

RAPPORT DÉFINITIF:

SOUTENIR LES ENFANTS ET LES JEUNES AUTOCHTONES AYANT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE ET/OU DE COMPORTEMENT SOUS LA GARDE DES ORGANISMES AUTOCHTONES DE PROTECTION DE L'ENFANCE

Alex Wright, Diane Hiebert-Murphy, and Gwen Gosek

**Faculté de travail social
Université du Manitoba**

Ce projet a été financé à l'origine grâce à une subvention de Santé Canada à la First Nations Child and Caring Society of Canada.

© Mars, 2005

Remerciements

Les membres de l'équipe de recherche aimeraient exprimer leur plus profonde reconnaissance aux collectivités et aux organismes des Premières nations qui ont participé à la présente étude. Nous tenons à vous remercier d'avoir partagé vos expériences pour permettre à tous de mieux connaître les besoins des enfants autochtones ayant des incapacités ainsi que ceux de leurs familles. Nous avons été fortement impressionnés par votre détermination à améliorer le sort de ces enfants et de leurs familles.

En outre, nous souhaitons souligner le travail des personnes suivantes qui nous ont aidé à mener à terme le projet et à publier le présent rapport :

Jonee Fournier
Nancy Black
Wava Fox
Tanya Yakovchuk
Sasha Kondrashow
Andria Mudry
Ginette Abraham
Claudette Cormier

Nous aimerions aussi remercier Santé Canada qui a financé le projet par l'entremise de la First Nations Child and Family Caring Society of Canada. Nous avons particulièrement apprécié l'intérêt démontré par Cindy Blackstock, de la First Nations Child and Family Caring Society et par Marlyn Bennet, du site de recherche auprès des Premières nations.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	i	
I. INTRODUCTION	1	
II. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX ET ANALYSE DOCUMENTAIRE	2	
III. APERÇU DU PLAN ET DE LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	9	
IV. PHASE 1	13	
Particularités liées aux répondants, aux organismes et aux collectivités	15	
Définition d'incapacité	18	
Désignation des enfants ayant des incapacités	19	
Désignation des enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement	20	
Distinctions entre les incapacités des enfants	22	
Enfants ayant une incapacité	25	
Politiques et pratiques concernant le travail auprès des enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement	26	
Formation du personnel concernant le travail auprès des enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement	27	
Obtention de fonds ciblés pour soutenir les enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement	29	
Services additionnels pour les enfants ayant une incapacité et leurs familles/fournisseurs de soins	30	26
Intervention de soutien pour les enfants ayant une incapacité et leurs familles	33	
V. PHASE 2	37	

Aperçu des visites dans les organismes	40	
Résultats	42	
Vision de l'incapacité dans les collectivités autochtones	42	
Contexte communautaire	47	
Besoins non satisfaits des enfants ayant des incapacités et de leurs familles	50	
Le manque de soutien offert aux familles ayant des enfants	50	
Les lacunes sur le plan de l'éducation et de la formation	52	45
Le manque de services communautaires	52	
Le manque d'activités récréatives dans la collectivité	53	
Le manque de services de diagnostic et d'intervention précoce	53	
Le manque de ressources pour évaluer les besoins et de mesures de suivi	53	
Les lacunes en matière d'accès à des professionnels	54	
Le manque de services pour les jeunes lorsqu'ils atteignent l'âge adulte	55	
Le manque de formation pour le personnel professionnel et paraprofessionnel	55	
Le manque de coordination entre les fournisseurs de services	55	
Le manque de foyers d'accueil pour les enfants ayant des besoins spéciaux	56	
Obstacles à la satisfaction des besoins	57	
Forces des collectivités autochtones	66	
Nécessité d'agir	68	
VI. DISCUSSION, RECOMMANDATIONS ET CONCLUSION	69	
Définir l'incapacité : Une définition commune	69	
Tensions et divisions en matière de compétence, et financement	70	
Manque de services de soutien	72	
Participation du secteur bénévole	74	
Coordination des services intégrés	75	
Contexte culturel et approches en matière d'entraide	77	
Forces	78	
Conclusion	79	
Références	80	

Annexe	85
---------------	-----------

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Processus de désignation des enfants ayant des incapacités	19
Tableau 2. Mesures prises pour évaluer les besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement	22
Tableau 3. Distinctions des organismes concernant les incapacités des enfants	23
Tableau 4. Fréquence des incapacités signalées chez les enfants et les jeunes confiés à 13 organismes	25
Tableau 5. Types de formation mentionnés par les répondants dont l'organisme offre de la formation spécifique aux enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement	28

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Répondants par province	15
Figure 2. Nombre de réserves desservies	16

I. INTRODUCTION

Le présent rapport offre un aperçu très détaillé d'un projet de recherche qui a pris naissance en septembre 2003. Le projet a mis à contribution 124 collectivités et organismes des services à l'enfance et à la famille des Premières nations (SEFPN) dans tout le Canada. Il explique les expériences vécues et les perceptions à l'égard de la planification et de la prestation des services destinés aux enfants et aux jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement.

Les objectifs de l'étude étaient multiples. Premièrement, l'étude a été conçue pour approfondir les connaissances liées aux besoins des enfants autochtones ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement et qui sont pris en charge par des organismes sociaux autochtones. La démarche nécessitait la compréhension des politiques et des pratiques actuelles des agences autochtones de protection de l'enfance engagées dans la planification et la prestation des services à ces enfants et à leurs familles. L'étude comprend aussi un examen des fournisseurs de services collatéraux, et recueille les points de vue et les expériences des membres de la collectivité concernant la satisfaction des besoins de ce groupe d'enfants. Finalement, nous avons pour objectifs de cerner les enjeux et les « pratiques optimales » concernant les besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement.

Ce rapport débute par un résumé des données démographiques générales sur les membres des Premières nations vivant dans les réserves. On y définit les termes utilisés pour faire référence aux Autochtones. Ensuite, on trouve des renseignements généraux sur les organismes des SEFPN ainsi que sur les principales questions en matière de secteurs de compétence. Le rapport se poursuit avec un bref examen des politiques gouvernementales qui accordent la priorité à la question des incapacités. Une analyse documentaire présente ensuite les questions liées aux enfants et aux jeunes Autochtones ayant des incapacités en mettant l'accent sur les données catégoriques fondamentales. La troisième partie du rapport présente le plan et la méthodologie de recherche et un survol des renseignements recueillis et des conclusions de l'étude. La cinquième partie présente les méthodes de collecte des données recueillies lors des visites ainsi que des constatations. Enfin, le rapport se termine par une discussion sur les conclusions et les recommandations en matière de changement.

II. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX ET ANALYSE DOCUMENTAIRE

Conformément à la *Loi constitutionnelle de 1982*, le terme Autochtones s'entend « des Indiens, des Inuits et des Métis » (partie II, paragraphe 35.2). Le terme Premières nations est utilisé dans le présent rapport pour désigner les « Indiens » inscrits (parfois appelés « Indiens visés par un traité » et les « Indiens » non inscrits et comprend les termes comme « Autochtones ». Ces termes correspondent aux définitions utilisées par Statistique Canada dans ses données publiées (Statistique Canada, 2003).

En 2002, 1,3 million de personnes (ou 4,4 % de la population canadienne totale) indiquaient avoir une ascendance autochtone (Statistique Canada, 2003). Près d'un million de personnes ont déclaré avoir une identité autochtone. De ces personnes, 704 851 étaient considérées être des « Indiens inscrits » (MAINC, 2004). Chez les Autochtones reconnus comme des « Indiens inscrits », 403 337, ou près de 60 %, vivaient dans une réserve. L'âge moyen était de 23,5 ans et 35 % de la population était âgée de 14 ans et moins (comparativement à 19 % de la population non autochtone) (Statistique Canada, 2003). Le nombre d'enfants de 18 ans et moins dans les réserves s'élevait à 148 503. De ces enfants, 9 031, ou 6,1 %, était pris en charge par des organismes des SEFPN. Bien que l'on trouve des organismes métis mandatés pour les services à l'enfance et à la famille au Canada (par exemple, la Fédération des Métis du Manitoba), le projet de recherche était principalement axé sur les enfants et les jeunes dans les réserves. Par conséquent, seuls les organismes des SEFPN et les collectivités des réserves ont été inclus dans l'étude. On trouve 614 bandes dans tout le Canada (MAINC, 2004).

Les organismes des services à l'enfance et à la famille des Premières nations (SEFPN) reflètent les répartitions constitutionnelles entre les responsabilités et les pouvoirs des gouvernements fédéral et provinciaux. À titre d'exemple, le paragraphe 91(24) de la *Loi constitutionnelle de 1867* indique que « les Indiens et les terres réservées pour les Indiens » relèvent du Parlement du Canada. De plus, l'article 92 mentionne que les provinces sont responsables des « hôpitaux, asiles, institutions et hospices de charité ». Enfin, l'article 88 de la *Loi sur les Indiens* (1985) stipule que « [...] toutes les lois d'application générale et en vigueur dans une province sont applicables aux Indiens qui s'y trouvent et à leur égard, sauf dans la mesure où ces lois sont incompatibles avec la présente loi [...] ». On peut interpréter la signification de ce passage comme indiquant que les lois provinciales font autorité à moins que la *Loi* dise autrement. Comme la *Loi constitutionnelle de 1867* ne parle pas précisément des services à l'enfance et à la famille, ces services relèvent donc de la compétence des provinces. Un examen exhaustif des rôles et responsabilités des autorités fédérales, provinciales et territoriales est fait

dans le document *Bien-être de l'enfance au Canada 2000* (2002).

Les répartitions constitutionnelles sont évidentes au sein des organismes des SEFPN qui fonctionnent selon un « modèle délégué » de prestation de services (Taylor-Henley et Hudson, 1992, p. 14). Dans un tel modèle, les organismes sont autorisés par la province à offrir des services délégués et doivent se conformer aux lois provinciales. Bien que les organismes conservent leur autonomie pour les questions de dotation en personnel, de planification et de prestation des services (conformément aux normes et lois provinciales), le gouvernement provincial demeure « l'autorité ultime » (Taylor-Henley et Hudson, 1992, p. 15) et peut mettre fin au mandat d'un organisme ou le déléguer à un autre organisme (p. 15). En ce qui concerne la responsabilité fédérale, le financement des organismes des SEFPN dans les réserves est assumé par le ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada (MAINC). (Pour l'examen du financement et des organismes des SEFPN, veuillez vous reporter à McDonald et Ladd, 2000). Le MAINC s'est donné pour objectif

(...) « d'aider les Premières nations à obtenir des services à l'enfance et à la famille qui répondent à leurs besoins culturels et à leurs communautés et à faire en sorte que les services fournis aux enfants des Premières nations et à leurs familles dans les réserves soient comparables à ceux offerts aux autres habitants de la province dans des circonstances semblables. » (MAINC, 2004)

Les gouvernements fédéral et provinciaux du Canada ont déterminé que le développement de la petite enfance était prioritaire pour tous les enfants du Canada, y compris les enfants autochtones (Santé Canada, 2002). Par exemple, en 1998 le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones (lancé en 1995) a été amplifié pour fournir des services à l'intérieur des réserves (Santé Canada, 2003). Des 6 467 enfants ayant reçu des services, 377 ont été ciblés pour les besoins spéciaux.

Le gouvernement fédéral canadien a clairement énoncé son engagement envers les enfants ayant une incapacité dans divers documents stratégiques à l'échelle internationale et locale. Le Canada est l'un des pays signataires de la *Convention relative aux droits de l'enfant* de l'ONU (1989). Cette Convention indique que les droits des enfants ayant des incapacités doivent être garantis et respectés sans discrimination (article 2). Les principaux droits comprennent : le droit d'être protégé contre les mauvais traitements, la négligence, l'exploitation, la discrimination et les peines; le droit d'être pris en charge par des parents et d'entretenir des relations familiales; le droit à l'éducation; le droit à sa propre vie culturelle; le droit à la liberté d'expression, de pensée et de conscience; et le droit aux loisirs.

L'article 23 de la convention de l'ONU revêt une importance toute particulière pour le sujet qui nous préoccupe. Il stipule « [...] que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. » Cet article reconnaît en outre le droit des enfants handicapés d'obtenir de l'aide pour eux-mêmes ou pour leurs parents de telle sorte à ce que ces enfants :

[...] aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel. (Organisation des Nations Unies 1989)

Sur la scène fédérale, l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés (1982) garantit l'égalité devant la loi pour les personnes handicapées. La question des personnes handicapées est devenue prioritaire sur le plan politique au Canada, comme en témoignent de nombreux documents stratégiques. Par exemple, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (à l'exception de celui du Québec) font la promotion de la « citoyenneté à part entière » des personnes handicapées dans le document *À l'unisson : Une approche canadienne concernant les personnes handicapées* (1998). Ce document a été suivi d'un rapport intitulé *Orientations futures du gouvernement du Canada concernant les personnes handicapées. La pleine citoyenneté : Une responsabilité collective* (1999) qui présentait un plan d'action gouvernemental en vue de répondre aux besoins de ce groupe de personnes et mettait en lumière les « besoins criants des Autochtones handicapés » (p. 11). Un des engagements importants du gouvernement du Canada a été de « mettre au point un plan d'action à long terme afin de cerner les points faibles dans les programmes et les services » (p. 11). Le rapport *Vers l'intégration des personnes handicapées* (2002) a été le premier rapport fédéral à offrir un cadre redditionnel pour évaluer les politiques d'intégration. Au cours des trois dernières années, les discours budgétaires ont permis de renouveler l'engagement du gouvernement fédéral à l'endroit des enfants handicapés (2003 et 2004) et à l'égard de l'apprentissage précoce et des enfants autochtones dans les réserves (2005). Plus récemment, le gouvernement fédéral a fait la promotion d'une politique sur l'intégration sociale dans son rapport *Vers l'intégration des personnes handicapées* (Développement social Canada, 2004) en reconnaissant que la pauvreté ne s'arrête pas à un faible revenu.

