérée dans plusieurs contextes (p. ex. à la maison et à l'école), et les organismes qui ont établi des relations de travail sont plus en mesure de collaborer et d'établir des rôles et des responsabilités clairs. Depuis le début de ses activités en 2014, le programme My Child, My Heart a eu trois ans pour établir des relations avec des organismes communautaires et des fournisseurs de services avant l'accroissement de sa clientèle. De plus, l'expérience du directeur de la santé, qui a veillé à ce que le Centre de santé travaille « de façon distincte, mais en collaboration » avec d'autres services communautaires, a grandement profité au programme.

---

<sup>12</sup> Honouring Jordan's Principle: Obstacles to Accessing Equitable Health and Social Services for First Nations Children with Special Healthcare Needs Living in Pinaymootang, Manitoba (Mc Gill) (en anglais)

**Équipes multidisciplinaires et gestion de cas :** Pour offrir des soins axés sur l'enfant, les répondants clés ont souligné qu'il faut avoir en place des équipes multidisciplinaires qui utilisent efficacement la gestion de cas. Le modèle de « cercle de soins » du programme My Child, My Heart met l'accent sur une approche complète et globale des soins qui tient compte du développement physique, cognitif, social/émotionnel, spirituel et de la communication chez l'enfant et qui reconnaît la nécessité d'un soutien en matière de santé à l'unité familiale. À titre de pratique exemplaire, le programme My Child, My Heart a tenu des réunions régulières de gestion de cas avec les familles, l'IDE et les fournisseurs de services concernés pour veiller à ce que les objectifs de la famille et de l'enfant soient atteints. De plus, un large éventail de praticiens étaient disponibles pour rencontrer l'enfant et répondre à ses besoins particuliers.

**Leadership solide :** Selon un répondant clé, les gestionnaires qui dirigent un programme comme My Child, My Heart doivent posséder un bagage unique de compétences pour assurer la réussite du projet. Plus précisément, une personne qui dirige un tel programme doit comprendre les besoins de la collectivité et de ses membres; elle doit aussi agir à titre de « champion de la collectivité » qui est en mesure de diriger le programme tout en renforçant les capacités.

**Infrastructure :** La Première Nation de Pinaymootang avait une infrastructure de base pour soutenir les programmes à tous les niveaux, y compris le Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang nouvellement agrandi, qui fournit des contributions en nature au programme. Une collectivité qui tente d'élaborer et de mettre en œuvre un programme en vertu du principe de Jordan serait défavorisée sans infrastructure existante.

**Renforcement des capacités et éducation :** Les membres du personnel du programme My Child, My Heart croyaient qu'ils n'avaient toujours pas atteint tous les enfants dans le besoin au sein de la collectivité, en partie parce que certains parents étaient toujours réticents à faire évaluer leurs enfants. En outre, un répondant clé a fait remarquer que de nombreux membres de la collectivité ne voyaient pas la nécessité de programmes pour les personnes ayant des besoins particuliers, car ils croyaient à tort qu'aucun enfant ayant des besoins complexes en matière de soins de santé ne vivait dans la collectivité. Le personnel estimait que l'éducation des parents faisait partie de la mission du programme, tout comme l'élimination de la stigmatisation associée à la prestation de services spécialisés aux enfants ayant des besoins complexes en matière de santé et à leur famille. Les services fournis par bon nombre des fournisseurs interviewés comportaient un volet éducatif.

**Accès aux services :** Le programme My Child, My Heart était en activité depuis deux ans au moment où il a reçu un financement en vertu du principe de Jordan. Durant cette période, les responsables du programme ont travaillé à établir des relations avec les fournisseurs de services. La collectivité, bien qu'éloignée, est toujours accessible par voiture, et de nombreux professionnels de la santé fournissaient des services au centre de santé. Toutefois, une collectivité plus éloignée aurait eu du mal à avoir accès aux fournisseurs de services appropriés. Les ententes de services conclues avec des tiers, comme le Centre de réadaptation pour enfants, le St. Amant Centre et l'Eagle Urban Treatment Centre, pourraient aider les collectivités plus petites et plus éloignées à accéder à des services appropriés.

# ANNEXE B : RAPPORT SUR LE CAS CHOOSE LIFE

## NATION NISHNAWBE ASKINISHNAWBE ASKI – CHOOSE LIFE 19 et 20 septembre 2018

### 1. Contexte

Le programme Choose Life est financé en vertu du principe de Jordan et géré par la Nation nishnawbe-aski (NNA). La NNA, une organisation territoriale politique connue sous le nom de Grand conseil du Traité n° 9 jusqu'en 1983, se compose de 49 collectivités du nord de l'Ontario<sup>13</sup>. De ces collectivités, 43 sont affiliées à sept conseils tribaux, dont le conseil des Premières Nations Windigo, le conseil tribal Wabun, le conseil des Premières Nations Shibogama, le conseil Mushkegowuk, les Premières Nations de Matawa, Keewaytinook Okimakanak et l'Independent First Nations Alliance, alors que les six autres collectivités n'ont pas de conseil tribal<sup>14</sup>. La NNA comprend le Traité n° 9 de la baie James et un segment du Traité n° 5 (en Ontario) qui s'étend sur plus de 210 000 milles carrés<sup>15</sup>. Pour mettre cela en perspective, la NNA couvre deux tiers de la masse terrestre de l'Ontario<sup>16</sup>. La NNA compte quatre principales langues traditionnelles, dont l'oji-cri (ouest), l'ojobwé (centre-sud), le cri et l'algonquin<sup>17</sup>. On estime à environ 45 000 le nombre de membres des 49 collectivités vivant dans les réserves et hors réserve<sup>18</sup>.

La figure 2 illustre le territoire de la NNA, y compris les collectivités membres, les services d'urgence les plus près et l'accès routier<sup>19</sup>. La majorité des collectivités de la NNA sont très isolées, plus particulièrement :

- la majorité des collectivités des Premières Nations de la NNA n'ont pas un accès complet, mais saisonnier, à des routes permanentes, environ la moitié des membres de la communauté de la NNA vivant dans des collectivités sans accès routier permanent;
- il y a très peu d'accès aux centres de traumatologie de niveau I ou II; pour beaucoup de personnes, les soins d'urgence sont accessibles uniquement par avion ou hélicoptère;
- il y a très peu d'accès aux centres d'aiguillage du Nord; et
- il y a des hôpitaux communautaires des Premières Nations, mais de nombreuses collectivités de la NNA n'y ont pas accès.

---

<sup>13</sup> Nishnawbe Aski Nation – About Us. Accessible à l'adresse : <http://www.nan.on.ca/article/about-us-3.asp> [Consulté le 11 septembre 2018] (en anglais)

<sup>14</sup> Nishnawbe Aski Nation – Tribal Councils in NAN. Accessible à l'adresse : <http://www.nan.on.ca/article/tribal-councils-in-nan-522.asp> [Consulté le 11 septembre 2018] (en anglais)

<sup>15</sup> Nishnawbe Aski Nation – About Us. Accessible à l'adresse : <http://www.nan.on.ca/article/about-us-3.asp> [Consulté le 11 septembre 2018] (en anglais)

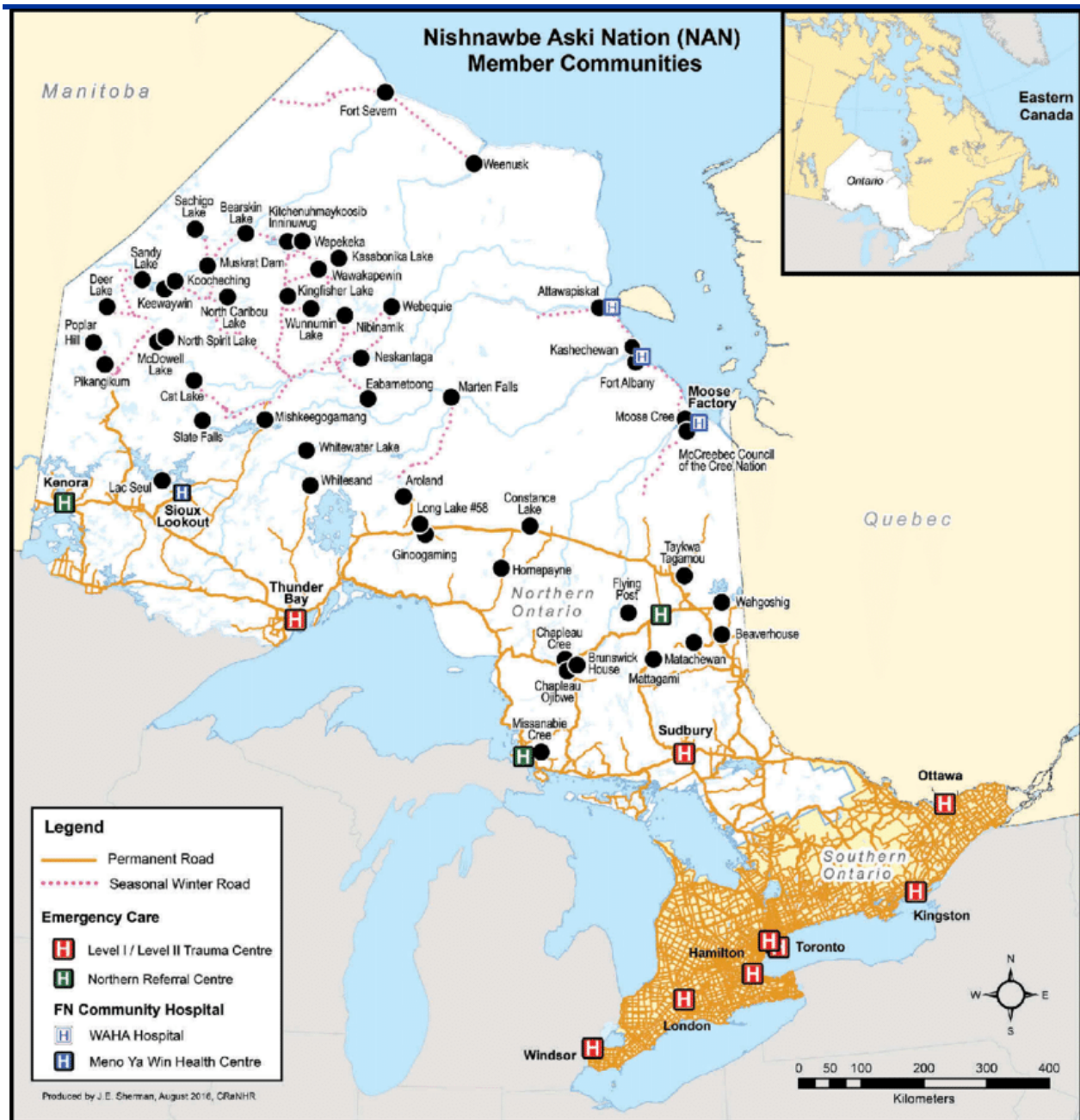
<sup>16</sup> Nishnawbe Aski Nation – About Us. Accessible à l'adresse : <http://www.nan.on.ca/article/about-us-3.asp> [Consulté le 11 septembre 2018] (en anglais)

<sup>17</sup> Nishnawbe Aski Nation – About Us. Accessible à l'adresse : <http://www.nan.on.ca/article/about-us-3.asp> [Consulté le 11 septembre 2018] (en anglais)

<sup>18</sup> Nishnawbe Aski Nation – About Us. Accessible à l'adresse : <http://www.nan.on.ca/article/about-us-3.asp> [Consulté le 11 septembre 2018] (en anglais)

<sup>19</sup> MEW, et coll. 2017, p. 2

Figure 2 : Carte des communautés membres de la Nation mishnawbe-aski





La NNA suit un modèle d'autodétermination, qui comprend l'acquisition d'une indépendance spirituelle, culturelle, sociale et économique en tant que nation souveraine. La NNA a les objectifs particuliers suivants<sup>20</sup> :

- Mettre en œuvre les directives en matière de défense des intérêts et de politiques de l'Assemblée générale des chefs de la NNA;
- Promouvoir l'amélioration de la qualité de vie de la population dans les secteurs de l'éducation, des terres et des ressources, de la santé, de la gouvernance et de la justice;
- Mieux faire connaître et rendre plus durables les traditions, la culture et la langue de la population grâce à l'unité et à l'autonomie nationale;
- Élaborer et mettre en œuvre des politiques qui tiennent compte des aspirations et de l'amélioration du sort de la population; et
- Établir de solides partenariats avec d'autres organismes.