Les handicaps peuvent représenter un obstacle à la participation pleine et entière et à l'intégration dans la société (Hatfield, 2004). On peut définir l'intégration de la façon suivante : « Dans son sens le plus vaste, les personnes handicapées sont pleinement intégrées lorsqu'elles ont les mêmes possibilités que tous les Canadiennes et Canadiens de participer à part entière à toutes les activités quotidiennes – à la maison, à l'école, au travail et dans la collectivité » (Développement social Canada, 2004, p. 2).

Il n'existe actuellement aucune donnée nationale systématique ou exhaustive concernant les enfants et les jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement. Cette lacune est encore plus évidente du côté des enfants et des jeunes Autochtones ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement. Approximativement 3,6 millions de Canadiens (1 sur 8) sont considérés avoir une incapacité (Statistique Canada, 2002). Selon les conclusions de l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA), 3,3 % des enfants et des jeunes de 0 à 14 ans au Canada étaient considérés avoir une incapacité en 2001 (Statistique Canada, 2002).

On estime que 26,2 % des enfants canadiens âgés de 4 à 11 ans éprouvent des problèmes d'ordre affectif ou comportemental. Approximativement 10 % de ces enfants souffrent de troubles de comportement, 10 % ont des problèmes d'hyperactivité, 9 % ont un trouble affectif, alors que plus de 5 % doivent doubler une année scolaire (Santé Canada, 1999, p. 17). Les recherches ont démontré qu'environ 6,5 % des jeunes des Premières nations ont signalé avoir une incapacité limitant leurs activités quotidiennes (McDonald et Ladd, 2000). Les *Enquêtes régionales sur la santé des Premières nations et des Inuits* (First Nations Centre, 2004), élaborées et mises en œuvre à l'échelle provinciale et nationale par des groupes des Premières nations et des groupes inuits, portaient sur 4 % de la population visée, soit 4 138 enfants et jeunes. Les résultats obtenus ont révélé que la majorité des parents et des jeunes (84 % et 80 %) ont décrit la santé des jeunes comme étant très bonne ou excellente. Toutefois, on a déterminé que 17 % des enfants avaient des problèmes de comportement plus importants que les autres enfants. De 10 à 15 % des jeunes ont indiqué avoir des problèmes de dépression et d'anxiété (en Ontario et en Nouvelle-Écosse). On a déterminé que dans la région de l'Ontario, les enfants des Premières nations avaient presque deux fois plus de problèmes de comportement, soit un comportement agressif (16,1 contre 9,6 %), mais que l'hyperactivité était plus rare chez ces enfants. Dans la population autochtone du Canada, il a été estimé par la BC FAS Resource Society que la prévalence du SAF/EAF pouvait atteindre la proportion de 1 enfant sur 5 (Santé Canada, 1997, p. 14).

Les enfants et les jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement semblent être plus à risque de connaître des difficultés à l'école, d'avoir des démêlés avec le système de justice pénale, de faire une consommation abusive de diverses substances, d'utiliser davantage les services de santé et d'éprouver des difficultés d'emploi à l'âge adulte (McKechnie, 2000). On a aussi remarqué que les difficultés qui touchaient les enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement comprenaient des problèmes médicaux plus importants et des difficultés avec les liens affectifs (Dubienki, 1996), ainsi que des problèmes avec la transition vers l'âge adulte (McKechnie, 2000).

En se fondant sur des données provinciales et territoriales pour 2000-2002, Farris-Manning et Zandstra (2003), ont évalué que 76 000 enfants et jeunes recevaient des soins alternatifs au Canada et un nombre disproportionné de ceux-ci étaient des Autochtones (Santé Canada, 2001). Une étude nationale de Trocmé, Loo, Nutter et Fallon (2002) a déterminé que 46 % des enfants qui reçoivent des soins sont des Autochtones. Dans certaines provinces ou territoires, ce pourcentage est encore plus élevé. Par exemple, au Manitoba, on estime que le taux s'élève à 72 % (gouvernement du Manitoba, 2004). Trocmé, Knoke et Blackstock (2004) ont déterminé que les enfants autochtones étaient deux fois plus susceptibles d'être placés en famille d'accueil et que le taux de corroboration était plus élevé chez les enfants autochtones. De plus, ces familles sont plus susceptibles de vivre dans des logements insalubres et d'avoir déménagé à plusieurs reprises au cours de l'année précédente. McDonald et Ladd (2000) ont indiqué que, selon les données de 1996-1997, 4 % des enfants des Premières nations se trouvaient sous la garde des organismes des Services à l'enfance et à la famille.

Les recherches ont démontré que les résultats scolaires des enfants « sous garde » étaient moins bons que ceux des autres enfants. En outre, les enfants confiés aux organismes adoptaient plus souvent des comportements négatifs (hyperactivité et inattention, troubles affectifs et anxiété, troubles de comportement et violence physique, agressions indirectes et infractions contre la propriété) (Flynn & Biro, 1998).

L'histoire de la colonisation a eu des répercussions profondes sur la santé politique, économique et sociale des collectivités autochtones (Armitage, 1993; Schmidt, 1997) (pour un aperçu des services de protection de l'enfance et des collectivités autochtones, veuillez vous reporter à Blackstock et Trocmé, 2004). Hudson et McKenzie (1981) ont analysé les services de protection de l'enfance dans un contexte colonial et ont soutenu que la situation dans les réserves est le reflet d'une colonisation

culturelle. La domination d'une culture en vue de l'assimilation est évidente dans l'histoire des services à l'enfance autochtone. Les organismes des services de protection de l'enfance autochtones offrent souvent des services dans un contexte d'appauvrissement communautaire, de taux de suicide élevés, d'espérance de vie plus faible, de taux supérieurs de mortalité infantile, de toxicomanie et de violence familiale (McDonald et Ladd, 2000; Services à l'enfance et à la famille de Tikinagan, 2000). On établit un lien entre la pauvreté et les troubles de l'enfance, la disposition à prendre des risques, les problèmes avec la justice et le mauvais rendement scolaire. On a déterminé que les enfants et les jeunes Autochtones ayant des troubles d'apprentissage couraient plus de risques de décrochage scolaire (Santé Canada, 1999). Bon nombre de ces enfants affichent de mauvais résultats, y compris des problèmes de comportement et de santé, le rendement scolaire et professionnel médiocre et des problèmes liés aux compétences parentales (Santé Canada, 2001).