La NNA prend la défense des intérêts des collectivités qu'elle dessert; elle a donc entrepris de coordonner les demandes de financement pour les programmes Choose Life présentées par les collectivités de la NNA.

## 2. Méthode

Le programme Choose Life est actif dans 47 des 49 communautés de la NNA. Au 31 juillet 2018, le programme Choose Life avait financé 122 projets dans le territoire de la NNA<sup>21</sup>. Une partie importante du financement a été octroyée pour des services de santé mentale axés sur le territoire (32 millions)<sup>22</sup>.

1. Pour sélectionner le projet ou les deux projets qui allaient faire l'objet d'une visite dans le cadre de l'examen, Malatest a communiqué avec le coordonnateur du programme Choose Life de la NNA et le personnel administratif du programme Choose Life, qui ont proposé deux programmes : l'un mené par les Services d'enseignement secondaire du Keewatinook Okimakanak et l'autre par la Première Nation de Lac Seul. Les deux programmes comportaient un volet axé sur le territoire. Le programme offert par SESKO était en activité depuis environ un an et demi, alors que le programme de la Première Nation de Lac Seul était en activité depuis seulement cinq mois.
2. Il est important de noter qu'en raison des contraintes de financement et de temps, il n'a été possible de parler qu'au personnel de deux des 122 programmes Choose Life. De plus, aucun des programmes n'était offert dans les collectivités extrêmement éloignées représentées par la NNA. Par conséquent, les constatations ne représentent qu'un aperçu des programmes Choose Life et ne peuvent pas témoigner de l'efficacité ou de l'efficience du programme Choose Life dans son ensemble.

---

<sup>20</sup> Nishnawbe Aski Nation – About Us. Accessible à l'adresse : <http://www.nan.on.ca/article/about-us-3.asp> [Consulté le 11 septembre 2018] (en anglais)

<sup>21</sup> NAN Choose Life Training. 2018, p. 3 (en anglais)

<sup>22</sup> NAN Choose Life Training. 2018, p. 3 (en anglais)

Dans le cadre de cet examen, les chercheurs ont mené des entrevues auprès des personnes suivantes des programmes de SESKO et de Lac Seul :

- Entrevue avec le coordonnateur du programme Choose Life de SESKO
- Entrevues avec les préposés au bien-être de SESKO (n=4)
- Entrevue avec le coordonnateur du lieu d'intervention de SESKO
- Entrevues avec le travailleur de soutien aux élèves de SESKO
- Entrevue avec technicien en sciences sociales de SESKO
- Entrevue avec le parent d'un élève inscrit au programme Choose Life de SESKO
- Entrevue de groupe avec le personnel du programme de Lac Seul (coordonnateur de programme, coordonnateur des activités axées sur le territoire et préposés aux activités axées sur le territoire (2), chef communautaire et administrateur de programme)

### **3. Aperçu du programme Choose Life**

#### *3.1 Historique du programme*

Le programme Choose Life a commencé ses activités à titre de programme pilote en 2017 dans le cadre du principe de Jordan avec les 49 communautés de la NNA<sup>23</sup>. Le programme poursuivra ses activités jusqu'à l'exercice 2018-2019 avec le financement actuel. Le programme Choose Life a été créé à la suite d'une ordonnance demandée au Tribunal canadien des droits de la personne au nom de la NNA, car il a été reconnu que les collectivités des Premières Nations du Nord faisaient l'objet de discrimination systémique en ce qui a trait au financement et à la prestation de services de santé mentale dans la région.

#### *3.2 Objectifs du programme*

Le programme Choose Life est conçu pour :

- accélérer le traitement des propositions de programmes et de services de prévention en santé mentale pour les jeunes, quel que soit le moment de leur présentation;
- permettre la mise au point de services appropriés pour les jeunes de la NNA;
- améliorer les services de santé mentale destinés aux jeunes; et
- intégrer des activités de guérison axées sur la culture (approches globales, comme les programmes axés sur le territoire).

### **4. Activités du programme Choose Life**

#### *4.1 Portée des services*

Au cours de l'exercice 2017-2018, la DGSPNI et SAC ont fourni un financement de 27 445 716 \$ à 57 demandes, ce qui signifie un soutien à 12 222 jeunes<sup>24</sup>. Des fonds de 62 247 736 \$ ont déjà été accordés à 64 demandes au cours de l'exercice 2018-2019. Cela signifie un soutien à 20 170 jeunes.

---

<sup>23</sup> Child's First Initiative, s.d., paragr. 1 (en anglais)

<sup>24</sup> Child's First Initiative, s.d., paragr. 1 (en anglais)

## 4.2 Critères relatifs aux demandes

Pour qu'elle soit examinée, une demande au programme Choose Life de la NNA doit répondre aux critères suivants :

- Être présentée par une communauté des Premières Nations située sur le territoire de la NNA;
- Inclure des programmes ciblant les jeunes à risque grave de suicide; et
- Inclure un plan de prestation de services, qui comprend des activités axées sur le territoire ou un programme de prévention et d'intervention axé sur le territoire.

## 4.3 Processus de demande

Le processus de demande et d'obtention du financement du programme comprend ce qui suit<sup>25</sup> :

- *Planification des tâches et des résultats attendus* : un plan décrivant les résultats attendus des activités du programme doit être présenté;
- *Justification* : le plan du programme doit expliquer pourquoi les services sont nécessaires dans la collectivité (p. ex. profil communautaire des jeunes; état de santé mentale actuel des jeunes; preuves de suicide/de tentatives de suicide/de risque de suicide);
- *Description des tâches* : le programme doit décrire les tâches qui seront exécutées et par qui (p. ex. qui/quoi/approche et philosophie/formation requise/responsabilité);
- *Aperçu et analyse du budget* : le budget du programme doit être décrit et comprendre une description des coûts comme les salaires et les avantages sociaux, le loyer, la formation, les déplacements, les activités axées sur le territoire, le matériel et les ordinateurs;
- *Examen de la demande par la NNA* : La NNA examine la demande communautaire en examinant notamment la collectivité, le nombre d'enfants desservis, les dates du programme et le budget.
- *Processus d'examen et d'approbation de SAC* : SAC examine la demande et fournit des services de soutien immédiats en cas de crise, au besoin, pendant le processus de demande;
- *Processus d'appel* : Si une demande est refusée par SAC, le groupe de travail du programme Choose Life discutera et examinera la demande (aucune demande n'a été refusée en date du 31 juillet 2018);
- *Rapports provisoires* : Les programmes doivent faire rapport 45 jours après le dernier jour de septembre. Les rapports doivent indiquer le nombre d'enfants qui ont reçu des services ainsi qu'un coût total global par service ou soutien;
- *Rapports sur les programmes* : Les programmes doivent présenter un rapport annuel au plus tard le 29 juillet de l'exercice financier concerné. Ce rapport doit préciser les services offerts et le nombre d'enfants qui reçoivent ces services et ce soutien, le coût total, les difficultés et les besoins futurs;
- *Rapports financiers* : Il y a des vérifications annuelles et une feuille de suivi interne de SAC pour les rapports financiers; et

---

<sup>25</sup> NAN Choose Life Training. 2018, p. 6-21 (en anglais)

- *Présentation de budget révisé au programme Choose Life de la NNA* : Un programme peut parfois nécessiter un financement supplémentaire. Le programme Choose Life prévoit un format particulier pour la présentation du budget révisé.

#### 4.4 Difficultés associées à la conception du programme

En raison du court délai de mise en œuvre du programme, la NNA a dû être opérationnelle immédiatement. Parmi les difficultés associées au court délai de mise en œuvre, mentionnons les suivantes :

- *Formation insuffisante pour le personnel du programme Choose Life de la NNA* : le personnel n'a pas reçu de formation sur la préparation des demandes/propositions ou l'examen des demandes.
- *Nombre insuffisant d'employés de la NNA pour offrir un soutien adéquat aux collectivités de la NNA* : Au départ, le programme Choose Life a été mis en œuvre par la NNA avec un seul employé. Une autre personne a été embauchée par la suite, mais il faudrait plus de personnel et de formation pour que la NNA puisse offrir un soutien administratif ou de programme additionnel aux 122 programmes financés par le programme Choose Life.
- *Mauvaises indications d'AANC concernant les exigences en matière de rapports sur les programmes* : Le personnel de la NNA a indiqué qu'il lui fallait mieux comprendre les exigences d'AANC (SAC) en matière de rapports afin de mieux guider les collectivités dans la préparation des rapports provisoires et annuels.
- *Manque de temps pour la collaboration communautaire* : En raison du court délai de financement, les collectivités n'ont pas eu le temps de collaborer ou d'apprendre les unes des autres durant le processus de demande ou la phase de mise en œuvre du programme.
- *Communication insuffisante aux collectivités de la part d'AANC* : Le personnel de la NNA a fait remarquer qu'il aurait été plus efficace si AANC avait initialement sensibilisé les directeurs des services de santé communautaires au programme Choose Life.

Étant donné que le personnel de la NNA a participé à la préparation des demandes des collectivités, il connaissait les difficultés courantes auxquelles les collectivités font face lorsqu'elles préparent leur demande au programme Choose Life. Ainsi, les collectivités manquent souvent de ce qui suit :

- Des locaux sûrs et privés pour les programmes (p. ex. local privé pour le counseling);
- Des locaux à bureaux pour le personnel du programme;
- Du personnel formé ou qualifié pour gérer le programme et les activités du programme;
- Une compréhension du processus de gestion de cas;
- Une compréhension des activités d'intervention fondées sur des données probantes visant à réduire le suicide ou les blessures volontaires;
- Un accès à une formation en santé mentale;
- Un moyen de transport vers les services de santé mentale;
- Un accès aux travailleurs en santé mentale; et
- Un accès au service Télésanté.

Le financement sur deux ans a également été considéré comme une difficulté importante dans la conception et la mise en œuvre des programmes.

Malgré ces obstacles, les collectivités ne veulent pas avoir recours à des fournisseurs de services externes ou à du personnel externe, car cette approche n'a pas fonctionné par le passé. Les collectivités souhaitent former leur propre personnel et utiliser des approches qui tiennent compte des différences culturelles et qui trouveraient un écho chez les jeunes et les membres de la collectivité.

#### 4.5 Soutien offert par la NNA

En plus de les appuyer dans la préparation des demandes, la NNA a offert aux collectivités le soutien suivant :

- *Examen des programmes* : Le personnel du programme Choose Life de la NNA utilise un processus d'examen interne pour déterminer si les programmes ont été mis en œuvre comme prévu. Plus précisément, il compare la description du programme dans la demande aux activités décrites dans le rapport annuel;
- *Formation* : La NNA a tenu deux séances de formation avec les coordonnateurs communautaires du programme Choose Life. Ces séances ont eu lieu en personne en juin et en septembre 2018; et
- *Aide à la production de rapports* : Le personnel de la NNA aide les collectivités à rédiger le rapport annuel.

À l'avenir, la NNA a l'intention d'accroître le soutien offert aux collectivités, d'offrir des séances de formation supplémentaires avec les coordonnateurs du programme Choose Life et de mettre sur pied un groupe de réseautage et des téléconférences entre les coordonnateurs pour permettre le partage des activités et des réussites. La NNA souhaite également encourager les coordonnateurs du programme Choose Life à travailler davantage en collaboration avec les coordonnateurs de l'enseignement des collectivités, bien que cette collaboration ne soit pas toujours appuyée par les dirigeants communautaires qui ne comprennent pas nécessairement l'objectif des programmes Choose Life.

#### 4.6 Lacunes dans les services

Le personnel de la NNA a relevé une lacune dans les services de santé mentale destinés aux jeunes âgés de 19 à 30 ans, suggérant d'élargir la définition de « jeune » pour permettre à ce groupe d'avoir accès aux programmes Choose Life. Les délais de financement auraient fait en sorte qu'il était impossible pour la NNA d'établir une approche de gestion de cas pouvant être utilisée dans l'ensemble des programmes, car il faut beaucoup de temps pour établir ces relations. De plus, les collectivités ont besoin d'une formation plus importante sur la préparation de propositions et sur les approches en matière de prévention du suicide.

### 5. Programme Choose Life de SESKO

#### 5.1 Contexte

SESKO soutient annuellement environ 150 élèves de la 9<sup>e</sup> à la 12<sup>e</sup> année qui doivent quitter leur collectivité, sans leur famille, pour terminer leurs études secondaires. Les jeunes proviennent des collectivités suivantes : Deer Lake, Fort Severn, Keewaywin, lac McDowell, lac North Spirit et Poplar Hill. Les élèves fréquentent les écoles urbaines de Thunder Bay, de Sioux Lookout, de Red Lake et la Pelican Falls First Nation School. Les services de base de SESKO comprennent l'administration des pensions, le transport des élèves sur appel et les ententes sur les frais de scolarité.

Avant de recevoir le financement du programme Choose Life, SESKO comptait des travailleurs de soutien aux élèves dans les quatre collectivités, ainsi que des travailleurs auprès des élèves dans les pensions. SESKO pilotait un certain nombre de maisons pour élèves de même sexe qui étaient financées par AANC (SAC). Les parents donnaient la garde de leurs enfants aux travailleurs de soutien aux élèves durant leur séjour loin de la maison pour permettre aux travailleurs de répondre aux nouveaux besoins et aux besoins urgents des enfants.

### *5.2 Justification du programme Choose Life de SESKO*

En raison d'une augmentation des taux d'anxiété, de suicide et de blessures volontaires chez les jeunes déplacés pour les études, SESKO a mis en œuvre le programme Choose Life en visant les objectifs suivants :

- Créer un programme qui aide les élèves/jeunes à l'école pendant qu'ils sont à l'extérieur de leur collectivité;
- Aider les élèves à réussir en les aidant à faire des choix positifs; et
- Accroître le nombre de programmes en offrant un soutien (p. ex. counseling, bien-être, santé mentale, croissance personnelle, possibilités de réussite, programmes, mobilisation, communication, sensibilisation culturelle et guérison, sécurité personnelle) et habiliter nos élèves à choisir la voie de la santé et du succès, et aider les élèves/jeunes à réussir.

### *5.3 Description du programme Choose Life de SESKO*

Le début du financement du programme Choose Life a permis la mise en place de préposés au bien-être dans chaque collectivité ainsi que de programmes axés sur le territoire, ce qui a nécessité la mise en place de coordonnateurs des activités axées sur le territoire et d'aides aux programmes axés sur le territoire. Tous les élèves étaient invités à participer aux activités axées sur le territoire; toutefois, lorsqu'un élève était en difficulté, il était fortement encouragé à y participer.

Au début de l'année scolaire, les préposés au bien-être effectuent une évaluation initiale avec les élèves pour déterminer leurs besoins en matière de soutien, en mettant l'accent sur la santé mentale et le bien-être. Les élèves reçoivent également une séance d'orientation et un manuel qui indique clairement les rôles et responsabilités de chacun des travailleurs de soutien. Les préposés au bien-être entretiennent une relation continue avec les élèves tout au long de l'année scolaire, en offrant leur soutien au besoin. Selon la collectivité, les préposés au bien-être peuvent avoir leur bureau dans l'école et passer beaucoup de temps à interagir avec les élèves à l'école.

Les préposés au bien-être interviewés ont tous collaboré étroitement avec les travailleurs de soutien aux élèves, les autres fournisseurs de services et l'école (p. ex. travailleurs en santé mentale, psychiatres, *médecins généralistes* responsables de la gestion des médicaments) pour coordonner la prestation des services, repérer les élèves à risque et soutenir les élèves de façon générale. Les préposés au bien-être ont fourni de l'information aux travailleurs de soutien aux élèves qui travaillent avec les parents, les tenant informés des besoins de leur enfant et des services qu'ils ont reçus.

Les élèves participant au programme de SESKO devaient signer un contrat indiquant qu'ils allaient se conformer à un code de conduite. Après trois incidents, ils étaient renvoyés chez eux. Les conséquences devenaient plus graves à chaque incident. Si aucun incident ne se produisait 30 jours après le premier incident, le dossier de l'élève redevenait vierge.

L'été, les préposés au bien-être rendent au moins une visite aux élèves dans leur collectivité. Les préposés au bien-être ont souligné que les visites estivales sont très importantes, car elles contribuent à renforcer les compétences de vie positives que les élèves ont acquises à l'école et qu'ils perdent parfois lorsqu'ils sont de retour dans leur collectivité, dans un environnement qui ne favorise pas ces compétences. Les préposés au bien-être espéraient augmenter le nombre de visites à domicile au cours de la prochaine pause estivale.

Les programmes axés sur le territoire comprenaient des activités comme la raquette, la cueillette de plantes médicinales, le piégeage et la chasse. On a enseigné aux élèves des compétences techniques et des compétences de vie durant les activités axées sur le territoire. Les préposés aux activités axées sur le territoire se sont efforcés de faire participer les élèves à la planification et à la préparation de toutes les activités axées sur le territoire. Ainsi, les élèves ont aidé à emballer l'équipement et à préparer les fournitures et les repas avant de partir pour une activité. Les préposés aux activités axées sur le territoire travaillent en étroite collaboration avec les écoles pour les tenir au courant des activités à venir et favoriser l'aiguillage des élèves vers les activités du programme.

Outre les programmes axés sur le territoire, le programme Choose Life de SESKO avait mis au point des ateliers sur les compétences de vie auxquels les élèves pouvaient assister.

SESKO était en train de mettre sur pied une maison d'intervention, qui devait ouvrir la semaine suivante. Le programme d'intervention allait se dérouler dans un centre de réflexion établi par SESKO. Il s'agissait d'une maison rurale convertie dotée de chambres partagées pour les filles (jusqu'à quatre) et les garçons (jusqu'à six), d'une cuisine, de lieux de séjour partagés, d'une salle de programme et d'une pièce réservée aux parents. Lorsque les élèves éprouaient des difficultés ou avaient demandé à quitter le programme, ils pouvaient se rendre à la maison d'intervention pendant un maximum de cinq jours pour se recentrer et recevoir le soutien supplémentaire dont ils avaient besoin pour rester à l'école.

## 5.4 Budget du programme Choose Life de SESKO

**Tableau 5 : Budget du programme Choose Life de SESKO pour l'exercice 2018-2019**

Élément	Description	Coût
Salaires	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Patrouilleurs à pied : (2 – Thunder Bay) : 17 500 \$ x 2 – 5 000 \$ Réaffectation = 30 000 \$</li> <li>2. Préposé au bien-être des élèves (1 – Première Nation de Pinaymootang [PNP]) : 67 000 \$ - 5 000 \$ Réaffectation = 62 000 \$</li> <li>3. Coordonnateur du mieux-être actif (1 – Thunder Bay) : 55 000 \$ - 18 000 \$ Réaffectation = 37 000 \$</li> <li>4. Travailleur principal (1 –) : 50 000 \$ - 10 000 \$ Réaffectation = 40 000 \$</li> <li>5. Aide au coordonnateur des activités axées sur le territoire : 55 000 \$ - 10 000 \$ Réaffectation = 45 000 \$</li> <li>6. Préposés au bien-être (2 – PNP, 1 – Dryden, 1 – Sioux Lookout, 1 – Thunder Bay) : 50 000 \$ x 5 = 250 000 \$</li> <li>7. Coordonnateur des services de santé et de bien-être (1 – Thunder Bay) : 65 000 \$</li> <li>8. Coordonnateur de la gestion des rapports et des admissions (1 – Thunder Bay) : 50 000 \$</li> <li>9. Directeur de l'assurance de la qualité sur place (1 – Thunder Bay) : 60 000 \$</li> <li>10. Travailleurs de soutien communautaire : 25 000 \$ x 6 = 125 000 \$</li> <li>11. Personnel du projet pilote de maison (2 – Dryden, 2 – Sioux Lookout, 4 – Thunder Bay) : 8 x 55 000 \$ = 440 000 \$</li> </ol>	<p>579 000 \$</p> <p>625 000 \$</p> <p>Total des salaires : 1 204 000 \$</p>
Avantages	<p>Prestations à 13 %</p> <p>Moins réaffectation de 6 000 \$</p>	<p>156 520 \$ - 6 000 \$ = 150 520 \$</p>
Loyer/hypothèque / services publics	<p>12 bureaux à 500 \$ par mois x 12 mois</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Location de roulotte pour le personnel de SESKO, PNP (en raison d'une pénurie à la PNP) : 75 000 \$</li> <li>- Établissement d'intervention en bien-être et de désintoxication sécuritaire (Sioux Lookout/PNP) : 3 000 \$ par mois x 12 mois (2 mois pour la préparation et la sécurité) = 36 000 \$</li> <li>- Maison d'intervention axée sur le territoire – Services publics (peut être intégré aux frais de location) 3 000 \$ par mois x 12 mois – 41 000 \$</li> <li>- Centre d'activités de Thunder Bay : 30 000 \$</li> <li>- Centre d'activités de Sioux Lookout : 22 000 \$</li> </ul>	<p>72 000 \$</p> <p>204 000 \$</p>
Formation	<p>24 travailleurs à 3 000 \$ par année</p> <p>Formation à l'autodéfense (déplacements vers les Premières Nations pendant les mois d'été) : 40 000 \$</p>	<p>72 000 \$</p> <p>40 000 \$</p>
Déplacements : Formation Visites des collectivités par les préposés au bien-être	<p>1 500 \$ x 24 travailleurs pour formation/communauté 3 x par année : 108 000 \$</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 500 \$ par visite du directeur de l'assurance de la qualité sur place à Dryden/Sioux Lookout une fois par mois x 12 mois : 18 000 \$</li> <li>- 1 500 \$ par visite du coordonnateur des services de santé et de bien-être à Dryden/Sioux Lookout une fois par mois x 10 mois : 15 000 \$</li> </ul>	<p>108 000 \$</p> <p>33 000 \$</p>
Activités axées sur le territoire	<p>Fournir des fournitures et embaucher des guides communautaires et des personnes compétentes, y compris des aînés, pour des activités axées sur le territoire : outils de piégeage, fabrication de raquettes, navigation de plaisance, pêche au collet, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Activités locales : 100 000 \$</li> <li>- Activités communautaires : 60 000 \$</li> <li>- Matériel : 50 000 \$</li> <li>- Tipis (2 – Sioux Lookout/Thunder Bay) 2 000 \$ chacun x 2 : 4 000 \$</li> <li>- Drones (3 – Sioux Lookout/Thunder Bay /communautaire) 1 000 \$ chacun x 3 : 3 000 \$</li> <li>- Caméras (2 – Sioux Lookout/Thunder Bay) 800 \$ x 2 : 1 600 \$</li> <li>- L'établissement d'intervention en bien-être et de dégrèvement sécuritaire mettra l'accent sur la guérison grâce à un rapprochement avec le territoire et à une participation à des activités traditionnelles axées sur le territoire.</li> <li>- Cette année, les élèves mettront l'accent sur la cueillette de plantes médicinales traditionnelles et l'intégration de ces activités et de ces plantes à un mode de vie traditionnel sain.</li> </ul>	<p>218 600 \$ - 80 000 \$ Réaffectation = 138 600 \$</p>