Santé Canada a cerné des déterminants de la santé pertinents au développement des enfants et des jeunes. Ces déterminants de la santé comprennent : le niveau de revenu et le statut social; les réseaux de soutien social; l'éducation; l'emploi et les conditions de travail; les milieux sociaux et physiques; le développement de la petite enfance; la culture; les services de santé; le patrimoine biologique et génétique; le sexe; l'hygiène personnelle; les capacités d'adaptation personnelles et les services sociaux (Santé Canada, 1999). Les réseaux de soutien social représentent une ressource essentielle pour soutenir les familles, les enfants et les jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement.

Sur le plan des soins immédiats, les enfants et les jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement peuvent avoir besoin de soins spécialisés. Parmi les nombreux problèmes cernés, l'épuisement des fournisseurs de soins représente une préoccupation majeure (McKechnie, 2000). Les recherches laissent aussi croire que la moitié des enfants nés avec le SAF/EAF sont élevés par des personnes autres que les parents biologiques (McKechnie, 2000). Bien qu'il existe peu de preuves concernant les meilleurs moyens de répondre aux besoins des familles des enfants ou des jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement, les services de soutien, y compris l'offre des services de relève, sont considérés essentiels pour ces familles. En outre, on a déterminé que l'éducation et la formation dans le domaine de l'intervention fondée sur une approche familiale représentent des moyens de soutenir les familles (McKechnie, 2000). Toutefois, du point de vue d'un organisme, les ressources sont limitées pour soutenir les responsables des enfants et des jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de

comportement.

D'autres questions concernent un système de prestation de service plus vaste. Les collectivités rurales et éloignées ont indiqué avoir des difficultés en raison du manque de services de soutien offerts pour le diagnostic et la prestation de services en vue de répondre aux besoins de ces enfants et de ces jeunes. Les enfants et les jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement ont aussi souvent besoin de services divers : santé, éducation, justice, services sociaux, logement et emploi. Toutefois, on dénote très peu de collaboration, de coopération et de partenariats intergouvernementaux entre les fournisseurs de services (McKechnie, 2000). Dans la plupart des collectivités des Premières nations, il y a une pénurie de fournisseurs de services (Tikinagan CFS, 2000). Le rapport présenté par McKechnie (2000) signale en outre la nécessité d'accroître la participation des Premières nations à la prestation de services satisfaisants et adaptés à la réalité culturelle, et souligne l'importance du rôle joué par les aînés.

Les questions connexes pour les organismes autochtones de protection de l'enfance comprennent les ententes de financement et le partage des responsabilités entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Dans certaines régions, les enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement ne sont pas admissibles aux services provinciaux, car ils vivent dans des réserves qui relèvent de la compétence fédérale (McKechnie, 2000). D'autres aspects du financement ont trait à la nécessité d'offrir des programmes financés d'une manière coordonnée, planifiée, concertée et à long terme, tant à l'échelle de la collectivité qu'à l'échelle nationale (McKechnie, 2000).

Bref, les preuves disponibles laissent entendre qu'il existe un nombre disproportionné d'enfants autochtones confiés aux organismes de protection de l'enfance. Il est en outre raisonnable de dire qu'un nombre considérable de ces enfants ont des troubles d'apprentissage et/ou de comportement et qu'ils courent des risques plus élevés de connaître des résultats négatifs. Actuellement, il y a peu de données nationales portant sur l'incidence et la prévalence des troubles d'apprentissage et/ou de comportement chez les enfants autochtones confiés aux agences, et peu de recherches ont été effectuées sur les pratiques optimales à adopter auprès de cette population. Il est clair qu'il est nécessaire d'examiner systématiquement les questions touchant les enfants et les jeunes Autochtones ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement confiés aux organismes autochtones de protection de l'enfance au Canada.

III. APERÇU DU PLAN ET DE LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Le présent projet de recherche a été conçu pour approfondir plus loin les connaissances liées a) aux besoins des enfants et des jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement confiés aux organismes autochtones de protection de l'enfance; b) aux pratiques actuelles des organismes autochtones de protection de l'enfance dans la prestation des services à ces enfants et à leurs familles; c) aux défis que doivent relever les organismes de protection de l'enfance et les collectivités pour répondre aux besoins de ce groupe d'enfants; d) aux « pratiques optimales » pour répondre aux besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement; e) aux ressources qui aideront les organismes, les familles et les collectivités à répondre aux besoins de ce groupe d'enfants.

Conformément aux objectifs du projet, la recherche mettait l'accent principalement sur les questions suivantes :

- Dans quelle mesure les organismes autochtones de protection de l'enfance fournissent-ils des services aux enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement et à leurs familles?
- Dans quelle mesure les données recueillies par les organismes permettent-elles de déterminer le nombre d'enfants autochtones qui ont des troubles d'apprentissage et/ou de comportement, et qui sont pris en charge par les organismes autochtones de protection de l'enfance?
- Quel est le processus utilisé par les organismes pour déterminer si un enfant a des troubles d'apprentissage et/ou de comportement?
- Dans quelle mesure le fait de répondre aux besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement est-il perçu comme une priorité essentielle au sein des organismes autochtones de protection de l'enfance?
- Dans quelle mesure les organismes autochtones de protection de l'enfance pensent-ils connaître les besoins de ce groupe d'enfants? Les organismes ont-ils pris des mesures précises pour évaluer les besoins de ce groupe d'enfants?