Matériel/Fournitures	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vêtements d'hiver et de sécurité : 10 000 \$</li> <li>- Équipement de protection individuel – réapprovisionnement et remplacement de tout équipement perdu ou endommagé (100 élèves) : 5 500 \$</li> <li>- Téléphones cellulaires pour élèves (iPhone) : 150 téléphones à 500 \$ chacun = 75 000 \$</li> <li>- Téléphones cellulaires avec GPS pour élèves – réapprovisionnement et remplacement de tout appareil perdu ou endommagé (65 \$/mois x 12 mois x 20 élèves) : 15 600 \$</li> <li>- Orientation (au niveau communautaire) – Charte à l'intention des Premières Nations : 1 voyage à 50 000 \$</li> <li>- Formation des élèves en premiers soins/réanimation cardiorespiratoire : 75 élèves à 130 \$ chacun : 9 750 \$</li> <li>- Matériel supplémentaire à l'appui des élèves (coûts des outils de counseling, du kilométrage et des ateliers) : 20 000 \$</li> <li>- Base de données Mustimuhw et droits de licence : 60 000 \$</li> <li>- Configuration initiale de la roulotte de la PNP pour respecter les normes de confidentialité : 50 000 \$</li> <li>- Établissement d'intervention en bien-être – Frais initiaux de mobilier et de démarrage : 30 000 \$</li> <li>- Coûts de communication (téléphones cellulaires) pour l'équipe des services de bien-être, le personnel du projet pilote de pension et le directeur de l'assurance de la qualité : 29 travailleurs à 100 \$ par mois x 12 mois = 34 800 \$</li> </ul>	245 850 \$
Ordinateurs	1 nouvel employé, 3 emplacements, 2 postes de travail par maison (Sioux Lookout/Thunder Bay) : 10 ordinateurs à 1 500 \$/ordinateur et logiciels = 15 000 \$	15 000 \$
Réseautage	24 travailleurs à 500 \$ par mois x 12 mois	144 000 \$
Total partiel		2 541 770 \$
Administration	10 % du total partiel	254 177 \$
<b>Total</b>		<b>2 795 947 \$</b>

### 5.5 Difficultés du programme Choose Life de SESKO

Les intervenants ont mentionné que le processus de demande avait été difficile et qu'à l'avenir il serait idéal de ne faire qu'une seule entente de financement pour les quatre emplacements de SESKO.

En raison du financement à durée limitée (deux ans), il a été difficile d'embaucher du personnel pour les postes de préposé au bien-être et de coordonnateurs d'activités axées sur le territoire ou de préposés aux activités axées sur le territoire, d'autant plus que les postes exigeaient une qualification particulière, comme un diplôme collégial ou universitaire, y compris la capacité de se déplacer avec son propre véhicule et d'effectuer des vérifications de sécurité. Les intervenants ont laissé entendre qu'une période de financement de cinq ans serait plus appropriée.

En raison de la période de financement de deux ans, il fallait également que le programme démarre très rapidement, de sorte qu'il n'y avait pas suffisamment de temps pour concevoir le programme et établir des relations à l'appui de la gestion de cas. Le programme devait mettre au point tous ses propres modèles (p. ex. plan ou soins, formulaires de libération, formulaires de confidentialité), et le personnel a suggéré qu'il aurait été utile d'avoir des modèles.

Le budget de formation était également jugé insuffisant, car l'embauche de nouveau personnel exigeait une formation continue. Le taux de roulement du personnel était élevé en raison des exigences des postes. Cela a été fortement souligné par les préposés aux activités axées sur le territoire, qui estimaient que le poste comportait de nombreuses responsabilités dépassant

celles d'un emploi de 9 à 5 (p. ex. sécurité des élèves, heures de travail prolongées, etc.). Les préposés au bien-être ont suggéré qu'il serait utile de réunir les travailleurs des quatre emplacements en vue d'une formation et d'un échange de pratiques exemplaires. Les préposés au bien-être ont également exprimé la nécessité d'organiser davantage de séances-bilans. Il a cependant été suggéré que ces réunions étaient en train d'être instaurées. De façon générale, le personnel avait besoin d'un plus grand soutien pour faire face à l'intensité et au stress des responsabilités professionnelles, y compris une formation sur la façon de travailler avec les élèves ayant subi un traumatisme. Les budgets doivent également mieux tenir compte du nombre d'heures supplémentaires que les employés devaient effectuer, même s'ils n'étaient pas en mesure de prendre suffisamment de congés compensatoires en raison de leurs responsabilités professionnelles.

L'absence de psychiatres et de psychologues rendait difficile l'accès à de l'aide. Dans le même ordre d'idées, le manque de soutien pour les personnes de la collectivité posait problème, car les élèves étaient plus stressés durant les transitions entre la maison et le lieu du programme, en particulier lorsque leur milieu familial n'était pas stable.

Les préposés aux activités axées sur le territoire se sont dits préoccupés par le budget d'équipement, faisant remarquer que les coûts correspondant à de nombreux postes budgétaires étaient considérés comme ponctuels alors que l'usure normale de l'équipement allait entraîner des remplacements réguliers. Les vêtements d'hiver en sont un exemple. De plus, aucun budget n'était prévu pour l'entretien ou la maintenance de l'équipement (p. ex. le nettoyage des vêtements d'hiver). Les vêtements d'hiver nécessaires pour les activités étaient un problème en partie parce que de nombreux élèves arrivaient de leur collectivité sans vêtements appropriés. Le coordonnateur du programme axé sur le territoire a également laissé entendre que le personnel avait besoin de formation supplémentaire pour les activités axées sur le territoire, car il n'était pas toujours possible de trouver des guides possédant les compétences nécessaires (p. ex. premiers soins, permis d'embarcation, utilisation d'armes à feu). Le fait d'avoir les compétences à l'interne pourrait également rendre le programme plus rentable.

Les travailleurs ont également fait remarquer qu'ils finissaient par payer eux-mêmes les collations des élèves, car aucun budget n'était prévu à cet effet et les programmes avaient lieu avant le souper, prenant parfois du retard.

Le manque de clarté et d'orientation de la part de la NNA ou de SAC au sujet des rapports requis est considéré comme étant un problème. Le personnel du programme avait pris des décisions sur les suivis à faire, mais il n'était pas sûr de faire le suivi des bons extrants et résultats.

### *5.6 Résultats du programme Choose Life de SESKO*

De façon générale, les parents interviewés se sentaient plus à l'aise d'envoyer leurs enfants à l'école en sachant qu'ils allaient recevoir un soutien supplémentaire. Selon les parents, leurs enfants faisaient preuve d'une plus grande confiance depuis qu'ils avaient participé aux activités axées sur le territoire. Les travailleurs de soutien du programme ont également laissé entendre que les parents étaient plus à l'aise d'envoyer leurs enfants après que chaque élève ait eu droit à un téléphone cellulaire personnel.

Les préposés au bien-être ont mentionné qu'ils avaient été en mesure de mettre au point une approche de gestion de cas en ce qui a trait au travail avec les élèves qui faisait appel à tous les travailleurs de soutien concernés et aux parents. Pour en mesurer la réussite, les préposés au bien-être de SESKO ont fait le suivi du nombre d'incidents par type (p. ex. consommation d'alcool, blessures volontaires), du nombre d'élèves ayant terminé le semestre et du nombre de crédits obtenus durant le semestre. Il a été noté que les incidents se faisaient plus rares depuis l'arrivée des préposés au bien-être.

Les préposés aux activités axées sur le territoire ont constaté un certain nombre de résultats positifs chez les élèves qui avaient participé à des activités axées sur le territoire :

- L'acquisition par les élèves de compétences de vie positives (p. ex. la capacité de se préparer et de planifier, le respect des aînés et des autres personnes, la coopération, etc.);
- Une meilleure compréhension de la culture des Premières Nations de la part des élèves;
- Les élèves mis au défi qui apprennent qu'ils peuvent relever ces défis;
- Une meilleure compréhension chez les élèves de leurs forces et de leurs capacités;
- De meilleurs liens avec les parents et les grands-parents à mesure que les élèves apprennent à connaître les pratiques traditionnelles ou les compétences axées sur le territoire;
- Une interaction accrue entre élèves et établissement de liens d'amitié et de relations positives entre pairs; et
- Les élèves qui assument des rôles de leadership avec des amis et de nouveaux participants au programme.

Parmi les autres résultats positifs remarqués par les intervenants chez les élèves à la suite du programme Choose Life, mentionnons les suivants :

- Augmentation du nombre d'élèves qui terminent leurs études secondaires;
- Augmentation du taux de persévérance scolaire : habituellement, la moitié des élèves retournaient à la maison, tandis qu'au cours de la dernière année, 18 sur 23 sont restés toute l'année;
- Moins d'incidents;
- Plus grand nombre d'élèves bien adaptés;
- Moins de blessures volontaires;
- Établissement de liens amicaux plus facile;
- Plus grande satisfaction des parents à l'égard des résultats des élèves (p. ex. notes et persévérance scolaire); et
- Jeunes plus loquaces et plus disposés à s'ouvrir et à demander du soutien.

### 5.7 Lacunes du programme Choose Life de SESKO

Les lacunes suivantes ont été relevées dans le programme :

- *Aucun processus de transfert des élèves* : par lequel les élèves pourraient être transférés aux établissements postsecondaires et aux nouveaux travailleurs de soutien (le cas échéant);
- *Aucun soutien à l'année et de soutien à la transition* : pour aider les élèves lorsqu'ils retournaient à la maison pour les pauses estivales ou hivernales, car les facteurs de stress dans la collectivité sont toujours présents à leur retour. Durant la transition, on a dit que les problèmes de santé mentale augmentaient. Le programme était en voie de mettre au point de telles mesures de soutien (p. ex. connexions au service Télésanté, visites estivales régulières dans la collectivité). Par exemple, des plans de sécurité

étaient en cours d'élaboration pour les élèves qui ne veulent pas retourner dans un milieu potentiellement dangereux ou ceux qui sont préoccupés par le bien-être d'un frère ou d'une sœur qu'ils ont laissé derrière eux;

- *Un accent suffisant sur les services de prévention* : Le personnel du programme s'affairait à accueillir les élèves et à répondre à leurs besoins du moment. Le personnel a toutefois reconnu qu'il faudrait que le programme inclue également des programmes de prévention (p. ex. formation sur les compétences de vie, programmes d'abandon du tabac);
- *Besoin d'une trousse d'accueil des élèves* : Il semble que de nombreux élèves arrivaient sans avoir tous les articles de toilette et les fournitures nécessaires. On estimait qu'une trousse d'accueil était nécessaire pour aider à renforcer le travail effectué par la suite par les travailleurs de soutien visant à enseigner les autosoins et l'hygiène aux élèves.
- *Besoin d'améliorer la participation des parents* : On a souligné qu'il était toujours nécessaire d'amener les parents à participer davantage aux études et aux soins de leur enfant lorsqu'il n'est pas à la maison. De plus, les intervenants ont laissé entendre qu'il arrive fréquemment que toute la famille ait besoin d'aide et que le fait de répondre aux besoins de l'élève sans s'attaquer aux facteurs précipitants à la maison n'entraînera pas de solution durable pour l'enfant;
- *Nombre insuffisant de places pour répondre à la demande des élèves* : Le programme ne peut accueillir tous les élèves qui demandent à participer aux activités axées sur le territoire;
- *Délais d'admission des élèves* : Les préposés au bien-être ont indiqué qu'en raison du nombre d'élèves par préposé, certains attendent longtemps l'évaluation initiale, ce qui peut avoir des conséquences négatives pour l'enfant;
- *Absence d'outils normalisés et validés d'évaluation initiale* : On a fait remarquer que les emplacements du programme Choose Life n'utilisaient pas d'outils normalisés d'évaluation initiale permettant de déceler les problèmes de santé mentale chez les élèves à leur arrivée. Pour mettre en œuvre une telle approche, il faudrait déterminer les outils appropriés et former tous les préposés au bien-être sur la façon d'utiliser les outils. Cela permettrait à tous les préposés de repérer de façon proactive les problèmes des élèves et d'aiguiller ceux-ci vers un service de diagnostic et de traitement au besoin. Cela permettrait également à tout le personnel d'être sur la même longueur d'onde lorsqu'il est question de santé mentale; et
- *Liens médiocres ou indéterminés entre les activités du programme et les résultats positifs en matière de santé mentale* : Il a été souligné qu'il n'était pas démontré que les programmes actuels avaient un effet protecteur sur la santé mentale et qu'ils devraient mettre davantage l'accent sur la prévention et la promotion du mieux-être mental en ayant davantage recours à des outils normalisés d'évaluation de la santé mentale et à des professionnels de la santé mentale formés.

## 6. Programme Choose Life de Lac Seul

La Première Nation de Lac Seul est composée de trois établissements distincts :

a) Frenchman's Head; b) Kejick Bay; et c) Whitefish Bay. En octobre 2015, la population vivant dans les réserves était d'environ 860 personnes sur une population totale enregistrée de 3 372 personnes.

Le programme Choose Life de Lac Seul n'avait commencé ses activités qu'à la fin d'avril 2018. Depuis, le programme avait pu faire ce qui suit :

- Préparer une description de travail (rôles et responsabilités) pour le personnel du programme;
- Commencer à pourvoir les postes vacants;
- Collaborer avec la communauté de Mashagama pour en apprendre davantage sur son programme Choose Life;
- Commencer à collaborer avec les intervenants communautaires (éducation, services sociaux) pour permettre à leur personnel de recommander le programme Choose Life;
- Organiser des journées portes ouvertes communautaires pour recueillir des commentaires sur les types de programmes que les membres de la collectivité aimeraient avoir;
- Acheter de l'équipement;
- Mettre au point des modèles et des formulaires de programme (p. ex. formulaires d'inscription);
- Mettre au point une base de données de suivi du programme;
- Commencer à former le personnel (p. ex. le personnel a assisté à une conférence sur les programmes axés sur le territoire, a visité d'autres collectivités pour observer leur programme); et
- Réaliser quelques programmes axés sur le territoire (p. ex. la cueillette de plantes médicinales avec un guérisseur traditionnel et deux excursions de chasse et de pêche).

La demande pour toutes les activités était supérieure à la capacité des programmes. À l'avenir, la collectivité prévoit mettre sur pied un camp de mieux-être qui serait utilisé par le programme Choose Life.

Le programme travaille toujours à un manuel de programme et à une description de programme qui pourraient servir à informer les membres de la collectivité au sujet de ses services.

Le personnel et les intervenants ont mentionné que le processus d'élaboration et de mise en œuvre du programme avait été difficile et que le programme aurait bénéficié d'un soutien accru de la NNA ou du bailleur de fonds pour ce qui suit :

- La conception du programme;
- Les programmes axés sur le territoire;
- La planification stratégique;
- Les processus et outils d'évaluation initiale de la santé mentale;
- La façon d'intégrer les parents aux programmes;
- Les pratiques exemplaires; et
- La mesure et l'évaluation des résultats.

## 7. Leçons apprises

Au moment de réfléchir aux façons de mettre en œuvre des programmes semblables dans d'autres collectivités des Premières Nations vivant dans des réserves au Canada, le programme Choose Life offre des leçons pertinentes pour les programmes de santé mentale. Toutefois, comme nous l'avons mentionné précédemment, l'examen du programme Choose Life était très préliminaire et n'a pas pris la pleine mesure des services. Des leçons peuvent être tirées de la prestation des programmes aux plans administratif et communautaire :

**Besoin de soutien pour la conception de programme** : Le programme Choose Life supervisé par la NNA a eu de la difficulté à respecter les courts délais de financement. La NNA n'avait pas de personnel et de processus en place pour soutenir les collectivités avant le début du financement, de sorte qu'elles ont dû renforcer leurs capacités pendant la prestation des programmes. Ainsi, la NNA n'a pas été en mesure d'offrir aux collectivités beaucoup plus d'aide que celle offerte pour remplir les demandes. Idéalement, un programme de cette nature devrait avoir suffisamment de temps pour permettre à l'organisme administratif (NNA) d'embaucher et de former le personnel administratif interne, de mettre au point des processus et des mesures de soutien auxiliaire auxquels les programmes communautaires individuels auraient accès. Le personnel administratif interne a donc eu besoin de formation sur la façon de remplir une demande (ce qui fait une bonne demande), la conception de programme (ce qui fait un bon programme), la mesure des résultats (comment pensez-vous que les activités du programme se traduisent par des résultats?) et le suivi de programme (quels extrants et résultats devraient être mesurés pour établir la preuve du succès). Voici des exemples de mesures de soutien qui auraient pu être mises au point par l'organisme administratif et mises à la disposition de la collectivité :

- Ateliers pour donner un aperçu du principe de Jordan;
- Ateliers sur l'achèvement des demandes;
- Ateliers et trousse d'outils sur la conception d'un programme;
- Ateliers et trousse d'outils sur les théories du changement, les modèles logiques et la surveillance et la mesure des programmes;
- Trousse d'outils contenant les protocoles de programme couramment utilisés, comme les formulaires d'admission et les formulaires de consentement; et
- Ateliers sur les processus de ressources humaines pour l'embauche, la mise au point de contrats, etc.

**Nécessité d'une théorie de programme claire qui sous-tend les activités de programmation** : Comme nous l'avons mentionné précédemment, les programmes n'avaient pas établi clairement si les activités qu'ils offraient menaient clairement à des résultats positifs en matière de santé mentale. Une bonne conception de programme exige de solides théories du changement qui démontrent le lien entre les activités de programme et les résultats souhaités. Il faut parfois deux ans uniquement pour concevoir et mettre en œuvre une solide théorie de programme. Au niveau communautaire, les collectivités n'avaient pas la capacité d'accomplir une telle tâche, et comme il a été mentionné, l'organisation administrative n'en avait pas plus la capacité. Il faut du temps à l'organisation administrative pour renforcer cette capacité avant l'octroi du financement du programme. Il faut donc financer la conception du programme avant de financer le programme.

**Les collectivités comprennent les besoins de leurs membres :** Les programmes qui ont fait l'objet d'une visite comprenaient bien les difficultés et les besoins de leur collectivité. De plus, ils avaient des façons créatives et novatrices de répondre à ces besoins; toutefois, ils ne comprenaient pas clairement comment ces idées novatrices pouvaient mener à des résultats positifs en matière de santé mentale. Cela ne veut pas dire qu'une approche descendante de la conception de programme est nécessaire, mais plutôt que les programmes ont besoin de soutien pour établir des liens entre leurs activités de programme et les résultats souhaités.

**Une orientation claire quant au suivi de programme est requise :** On souligne qu'à l'échelle communautaire et de la NNA, les programmes ne savaient pas bien ce qui devait faire l'objet d'un suivi et de rapports. Idéalement, l'enveloppe de financement accordée en vertu du principe de Jordan serait accompagnée de directives claires quant aux données du programme à recueillir et à communiquer au bailleur de fonds.

**Pour offrir de bons programmes de santé mentale, il faut un soutien en matière d'évaluation et de promotion de la santé mentale :** La capacité de promouvoir la santé mentale est insuffisante dans la plupart des collectivités du Canada. Les travailleurs en santé mentale sont peu nombreux, la stigmatisation entourant la santé mentale est grande et la compréhension à l'égard des facteurs de protection nécessaires est limitée dans la population en général. Le financement d'un secteur de programme ciblé de cette nature devrait comprendre une formation en santé mentale. Ainsi, pour le programme Choose Life, les intervenants ont suggéré que les ressources en santé mentale suivantes auraient dû être mises à la disposition de tous les programmes communautaires :

- Des outils d'évaluation et d'admission appropriés (et où obtenir de la formation pour les mettre en œuvre);
- Un processus de triage approprié lorsque des problèmes de santé mentale sont décelés; et
- Des activités de promotion de la santé mentale fondées sur des données probantes.

# ANNEXE C : RAPPORT SUR LE CAS EARLY CHILDHOOD INTERVENTION PROGRAM DE REGINA

## EARLY CHILDHOOD INTERVENTION PROGRAM DE LA SASKATCHEWAN Examen du programme – Résumé de la visite dans la collectivité (ECIP des régions de Regina, de Children North [La Ronge] et Northeast) 24-26 septembre 2018

### 1. Contexte

L'Early Childhood Intervention Program (ECIP) de Regina offre des services à 18 Premières Nations de la Saskatchewan<sup>26</sup>. Il s'agit de Carry the Kettle, Cowessess, Day Star, Fishing Lake, Gordon, Kahkewistahaw, Kawacatoose, Little Black Bear, Muscowpetung, Muskowekwan, Ochapawace, Okanese, Pasqua, Peepeekisis, Piapot, Sakimay, Standing Buffalo et Star Blanket<sup>27</sup>.