- Les organismes ont-ils élaboré des politiques ou mis en place des pratiques pour travailler particulièrement avec ce groupe d'enfant et leurs familles, ou les fournisseurs de soins?
- Le personnel des organismes a-t-il reçu une formation spécifique pour travailler avec des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement?
- Avec quels organismes généraux les organismes de protection de l'enfance se sont-ils concertés pour répondre aux besoins de ces enfants et de leurs familles ou des fournisseurs de soins?
- De quelle façon le personnel des organismes autochtones de protection de l'enfance perçoit-il les relations entre ces derniers et les autres organismes qui offrent du soutien aux enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement et à leurs familles?
- Quelle est la perception du personnel des organismes quant aux besoins des enfants autochtones ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement?
- Quels sont selon les familles ou les fournisseurs de soins, les besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement?
- Quels sont les besoins déterminés par les familles ou les fournisseurs de soins pour leur permettre de prendre soin des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement?
- Quel est selon le personnel des organismes le rôle qui lui revient pour répondre à ces besoins?
- Quels sont selon les membres du personnel des organismes, leurs besoins pour fournir des services aux enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement?
- Quelle est selon les familles ou les fournisseurs de soins, leur perception du rôle qui leur revient pour répondre aux besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement?
- De quelle façon le personnel des organismes travaille-t-il avec les familles et les fournisseurs de soins pour répondre aux besoins de ces enfants?

- Quel est le rôle des organismes externes pour répondre aux besoins de ces enfants?
- Quelles sont, selon les perceptions du personnel des organismes, les difficultés à surmonter pour répondre aux besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement?
- Quelles sont, selon les perceptions du personnel des organismes, des familles ou des fournisseurs de soins, les points forts du système actuel?
- Quelles sont, selon les perceptions du personnel des organismes, des familles ou des fournisseurs de soins, les limites du système actuel de prestation de services? (Exemples de questions abordées : la disponibilité de matériel et de services adaptés à la culture; la disponibilité de services spécialisés; la disponibilité de l'expertise; les structures de financement; l'accessibilité sur le plan géographique; la souplesse des systèmes de services, etc.)
- Quelles sont, selon le personnel des organismes, les balises indiquant les « pratiques optimales » pour les enfants autochtones ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement et leurs familles?
- Quelles sont, selon les familles ou les fournisseurs de soins, les balises indiquant les « pratiques optimales » pour les organismes soutenant les enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement?

Pour répondre à ces questions, on a élaboré un plan de recherche en deux étapes qui comprenait à la fois la méthode quantitative et la méthode qualitative. Ce projet visait à mettre en relief une approche sensible et respectueuse des pratiques et des contextes culturels (Burford et Pennell, 1995; Maxell et Morris, 1995; McKenzie, Seidle et Bone, 1995), « y compris l'utilisation de chercheurs des collectivités possédant une connaissance des traditions culturelles » (Hudson et Gallaway, 1995, p. xx). De plus, comme l'ont suggéré Bullock (1995) et Durst, McDonald et Rich (1995), le projet tentait de mettre en oeuvre une méthode par raisonnement inductif face au processus de recherche et de présenter avec exactitude les réponses des participants sans idée préconçue ni hypothèse. Cette démarche fait appel à une prédominance des données qualitatives (Backe-Hansen, 1995; Bullock, 1995; Gorlick, 1995; Silva-Wayne, 1995) et à la flexibilité du processus de recherche (Bullock, 1995; Cameron, 1995; Jackson, 1995; Kufeldt, 1995) pour permettre la poursuite de « nouvelles pistes » au moment de la collecte des données (Hudson et Gallaway, 1995, p. xxi). L'approbation du projet en matière d'éthique a

été obtenue du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Manitoba.

Le projet a aussi été conçu de façon à optimiser la capacité de recherche des membres de la communauté autochtone. Des Autochtones ont participé aux travaux à titre de partenaires de recherche, de membres du comité consultatif, de coordonnateur de projet et d'assistants à la recherche sur le terrain.

IV. PHASE 1

L'objectif de la première phase de la recherche consistait à déterminer d'une manière générale la portée des enjeux ainsi que les besoins, les pratiques optimales et les difficultés perçus par les organismes. Dans le cadre du projet, on a tenté d'obtenir des renseignements du plus grand nombre d'organismes autochtones de protection de l'enfance possible. Le travail initial consistait à élaborer et à diriger une enquête qui pourrait servir à obtenir de l'information auprès des organismes de protection de l'enfance des Premières nations et qui porterait sur les enjeux ciblés. L'équipe du projet a donc initialement préparé une enquête provisoire. Pour garantir sa pertinence et son caractère adéquat sur le plan culturel, l'enquête provisoire a été présentée à un groupe consultatif formé de représentants de la communauté autochtone et de personnes possédant une expertise dans le domaine des troubles de l'enfance. Les commentaires du comité consultatif ont été utilisés afin d'apporter des modifications à l'enquête. On peut trouver en annexe l'enquête finale, qui comprend des questions quantitatives ainsi que des questions à réponses libres.

L'enquête a été envoyée à tous les organismes des Premières nations qui étudient a) le nombre d'enfants autochtones ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement confiés à des organismes autochtones de protection de l'enfance ainsi que la nature de ces troubles; b) les pratiques employées actuellement par ces organismes; c) les perceptions des organismes concernant leurs besoins pour fournir les meilleurs soins à ces enfants; d) les forces et les faiblesses perçues par les organismes quant à leur capacité actuelle de répondre aux besoins de ces enfants; e) ce que les organismes voient comme des changements qui pourraient améliorer leur capacité de répondre aux besoins de cette population; f) les politiques liées à ces questions.

Afin de mettre en branle la collecte de données de la première phase, on a

créé une base de données de tous les organismes autochtones de protection de l'enfance. Bien qu'une base de données existante ait été fournie par la First Nations Child & Family Caring Society of Canada Inc.¹, ces données ont nécessité une mise à jour afin d'y ajouter de l'information sur les personnes-ressources. On a communiqué ensuite par téléphone avec les organismes afin de mettre à jour les renseignements et de les informer du projet. On a fourni des renseignements aux organismes et on a par la suite expédié les formulaires d'enquête et de consentement. On a demandé à la direction des organismes de consentir à la participation de ceux-ci au projet et de nommer une personne-ressource qui serait la plus apte à fournir des renseignements pertinents. Le processus de consentement a fait ressortir le caractère volontaire de l'enquête et la nature confidentielle des renseignements fournis par les organismes et les répondants. On a offert deux options aux organismes, soit de remplir un questionnaire écrit et de le retourner à l'équipe de recherche, soit de remplir le questionnaire en compagnie d'un membre de l'équipe du projet durant une entrevue téléphonique. Cette méthodologie a été choisie pour contrer le faible taux de réponse souvent obtenu par les sondages postaux.