### 2. Méthode

Pour l'étude de cas du projet ECIP en Saskatchewan, des discussions se sont tenues avec les directeurs administratifs de l'ECIP dans trois régions (Regina, Children North [La Ronge] et Northeast). Toutefois, l'étude de cas détaillée s'est limitée à l'ECIP de Regina. Le programme examiné consistait en un financement supplémentaire fourni aux ECIP de la Saskatchewan au cours de l'exercice 2016-2017 pour leur permettre d'offrir des services aux jeunes des Premières Nations âgés de 6 à 17 ans ayant des problèmes de santé complexes.

Dans le cadre de l'examen, les chercheurs ont réalisé les entrevues suivantes :

- Entrevue de groupe avec trois directeurs administratifs responsables des programmes ECIP dans les régions de Regina, de Children North (La Ronge) et Northeast;
- Entrevues avec le personnel de l'ECIP, y compris deux employés occupant une fonction d'aide spécialisée, le directeur des programmes de l'ECIP et le directeur administratif de l'ECIP (ECIP de Regina);
- Entrevues avec d'autres partenaires et fournisseurs de services (n=6), y compris des représentants des conseils scolaires (surintendant des écoles, directeur de l'éducation de l'enfance en difficulté), des enseignants spécialisés, un gestionnaire du ministère des Services sociaux, un fournisseur de services sous contrat, un membre du conseil d'administration de l'ECIP (Regina); et
- Entrevues individuelles avec 13 parents et un groupe de discussion avec six parents.

---

<sup>26</sup> Early Childhood Intervention Program: About ECIP Regina. Accessible à l'adresse : <https://regina.ecip.ca/about-ecip-regina> [Consulté le 7 septembre 2018] (en anglais)

<sup>27</sup> Early Childhood Intervention Program: About ECIP Regina. Accessible à l'adresse : <https://regina.ecip.ca/about-ecip-regina> [Consulté le 7 septembre 2018] (en anglais)



### 3. Aperçu du programme ECIP

#### 3.1 Historique du programme

Ce programme s'est concrétisé en Saskatchewan, en 1980 (Santé Canada, 2017 : 1). À l'époque, les enfants âgés de 0 à 6 ans qui présentaient divers retards de développement, comme des « troubles génétiques, environnementaux, médicaux ou organiques qui nécessitent des interventions pour des problèmes de langue, de motricité brute et fine, des problèmes visuels, auditifs et comportementaux », étaient admissibles à un soutien communautaire (Santé Canada, 2017 : 2). Au départ, le programme était financé par le ministère de l'Éducation de la Saskatchewan (au provincial) et par la DGSPNI. Il est maintenant financé par l'Initiative du principe de Jordan (Santé Canada, 2017 : 2). Au début, AANC (maintenant deux ministères appelés Services aux Autochtones Canada et Relations Couronne-Autochtones et Affaires du Nord Canada)<sup>28</sup> finançait le programme pour les collectivités des Premières Nations de la Saskatchewan jusqu'à ce que la DGSPNI-Saskatchewan prenne la relève en 2014 (Santé Canada, 2017 : 2).

Au cours de l'exercice 2016-2017, les ECIP de la Saskatchewan ont demandé un financement supplémentaire en vertu du principe de Jordan dans le but d'offrir des services et du soutien aux jeunes des Premières Nations âgés de 6 à 17 ans (ou jusqu'à 21 ans pour ceux qui étaient toujours aux études), y compris aux jeunes vivant dans une réserve. Dans le cadre de ce « nouveau » programme, les ECIP de la province ont entrepris diverses activités. Ces programmes avaient toutefois un élément en commun : l'embauche de « médiateurs en aide spécialisée » (MAS) dont le rôle était de coordonner la prestation des services aux parents et aux enfants. De plus, chaque région pouvait utiliser le financement accordé en vertu du principe de Jordan pour d'autres activités. Par exemple, alors que l'ECIP de Regina a embauché deux médiateurs en aide spécialisée, d'autres régions n'ont embauché qu'un seul médiateur, mais ont mis en œuvre d'autres programmes ou services. Par exemple, en plus de l'embauche d'un médiateur en aide spécialisée, l'ECIP de Children North (La Ronge) a également mis sur pied un programme de mentorat dans le cadre duquel les aînés et les modèles de rôle des Premières Nations collaboraient avec les jeunes à risque afin d'aider ceux qui avaient des problèmes de santé mentale ou d'autres problèmes de santé. Outre le MAS, certaines régions ont embauché des cliniciens spécialisés (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.) pour offrir des services à domicile aux jeunes des Premières Nations (en raison de la difficulté d'amener ces professionnels à se déplacer dans des collectivités rurales éloignées pour offrir de tels services).

L'un des principaux rôles des MAS était de défendre les intérêts des parents et des enfants des Premières Nations. Il s'agissait habituellement d'assurer la liaison avec l'école pour faire en sorte que les élèves reçoivent les services appropriés dans les écoles provinciales et d'assurer la coordination avec les autorités locales de santé, le cas échéant. De plus, les MAS/ECIP ont également aidé à gérer les demandes des parents à l'Initiative du principe de Jordan afin d'obtenir du soutien, comme des services de relève, des technologies d'assistance ou d'autres services (apprentissage au contact des chevaux), au besoin.

Il convient de noter que le financement des autres programmes offerts par les ECIP de la Saskatchewan prend fin le 31 mars 2019.

---

<sup>28</sup> Gouvernement du Canada : Affaires autochtones et du Nord Canada. Accessible à l'adresse : <https://www.aadnc-aandc.gc.ca/fra/1100100010002/1100100010021> [Consulté le 7 septembre 2018]

### 3.2 Objectifs du programme

Les ECIP ont été créés en Saskatchewan, il y a plus de 20 ans, pour offrir un soutien aux enfants qui ont un retard de développement, sont à risque ou ont reçu un diagnostic. Le programme est offert à tous les enfants âgés de zéro à six ans partout en Saskatchewan et s'adresse à tous les jeunes, qu'ils soient ou non des Premières Nations.

Les principaux objectifs de l'ECIP sont les suivants :

1. Maintenir ou améliorer le développement des enfants dans le cadre du programme ECIP;
2. Approfondir les connaissances des familles en ce qui a trait aux besoins et aux forces de leurs enfants, ainsi qu'à leurs propres besoins et forces;
3. Renforcer les capacités de défense des droits des familles d'enfants qui ont des retards de développement ou à risque d'en avoir; et
4. Accroître l'inclusivité au sein de la collectivité « à mesure que les familles prennent contact avec d'autres programmes et services qui répondent à leurs besoins ».

Aux fins du financement supplémentaire reçu en vertu du principe de Jordan en 2016-2017, les objectifs de l'ECIP ont été élargis de façon à inclure la prestation d'un soutien spécialisé aux jeunes des Premières Nations âgés de 6 à 17 ans (et jusqu'à 21 pour ceux qui sont toujours aux études) ayant des besoins complexes en matière de santé, ainsi qu'à leur famille.

### 4. Activités principales du programme ECIP financé en vertu du principe de Jordan

Chacun des 14 ECIP de la Saskatchewan est supervisé par un conseil de gouvernance local nommé par la province. Les ECIP sont des organismes sans but lucratif qui reçoivent la majeure partie de leur financement du ministère de l'Éducation de la Saskatchewan, mais ils reçoivent également des fonds d'autres organismes. Les ECIP fournissent traditionnellement des services aux jeunes des Premières Nations âgés de 0 à 6 ans vivant ou non dans une réserve, mais en 2016-2017, ils ont reçu des fonds supplémentaires en vertu du principe de Jordan pour étendre leurs services aux jeunes des Premières Nations âgés de 0 à 17 ans (ou jusqu'à 21 ans pour ceux qui sont toujours aux études). Comme nous l'avons mentionné précédemment, ce financement servait habituellement à embaucher des médiateurs en aide spécialisée, ainsi qu'à financer d'autres services comme des programmes de mentorat ou à embaucher des cliniciens pour offrir des services directs.

Il convient de noter qu'il n'existe pas d'organisme de coordination globale pour les 14 ECIP de la Saskatchewan. Cela signifie que les ECIP s'organisent entre eux et créent des postes communs dans le cadre de leurs programmes et politiques. Cela signifie également qu'il est un peu difficile d'établir des approches provinciales « communes » en matière de prestation de services, de normes ou de formation, car ces fonctions de soutien de deuxième niveau n'existent pas.

#### 4.1 Personnel

En général, les ECIP utilisent les postes de soutien administratif existants pour gérer le programme. Dans le cadre du financement reçu en vertu du principe de Jordan en 2016-2017, les ECIP ont reçu des sommes limitées pour la gestion des services supplémentaires à fournir, y compris l'embauche et la gestion des médiateurs en aide spécialisée, la gestion d'autres

programmes et services (mentorat, orthophonistes, ergothérapeutes), ainsi que la gestion de l'encaisse des demandes faites directement par les parents pour avoir accès au financement en vertu du principe de Jordan.

Aux fins de l'examen, l'analyse de l'incidence du financement reçu en vertu du principe de Jordan portait sur les programmes et services supplémentaires offerts dans le cadre de l'allocation de fonds de l'exercice 2016-2017. Comme nous l'avons mentionné précédemment, chaque ECIP pouvait déterminer les services requis dans la collectivité et concevoir des programmes adaptés à sa collectivité. Bien que presque tous les ECIP aient créé un poste de médiateur en aide spécialisée (habituellement un poste contractuel), les autres services offerts variaient en fonction des besoins de la région. À Regina, étant donné la relative proximité avec des spécialistes de la santé, il a été décidé d'embaucher deux médiateurs en aide spécialisée (MAS) pour fournir des services. En revanche, les responsables d'ECIP des régions rurales et du Nord ont signalé qu'ils avaient de la difficulté à obtenir des services spécialisés (orthophonistes, ergothérapeutes), de sorte que certains d'entre eux ont conclu des contrats spéciaux avec ces professionnels afin qu'ils offrent leurs services à titre d'« employés » (et n'ont embauché qu'un seul MAS). D'autres régions ont instauré d'autres programmes, comme le mentorat et des programmes axés sur le territoire, au besoin.

Dans la plupart des régions, le directeur administratif de l'ECIP gère les programmes et services supplémentaires financés en vertu du principe de Jordan depuis 2016-2017. Les directeurs interviewés dans le cadre de cette étude ont indiqué qu'ils avaient consacré beaucoup de temps à la conception du programme (ce qui comprend la tenue de consultations auprès des collectivités des Premières Nations sur les activités à offrir). Toutefois, maintenant que le programme est en activité, ils consacrent entre 10 % et 15 % de leur temps à gérer ce programme additionnel offert grâce au financement obtenu en vertu du principe de Jordan. Les ECIP font également appel au personnel administratif existant pour gérer la « gestion de l'encaisse » des demandes des parents à l'Initiative du principe de Jordan (c.-à-d. qu'ils paieront directement les fournisseurs de services afin que les parents n'aient pas à payer de leur poche en attendant de recevoir le financement accordé en vertu du principe de Jordan).

#### *4.2 Services*

L'examen des services supplémentaires fournis par les ECIP dans le cadre du financement reçu en vertu du principe de Jordan en 2016-2017 a permis de faire ressortir plusieurs activités/services de base fournis dans presque tous les ECIP de la Saskatchewan. En voici quelques-uns :

1. Création d'un poste de « coordonnateur » (MAS) dont le rôle était de défendre les intérêts de l'enfant et de coordonner les besoins en services des jeunes des Premières Nations âgés de 6 à 17 ans (ou jusqu'à 21 ans dans des cas particuliers), qui incluaient les parents, les écoles et d'autres organismes de santé et de services sociaux.
2. S'il y a lieu, mettre en œuvre des programmes/services particuliers qui répondent à des besoins propres à la région. Cela pouvait comprendre l'établissement d'un programme de mentorat, la mise au point de programmes culturels axés sur le territoire ou l'embauche de spécialistes cliniques (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.) pour offrir des services directs aux jeunes.

3. Par l'intermédiaire du médiateur en aide spécialisée, aider les parents à présenter des demandes à l'Initiative du principe de Jordan en vue d'obtenir un soutien supplémentaire, notamment des services de relève, des technologies d'assistance et d'autres services, au besoin. En général, de nombreux ECIP ont aussi fait la gestion de l'encaisse de services pour lesquels ils payaient en attendant le remboursement de Santé Canada afin que les parents n'aient pas à déboursier pour de telles dépenses.

#### *4.3 Partenariats et fournisseurs de services (ECIP de Regina)*

Juste avant le lancement du programme de 2016-2017, le personnel de l'ECIP a mené des consultations auprès des collectivités des Premières Nations et des organismes de services locaux. Ces consultations avaient pour objectif de mieux comprendre les besoins des collectivités (en matière de santé chez les jeunes des Premières Nations âgés de 6 à 17 ans) et de fournir des renseignements quant aux services qui pourraient maintenant être fournis grâce au financement supplémentaire reçu en vertu du principe de Jordan.

Le programme a établi un certain nombre de partenariats ou de relations de travail qui permettent la prestation de services aux enfants de la collectivité ayant des besoins complexes. À Regina, cela comprenait des relations avec les conseils scolaires publics et catholiques ainsi qu'avec l'autorité régionale de la santé. De plus, les relations ont également été élargies pour inclure le ministère des Services sociaux de la Saskatchewan et d'autres bureaux d'aide sociale, au besoin.

Il convient de noter qu'en raison des délais très serrés pour le lancement et la mise en œuvre du programme, les intervenants de l'ECIP devaient souvent « mettre au point des politiques et des procédures à la volée » et à ce titre, ils n'avaient pas de documents détaillés sur ce que le programme pouvait ou ne pouvait pas faire à remettre à d'autres partenaires de services. Lors des discussions avec les partenaires de services, il a été noté que c'est souvent le MAS qui communiquait les éléments clés du programme à d'autres fournisseurs de services. Par exemple, lors de discussions avec les responsables des écoles locales, ils ont fait remarquer qu'avant l'arrivée du MAS ils ne savaient pas exactement quels autres services ou mesures de soutien allaient être offerts aux jeunes des Premières Nations âgés de 6 à 17 ans ayant des problèmes de santé complexes dans le cadre du financement additionnel accordé dans le cadre de l'exercice 2016-2017.

#### *4.4 Sensibilisation au programme*

Comme il a été mentionné précédemment, le personnel de l'ECIP a mené une série de consultations auprès des collectivités des Premières Nations et d'autres organismes scolaires, de santé et de services sociaux. Ces consultations ont eu lieu avant la mise en œuvre du programme afin d'expliquer les principaux éléments du programme et le rôle des ECIP dans le soutien des jeunes des Premières Nations plus âgés aux prises avec des problèmes de santé complexes. Dans l'ECIP de Regina, les médiateurs en aide spécialisée jouent un rôle clé dans l'établissement de relations éventuelles avec des organismes d'aiguillage, y compris les coordonnateurs de services de santé et d'éducation dans les collectivités des Premières Nations, les conseils scolaires locaux, l'autorité régionale de la santé et le ministère des Services sociaux.

On a souligné que les ECIP faisaient la promotion du programme directement auprès des parents et des fournisseurs de soins au moyen du site Web des ECIP (bien qu'il semble y avoir peu d'information sur le programme dans le site Web de l'ECIP de Regina). De plus, lors de discussions avec les MAS, on a constaté que les parents étaient de plus en plus au courant du programme grâce au « bouche à oreille » et à d'autres outils de communication/promotion non officiels.

#### *4.5 Portée de la prestation des services*

Selon l'information fournie par l'ECIP de Regina, la région offre actuellement un soutien direct à quelque 70 parents par le biais des MAS. De plus, l'ECIP peut également aider les parents des Premières Nations à obtenir du financement en vertu du principe de Jordan pour un soutien supplémentaire, comme des services de relève et l'achat de technologies d'assistance.

Il convient de noter que l'élément clé de l'ECIP de Regina est le poste de médiateur en aide spécialisée, qui a été créé pour assurer la gestion de cas/défense des droits des enfants des Premières Nations ayant des problèmes de santé complexes et de leurs parents. Dans ce contexte, les MAS de Regina servent de « navigateurs de programme », veillant à ce que les enfants et les familles des Premières Nations soient appuyés lorsqu'ils demandent un financement en vertu du principe de Jordan pour obtenir un soutien supplémentaire ou en coordonnant les services fournis par les écoles, les autorités locales de santé et d'autres fournisseurs de soins de santé, au besoin.

D'autres directeurs administratifs de l'ECIP interviewés dans le cadre de cet examen ont mentionné que le financement supplémentaire accordé en vertu du principe de Jordan permettait l'embauche d'un MAS et la prestation d'autres services comme ceux-ci :

- Évaluations de l'apprentissage et du comportement;
- Physiothérapie et ergothérapie;
- Orthophonie et audiologie;
- Thérapie visuelle;
- Thérapie comportementale/cognitivo-comportementale;
- Consultations de psychologues et de psychiatres, soutien au mieux-être spirituel et thérapie en santé mentale;
- Soutien au développement de l'enfant (individuel);
- Programmes de mentorat; et
- Programmes culturels axés sur le territoire.

L'un des objectifs clés des services offerts par tous les ECIP visait à aider les parents à remplir les demandes de financement ou de soutien auprès d'autres organismes de santé et de services sociaux ainsi que de Santé Canada (Principe de Jordan) afin d'offrir un soutien supplémentaire aux enfants ou aux familles.

Beaucoup de médiateurs en aide spécialisés et de parents ont déclaré que les intervenants spécialisés jouaient un rôle essentiel en aidant les parents à présenter des demandes visant à obtenir une évaluation, des technologies d'assistance (c.-à-d. obtenir pour la maison un iPad doté du même logiciel que les iPads fournis aux jeunes dans les écoles), des services de relève ainsi que d'autres thérapies d'apprentissage et de comportement (c.-à-d. apprentissage au contact des chevaux). On souligne également que les MAS ont joué un rôle important en aidant les parents et les enfants à obtenir un soutien ou des services auprès d'autres organismes. Par exemple, plusieurs parents ont fait remarquer que le MAS était essentiel pour amener l'autorité sanitaire locale ou un autre organisme à financer les adaptations nécessaires à la maison.

Il a été affirmé avec force que le MAS avait joué un rôle clé dans la prestation du soutien dont avaient besoin les parents d'enfants ayant des besoins complexes en matière de santé. Comme l'a fait remarquer un parent des Premières Nations interviewé, le MAS a joué un rôle important en réduisant l'isolement et la frustration des parents des Premières Nations à l'égard de l'accès au soutien nécessaire.

*« Le médiateur en aide spécialisée est formidable. Il m'aide activement à obtenir le soutien dont j'ai besoin pour ma fille. Par le passé, j'avais l'impression de devoir lutter contre le système pour obtenir de l'aide pour elle. Maintenant, avec le médiateur, je sens que j'ai quelqu'un à mes côtés qui se bat pour moi et ma fille. C'est une vraie bénédiction. »*

*Parent des Premières Nations*

#### 4.6 Budget du programme

Les directeurs administratifs interviewés dans le cadre des études de cas ont souligné qu'ils fournissaient des renseignements financiers à Santé Canada dans leurs rapports annuels et qu'ils ne pouvaient divulguer ces renseignements sans l'approbation du conseil. (Remarque : Les consultants ont recommandé que SAC obtienne ces rapports annuels de Santé Canada dans le cadre du présent examen.)

À ce jour, il semble que le financement reçu par l'ECIP de Regina soit suffisant pour permettre aux deux MAS de gérer une charge de travail appropriée (environ 30 à 35 familles par travailleur). On a fait remarquer qu'il n'y avait pas de liste pour les parents en attente d'un rendez-vous avec le MAS, mais il n'était pas clair s'il y avait d'autres listes d'attente (c.-à-d. liste d'attente pour les évaluations, liste d'attente pour consulter un psychiatre ou d'autres cliniciens).

Alors que l'ECIP de Regina reçoit des fonds pour l'administration des programmes, le financement reçu en vertu du principe de Jordan est maximisé en ce sens que l'ECIP n'avait pas besoin d'embaucher du personnel supplémentaire pour gérer les activités financées en vertu du principe de Jordan ou offrir un soutien administratif pour ces activités. Il convient toutefois de noter que le directeur administratif de l'ECIP de Regina estimait que le pourcentage de 10 % affecté à l'administration du programme était insuffisant en raison de la quantité de travail effectuée par l'ECIP pour gérer les demandes des familles à l'Initiative du principe de Jordan et l'encaisse des demandes approuvées (c.-à-d. confirmer la prestation des services, payer directement les fournisseurs de services, etc.).

#### 4.7 Suivi des résultats pour les enfants et les familles

En règle générale, l'ECIP de Regina ne dispose pas d'un cadre de suivi de programme établi pour le financement supplémentaire reçu en vertu du principe de Jordan. Le programme fait le suivi du nombre d'enfants pris en charge par chaque médiateur en aide spécialisée et du nombre de demandes de financement en vertu du principe de Jordan présentées et gérées par l'ECIP. On a souligné que Santé Canada devrait à l'avenir établir les résultats/effets à surveiller et à communiquer dans les rapports (et s'il y a lieu, fournir un financement suffisant à l'appui de ces rapports). Lors de discussions avec les coordonnateurs de l'ECIP, il a été mentionné que plusieurs mesures pourraient être mises en œuvre pour évaluer les effets du programme. Parmi celles-ci, mentionnons :

- l'utilisation d'outils d'évaluation normalisés, comme les systèmes d'analyse, d'évaluation et de programmation, qui pourraient mesurer le développement de l'enfant au fil du temps;
- les listes d'attente;
- le recours au suivi périodique, y compris le temps nécessaire pour recevoir une évaluation et le temps nécessaire pour recevoir les services de cliniciens spécialisés (orthophoniste, ergothérapeute, etc.);
- une enquête auprès des familles (l'ECIP avait l'habitude de faire une enquête auprès des familles, mais a cessé de le faire en raison des contraintes de financement);
- un sondage auprès des partenaires et des fournisseurs de services pour évaluer l'incidence du programme.