On a communiqué avec les 124 organismes autochtones de protection de l'enfance inscrits dans la base de données. On est entré en contact à de nombreuses reprises avec ces organismes afin de les renseigner sur la recherche et de les encourager à y participer. On a reçu au total 29 questionnaires remplis. Six représentants d'organismes ont déclaré ne pas pouvoir remplir le questionnaire faute de temps et huit ont indiqué ne pas être responsables d'enfants ayant des incapacités. La répartition des répondants par province est illustrée à la figure 1.

¹ La liste a été fournie par M. Bennett, directrice du site de recherche auprès des Premières nations.

Figure 1
Répondants par province²



Particularités liées aux répondants, aux organismes et aux collectivités

Les questionnaires ont été remplis par des membres du personnel occupant diverses fonctions au sein des organismes de protection de l'enfance. Quatorze répondants occupaient des postes de gestion, six étaient des superviseurs, quatre étaient des travailleurs de première ligne et quatre personnes occupaient des fonctions « autres » (p. ex., employé du service des ressources ou coordonnateur des services de soutien). Cinq répondants

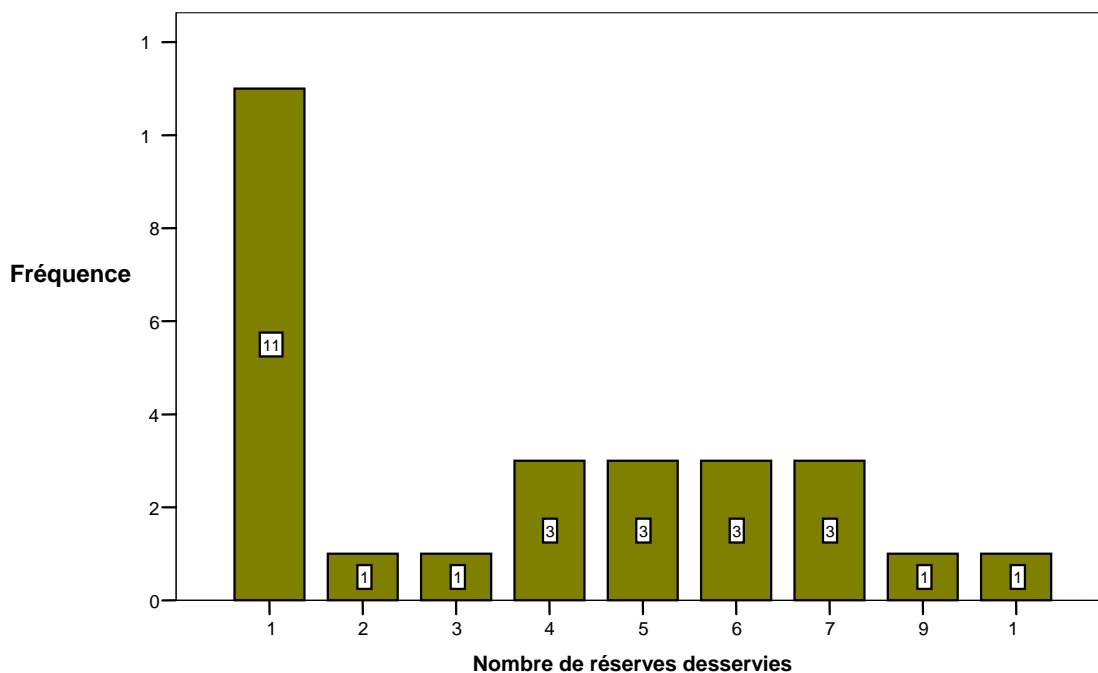
2 © 1998-2004 Inglewood Care Centre.

http://images.google.com/imgres?imgurl=http://www.inglewoodcarecentre.com/map/_derived/canada.htm_txt_map_canada.gif&imgrefurl=http://www.inglewoodcarecentre.com/map/canada.htm&h=381&w=450&sz=14&tbid=ebhZNYqrEUJ:&tbnh=104&tbnw=122&prev=/images%3Fq%3Dmap%2Bof%2Bcanada%26hl%3Den%26lr%3D&oi=imagesr&start=1

étaient des hommes et 24 étaient de sexe féminin. Ils étaient au service de leur organisme depuis un à six ans.

En ce qui concerne les particularités liées aux organismes participants, seize répondants ont indiqué que leur organisme était entièrement mandaté ou délégué. La délégation partielle a été signalée pour six organismes, et trois répondants ont indiqué que leur organisme n'était pas mandaté ni délégué. À l'exception d'une personne, tous les répondants ont indiqué que leur organisme offrait des services dans les réserves. Les organismes desservaient de une à onze réserves.

Figure 2
Nombre de réserves desservies



Les organismes offrent des services dans divers endroits. Dix-sept des organismes participants offrent des services hors des réserves, 18 organismes le font dans des collectivités rurales et 12 organismes le font dans des collectivités urbaines. Quinze organismes comprennent des collectivités nordiques et dix organismes participants desservent des collectivités éloignées. Trois des organismes offrent des services dans le sud du pays. Six répondants ont indiqué que leur organisme dessert des

collectivités métisses, alors que 15 répondants ont indiqué ne pas offrir de services aux collectivités métisses.

La taille des effectifs des organismes et la formation du personnel varient considérablement. Des organismes ont indiqué avoir de deux à 500 employés à temps plein et de 0 à 55 employés à temps partiel. En général, les gestionnaires possèdent un diplôme d'études postsecondaires. Par exemple, des participants ont indiqué que les gestionnaires de leur organisme détenaient un diplôme en travail social ($n = 15$) ou une maîtrise en travail social ($n = 5$), un baccalauréat ($n = 2$), un baccalauréat en éducation, un diplôme d'études postsecondaires (non précisé, $n = 2$) ou un diplôme en administration des affaires. La majorité des répondants a indiqué que la plupart des superviseurs avaient fait des études postsecondaires, détenant un diplôme universitaire ou collégial, notamment un baccalauréat en travail social ($n = 13$), une maîtrise en travail social ($n = 3$), un diplôme de travailleur social agréé ($n = 1$), un diplôme non spécifié ($n = 7$), un baccalauréat ($n = 2$), un diplôme d'études postsecondaires, comme un diplôme en travail social ou un diplôme non spécifié ($n = 2$), un certain nombre d'années de formation collégiale ou dans le cadre du programme Carrières nouvelles. La majorité des membres du personnel de première ligne a indiqué avoir terminé un baccalauréat en travail social ($n = 16$), une maîtrise en travail social ($n = 1$), un diplôme d'infirmière autorisée ($n = 1$), un diplôme de travailleur social agréé ($n = 1$), un baccalauréat ($n = 3$) ou des diplômes non spécifiés ($n = 5$). D'autres répondants ont indiqué que des travailleurs possèdent des diplômes collégiaux comme un diplôme en travail social ($n = 2$) ou d'autres diplômes collégiaux (non spécifiés, $n = 4$). La formation moins formelle mentionnée comprend les études secondaires ($n = 2$), certains cours universitaires, une formation en matière de délégation, des certificats ($n = 3$) et le travail auprès des enfants et des jeunes, les sciences du comportement, la loi et la sécurité, le développement de l'enfant et le savoir traditionnel ($n = 2$).

Les répondants ont indiqué 31 groupes culturels différents à l'intérieur des collectivités desservies par leurs organismes. Les Cris étaient le groupe le plus souvent signalé ($n = 9$). Les groupes culturels indiqués comprenaient :

- | | | |
|-------------------------------------|-----------------------|-------------------|
| ▪ Salish du littoral
($n = 2$) | ▪ Cowichan | ▪ Shuswap du Nord |
| ▪ Malécite | ▪ Porteur et Sékani | ▪ Algonquin |
| ▪ Cri ($n = 9$) | ▪ Shuswap | ▪ Oji-Cri |
| ▪ Mi'kmaq/
Micmac ($n = 2$) | ▪ Ktunaxa | ▪ Cayaga |
| | ▪ Métis | ▪ Tyendinga |
| | ▪ Ojibway ($n = 5$) | ▪ Tuscurora |

- Oneida
- Seneca
- Shuswap – bande de Selluncheon
- Mohawk ($n = 2$)
- Onenaga
- Saulteaux
- Anglican
- Catholique
- Presbytérien
- Longue maison
- Traditionnel
- Non croyant
- Cri-des-Plaines
- Cri (Willow)
- Nisga'a

Bien qu'il existe 50 langues autochtones au Canada (Norris, 1998), les répondants ont identifié au total 24 langues utilisées dans leurs collectivités. Vingt-deux sont des langues autochtones et douze collectivités ont indiqué que l'anglais était l'une des langues parlées dans leur collectivité. Un participant a indiqué que le français était une des langues utilisées dans la collectivité desservie. La plupart des collectivités ont indiqué plus d'une langue, notamment :

- Sencoten
- Anglais, malécite
- Anglais, cri
- Mi'k Maq, anglais
- Hulqum'inum
- Porteur
- Sekani
- Anglais, ktunaxa et shuswap
- Anglais, ojibway
- Shuswap, anglais
- Anglais, français, algonquin
- Ojibway, cri, oji-cri, mohawk, cayuga, tyendinga, tuscurora, oneida, seneca
- Splatsin, shuswap
- Mohawk, anglais
- Saulteaux
- Ojibway
- Cayuga, mohawk, onondaga, seneca, tuscurora, anglais
- Cri
- Cri-des-Plaines
- Cri et anglais ($n = 3$)
- Cri, anglais et ojibway
- Anglais et nisga'a
- Cri et anglais

Au total, 18 langues ont été indiquées par les répondants comme langues parlées par les organismes, dont 16 sont des langues autochtones. Ce nombre est inférieur au nombre de langues autochtones indiquées comme langues parlées dans les collectivités ($n = 22$). Bien qu'aucune des collectivités n'ait été décrite comme collectivité unilingue anglaise, sept répondants ont expliqué que l'anglais était la seule langue parlée dans leur organisme. Deux des répondants ont indiqué que le français était aussi parlé dans leur organisme. L'anglais est la langue parlée la plus souvent mentionnée ($n = 14$), suivie par le cri ($n = 5$), l'ojibway ($n = 2$), et le français ($n = 2$).

Définition d'incapacité

Des 29 répondants, la très grande majorité a répondu que leur organisme n'avait

pas de définition du terme *incapacité*. Un répondant a écrit que son organisme n'avait pas de définition précise du terme, mais que « *nous regardons chaque cas individuellement* ». Trois répondants ont fourni la définition de leur organisme :

Toute restriction ou lacune dans la capacité de pratiquer une activité d'une façon considérée normale pour un être humain.

Personnes affichant des retards dans les quatre domaines.

Enfants ayant un handicap physique ou des troubles émotifs.

Les organismes ont indiqué utiliser une variété de termes pour décrire les enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage ou de comportement. Trente-cinq pour cent des répondants ont signalé utiliser le terme trouble cognitif/d'apprentissage et 45 % utilisent le terme trouble de comportement. Parmi les termes les moins fréquents, mentionnons : différents modèles comportementaux, différences d'apprentissage, besoins thérapeutiques, THADA, SAF, besoins spéciaux, déficient intellectuel, apprentissage lent, retard cognitif et handicap.

Désignation des enfants ayant des incapacités

Trois représentants d'organismes ont indiqué que leur organisme n'identifiait pas clairement les enfants ayant des incapacités, alors que 22 répondants ont mentionné divers moyens par lesquels leur organisme identifie ces enfants. En commençant par la méthode la plus souvent indiquée pour identifier les enfants ayant des incapacités, l'école occupe le premier rang, viennent ensuite le diagnostic formel (non spécifié), un travailleur social, la famille, les professionnels de la santé (y compris les médecins et les professionnels non mentionnés), les psychologues et d'autres organismes (voir le tableau 1).

Tableau 1
Processus de désignation des enfants ayant des incapacités

Processus	n
Travailleur social	9
Famille	7
Nécessaire au financement des soins spéciaux (MAINC)	3
Diagnostic formel (non spécifié)	10
Diagnostic formel – Médecin	2
Diagnostic formel – Professionnel de la santé (non spécifié)	5
Diagnostic formel – Psychologue	2
École	13
Recommandation d'un autre organisme (p. ex., école, centre de soins de santé)	1

Certaines réponses aux questionnaires indiquent que différents professionnels posent des diagnostics pour différents types d'incapacités et mentionnent que certaines incapacités sont moins facilement diagnostiquées. Par exemple, un répondant a fait un commentaire disant que « *les enfants et les jeunes atteints du SAF/EAF ne sont souvent pas diagnostiqués. L'école dépiste les enfants ayant des troubles d'apprentissage et les handicaps physiques sont décelés par le personnel médical* ». Un autre participant a signalé qu'un grand nombre des troubles constatés sont « *comportementaux* ». Une réponse montre une différenciation conceptuelle fondée sur une division dichotomique « *normale/anormale* » de la santé d'un enfant et explique que c'est par une évaluation médicale « *que nous savons qu'un enfant n'est pas normal* ». De même, un autre répondant a précisé que l'utilisation du terme « *incapacité* » était considérée restrictive, mais que pour fournir des services, il peut être nécessaire d'utiliser une étiquette. La citation suivante peut aussi refléter les difficultés éprouvées par ces fournisseurs de services lorsqu'ils tentent de travailler avec certains de ces enfants :

La désignation des enfants ayant des incapacités est un sujet délicat. Nous essayons de ne pas étiqueter les enfants. Toutefois, les choses deviennent difficiles lorsque l'enfant connaît des crises et qu'on nous demande d'intervenir. Nous constatons que les enfants sont touchés sur le plan biologique et que peu importe nos tentatives, nous ne pouvons pas les aider. Les enfants ayant des difficultés comportementales représentent les plus grands défis. Ils ont la possibilité d'obtenir de bons rendements et pourtant leurs comportements acquis entravent leur développement. Cette situation est plutôt stressante.