Il a également été mentionné que le programme pourrait démontrer son incidence nette en utilisant l'approche du rendement social du capital investi, où les résultats positifs observés pourraient être comparés à la hausse des coûts qui seraient engagés en l'absence d'amélioration de la santé ou du niveau d'éducation des jeunes. Par exemple, les partenaires de services ont souligné qu'en raison de l'utilisation accrue des services de relève, les parents étaient moins nombreux à confier la garde de leurs enfants à la province pour une tutelle temporaire (ce qui était très coûteux pour la province). De même, le représentant du ministère des Services sociaux a souligné qu'avec le soutien offert aux jeunes à risque ayant des problèmes de comportement, un plus grand nombre de dossiers étaient « fermés » étant donné que ces jeunes pouvaient obtenir leur congé et recevoir les services requis pour les aider à réintégrer la collectivité. En outre, l'intervenant a fait remarquer qu'avec l'instauration du financement accordé en vertu du principe de Jordan pour les jeunes âgés de 6 à 17 ans le nombre de jeunes « retournant » sous la tutelle du Ministère était moins nombreux que par le passé (c.-à-d. une baisse du taux de récidive chez les jeunes).

#### *4.8 Résultats du programme*

Malgré l'absence de cadres officiels de mesure du rendement ou de rapports sur les résultats, les visites sur place ont permis de recueillir des données anecdotiques sur les premiers effets du programme. Bien entendu, ces données sont de nature qualitative et ne peuvent pas être interprétées comme étant représentatives de tous les résultats obtenus par les enfants ou les parents. Voici divers résultats des programmes signalés par les parents et les intervenants :

**Amélioration des résultats scolaires.** Les enseignants interviewés dans le cadre de cette étude ont fait remarquer que les enfants qui recevaient désormais un soutien dans le cadre d'un financement accordé en vertu du principe de Jordan bénéficiaient de ce soutien. Les éducateurs ont mentionné des améliorations comme l'augmentation de la fréquentation scolaire, l'amélioration des résultats scolaires (grâce au tutorat et à d'autres mesures de soutien) et l'accès à d'autres mesures de soutien pédagogique, étant donné que certaines évaluations des élèves étaient « accélérées » grâce à l'accès à un financement en vertu du principe de Jordan pour obtenir de telles évaluations.

**Amélioration du mieux-être des parents.** Les parents ont fait l'éloge du travail effectué par les MAS pour les aider à obtenir du financement pour des services de relève. Les parents ont fait remarquer qu'en l'absence d'un tel soutien, ils n'avaient généralement pas d'autre recours que de « confier » temporairement la garde de leurs enfants aux services d'aide à la famille et à l'enfance, car ils ne pouvaient pas répondre à leurs demandes 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

En plus de s'offrir un répit, de nombreux parents ont structuré leurs services de relève de manière à offrir un soutien additionnel à leurs enfants. Par exemple, certains parents ont mentionné qu'ils utilisaient des fonds de relève pour acheter un système tutoriel ou pour embaucher des spécialistes en intervention comportementale dans le but de faciliter la socialisation de leur enfant. Presque tous les parents ont dit qu'ils pouvaient mieux « jouer leur rôle de parent » grâce au soutien fourni par le médiateur en aide spécialisée et au financement obtenu en vertu du principe de Jordan pour le soutien et les services requis. Les parents étaient très satisfaits du mode de fonctionnement du programme de Regina financé en vertu du principe de Jordan. Ils étaient également très satisfaits du soutien du médiateur en aide spécialisée qui leur a suggéré quels services et quelle aide demander, qui les a aidés à préparer leur demande et a souvent défendu leurs intérêts dans leurs interactions avec d'autres organismes de services éducatifs, sociaux et de santé.

**Amélioration de la coordination des services et de la gestion des cas.** Les éducateurs ont fait remarquer que le MAS établissait maintenant un meilleur lien entre le soutien de l'école et le soutien communautaire plus général. Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'intervenant des services d'aide à la famille et à l'enfance a mentionné que les jeunes « à risque » ayant des problèmes de comportement ou de maîtrise de la colère obtenaient auparavant congé du Ministère, mais qu'en l'absence de soutien communautaire ils finissaient souvent par retourner à la charge du Ministère. Grâce aux services du médiateur en aide spécialisée (et à d'autres mesures de soutien financées en vertu du principe de Jordan), on estimait que le risque de récidive pour ces jeunes était réduit. De plus, on estimait que le médiateur allait aider à coordonner les services reçus de l'école et les services de santé communautaires ou privés.

#### *4.9 Difficultés du programme*

Malgré le niveau élevé de soutien au travail effectué par les ECIP en ce qui a trait au soutien des parents d'enfants ayant des besoins complexes en matière de santé, les intervenants et les parents ont relevé plusieurs problèmes qui ont eu une incidence sur la prestation et la planification des services. Il s'agit des difficultés suivantes :

1. **Chevauchement possible des services.** Les directeurs administratifs des ECIP ont souligné que le programme a été mis en œuvre très rapidement, sans planification préalable et sans coordination des services. Par exemple, les responsables d'un ECIP ont décidé d'embaucher un orthophoniste pour offrir des services directs aux enfants repérés. Les responsables ont été surpris d'apprendre que Santé Canada avait accordé des fonds en vertu du principe de Jordan à une bande des Premières Nations située à proximité pour l'embauche d'un orthophoniste devant travailler avec bon nombre des mêmes enfants qui recevaient ce service à l'ECIP. Les intervenants de l'ECIP ont fait remarquer que la première étape du financement devrait porter sur l'établissement d'une « carte des services communautaires » qui précise quels services sont offerts, quels services sont manquants et quel organisme est responsable de combler ces lacunes.
2. **Période de financement limitée.** Les coordonnateurs de l'ECIP ont fait remarquer qu'ils avaient eu très peu de temps pour mettre en œuvre le programme et maintenant qu'ils ont embauché le personnel, ils auront des problèmes de maintien en poste, car le financement doit prendre fin le 31 mars 2019. On estimait que le programme avait besoin d'une période de financement plus longue (trois à cinq ans) pour permettre une mise en œuvre et une administration raisonnables du programme.



3. Compréhension limitée du rôle du financement accordé en vertu du principe de Jordan. Les parents et certains intervenants ont fait remarquer qu'il n'était pas clair si l'Initiative du principe de Jordan devait constituer la première, la deuxième ou la dernière source de financement. Les parents se sont souvent fait dire qu'ils devaient présenter une demande de soutien à d'autres organismes (p. ex. adaptation du domicile) et qu'ils devaient présenter une demande de financement en vertu du principe de Jordan seulement si leur demande à l'autre organisme était refusée. Les coordonnateurs de l'ECIP ont fait remarquer qu'une meilleure information quant à ce qui est financé et ce qui ne l'est pas par l'Initiative du principe de Jordan aiderait à simplifier le processus de demande pour les parents.

## 5. Leçons apprises

L'examen du programme ECIP s'adressant aux jeunes âgés de 6 à 17 ans ayant des problèmes de santé complexes a été entrepris dans le but de déterminer comment un tel programme pourrait être mis en œuvre dans d'autres administrations.

L'examen (examen de documents, visite des lieux et entrevues avec des répondants clés) a mis en lumière plusieurs facteurs clés qui ont contribué au succès passé et continu du programme. Il est question de ces facteurs ci-après.

**Présence d'un réseau régional de la petite enfance :** Le succès du financement accordé en vertu du principe de Jordan pour soutenir les enfants ayant des problèmes de santé complexes et leurs parents en Saskatchewan témoigne en partie de l'infrastructure déjà en place dans la province. Le système d'ECIP en Saskatchewan n'existe pas partout au Canada. Le réseau des ECIP, qui met l'accent sur les enfants ayant des troubles du développement, est bien intégré aux écoles, aux autres organismes de services sociaux et aux cliniciens (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.). Dans ce contexte, l'octroi de fonds supplémentaires pour offrir un soutien aux jeunes des Premières Nations âgés de 6 à 17 ans ayant des besoins complexes en matière de santé n'exigeait pas un investissement important dans une nouvelle structure de prestation de services (il s'agissait d'un « ajout » au modèle de services déjà utilisé en Saskatchewan).

**Amélioration de la planification et de la coordination des services communautaires :** On a souligné que les ECIP ont entrepris des consultations auprès des collectivités des Premières Nations concernant les programmes et services qui devraient être offerts dans chaque région pour répondre le mieux possible aux besoins des enfants et des collectivités. Toutefois, il a été noté que les ECIP n'étaient pas les seuls organismes à avoir reçu des fonds en vertu du principe de Jordan pour offrir des services aux enfants à risque. Il a été mentionné qu'il faudrait, à l'avenir, entreprendre une plus grande planification, dans le but de créer une « carte des services communautaires » qui cerne les lacunes en matière de services et permettrait de confier la responsabilité des programmes à des organismes particuliers. Encore une fois, les ECIP ont soulevé un problème commun, c'est-à-dire le peu de temps disponible pour procéder à une mise en œuvre adéquate du programme, qui inclurait une meilleure coordination avec les collectivités des Premières Nations ou d'autres fournisseurs de services.

**Modèle de gestion de cas « global » :** On estime que les MAS ont joué un rôle essentiel en aidant les parents des Premières Nations à obtenir le soutien et les services appropriés pour leurs enfants. Les MAS ont qualifié leur approche en matière de gestion de cas de modèle « global » incluant l'enfant, les parents, les éducateurs et d'autres services communautaires. Ce modèle a permis d'assurer qu'un plan de services cohérent soit mis au point pour l'enfant et que

tous les fournisseurs de services comprennent bien le rôle de chacun quant à l'aide apportée à l'enfant. Presque tous les parents ont fait remarquer que l'accès au MAS leur donnait une plus grande assurance que leurs enfants allaient recevoir les services appropriés.

**Infrastructure :** Comme nous l'avons mentionné précédemment, la réussite du financement accordé en vertu du principe de Jordan en Saskatchewan peut être attribuée à la présence d'un réseau de services à l'enfance et à la jeunesse existant dans la province. Grâce à l'infrastructure des ECIP, la plus grande partie des fonds reçus en vertu du principe de Jordan pouvait être utilisée pour soutenir directement la prestation des services, car aucune structure additionnelle n'était nécessaire pour soutenir l'administration générale du programme. Dans ce contexte, l'extension du programme financé en Saskatchewan à d'autres administrations pourrait nécessiter un modèle de financement très différent si de telles structures n'existent pas.

**Suivi des programmes :** On a souligné que les exigences en matière de rapports établies par Santé Canada sont axées sur les données financières (la façon dont les fonds ont été dépensés), mais qu'elles renseignent peu sur l'incidence de ces dépenses. Bien que les ECIP rendent compte du nombre d'enfants desservis, il a été souligné qu'il serait important de recueillir des données qui documentent les effets du financement reçu en vertu du principe de Jordan. Il pourrait s'agir, par exemple, de changements dans les évaluations, de meilleurs résultats scolaires ou même de la satisfaction des familles. Les responsables des ECIP ont fait remarquer qu'une approche aussi différente en matière de rapports fournirait des renseignements plus cruciaux sur la réussite du programme que les rapports actuels axés sur les activités. Les intervenants ont fait remarquer qu'une partie du financement futur devrait être affectée à l'établissement de systèmes appropriés visant à faire le suivi des résultats plutôt que d'utiliser la structure de rapport actuelle qui met l'accent sur les finances et les activités.