Ces réponses suggèrent que l'accès au financement est à la base d'une évaluation professionnelle de l'incapacité d'un enfant : « *Cela dépend à quoi servira la désignation. Pour des fins de financement, l'enfant sera évalué par un professionnel* ».

Désignation des enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement

Les réponses concernant le processus de désignation des enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et de comportement sont très semblables à celles concernant les enfants ayant des incapacités en général. Vingt-cinq répondants ont indiqué que leur organisme désignait les enfants de diverses façons. La méthode la plus souvent mentionnée était l'école ($n = 19$) qui était plus courante que pour les incapacités en général. Comme dans le cas de l'identification de l'incapacité en général, la deuxième méthode la plus courante était le travailleur social de l'organisme ($n = 13$), puis le diagnostic formel (non spécifié, $n = 11$). La quatrième méthode d'identification signalée était la famille de l'enfant ($n = 8$). Moins de répondants demandaient un diagnostic médical ($n = 3$) et s'adressaient à un psychologue ($n = 1$) ou à un autre organisme de protection de l'enfance ($n = 1$). Un répondant a répété que le diagnostic formel est nécessaire « *pour accéder aux fonds et aux services* ».

Quinze répondants ont déclaré que leur organisme fait des démarches particulières pour évaluer les besoins des enfants et des jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement, alors que huit répondants ont indiqué que leur organisme ne fait aucune démarche pour évaluer les besoins de ce groupe. Le genre de mesures prises pour évaluer les besoins varient considérablement bien qu'elles mettent généralement l'accent sur l'évaluation individuelle de l'enfant ou du jeune (voir le tableau 2). Par exemple, quatre personnes ont indiqué que les mesures prises pour évaluer les besoins consistaient à aiguiller l'enfant vers une évaluation et un diagnostic professionnels. D'autres réponses ($n = 11$) ont mis en lumière la formation, tant pour le personnel que pour les fournisseurs de soins, comme méthode prise pour évaluer les besoins. Certaines personnes ont parlé des demandes de fonds ciblés pour les tests et les évaluations ou pour la prestation de services ($n = 4$). Pour certains organismes, il doit y avoir aiguillage « *dans le cas de tests afin de présenter une demande de financement* ». Un autre répondant a expliqué que son organisme avait présenté une proposition de financement de services « *pour aider les familles des enfants ayant des besoins spéciaux* », laquelle s'est soldée par un projet pilote. Enfin, le recours à des plans de soins personnalisés pour les enfants, l'utilisation d'équipes communautaires de gestion de crises, les rencontres avec les responsables de l'école de l'enfant et la recherche ont tous été cités comme des moyens utilisés pour évaluer les besoins. Des commentaires faits par des répondants laissent entendre que bien qu'il s'agisse d'un domaine prioritaire, « *nous ne disposons pas nécessairement des*

bonnes ressources » et les services offerts en souffrent donc.

Tableau 2
Mesures prises pour évaluer les besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement

Mesures	N
Aiguillage de l'enfant vers un professionnel pour l'évaluation et le diagnostic	4
Formation du personnel	2
Membres du personnel formés en matière de SAF	3
Membres du personnel formés en matière de THADA	2
Membres du personnel formés en matière d'autisme	1
Membres du personnel formés en matière de traumatisme cérébral	1
Membres du personnel formés en matière de diagnostic mixte en maladie mentale	1
Formation des parents biologiques/de famille d'accueil	1
Groupes de prévention	1
Fonds particuliers destinés aux évaluations multidisciplinaires (y compris les tests)	2
Demande de financement des services	2
Élaboration de plans de soins personnalisés pour chaque enfant	1
Utilisation d'équipes communautaires de gestion de crises pour les enfants et les jeunes	1
Rencontres avec le personnel de l'école	1
Recherche	1

En ce qui concerne les répondants ayant déclaré que leur organisme n'a pas recours à des mesures particulières pour évaluer les besoins des enfants et des jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement, des explications ont été fournies. Un répondant a indiqué que bien que son organisme n'évalue pas actuellement les besoins de ces enfants et de ces jeunes, il « *doit évaluer le développement des besoins, des services et des ressources* ». Un autre répondant a expliqué que son organisme n'évalue pas les besoins de ces enfants et de ces jeunes, car l'organisme a pour « *préoccupation première la protection contre les mauvais traitements* ». Une autre explication fournie était « *nous n'avons pas le temps pour la formation à l'évaluation* ». D'autres personnes ont expliqué que les décisions étaient prises « *au cas par cas* » ou que les évaluations étaient effectuées « *au besoin* ».

Distinctions entre les incapacités des enfants

Dix-huit répondants ont indiqué que leur organisme fait des distinctions entre les

incapacités des enfants (voir le tableau 3). Quatre répondants ont mentionné que leur organisme ne fait aucune distinction. On a le plus souvent indiqué les troubles de comportement, les handicaps physiques, les troubles cognitifs, les troubles développementaux et le SAF. Plusieurs répondants ont indiqué que les distinctions sont nécessaires pour avoir accès à des fonds ou à des services : « À des fins de financement, nous devons déterminer le type d'incapacité de l'enfant et le niveau de soins requis par le foyer d'accueil afin de pouvoir facturer adéquatement le MAINC ».

Tableau 3
Distinctions des organismes concernant les incapacités des enfants

Distinctions	Nombre d'organismes indiquant cette catégorie
Trouble comportemental	5
Handicap physique	4
Trouble cognitif	3
Trouble développemental	2
SAF	2
Trouble d'apprentissage	1
Syndrome de Sanfilippo	1
Syndrome de Rhett	1
Paralysie cérébrale	1
THADA	1
Handicap mental	1

Parmi les répondants n'ayant déclaré aucune distinction entre les types d'incapacité, une personne a expliqué que ce sont les professionnels de la santé qui font les distinctions et non l'organisme : « *Notre organisme ne fait pas les distinctions entre les types d'incapacités, car les enfants sont habituellement orientés par des professionnels de la santé. Ces distinctions d'ordre médical sont faites par les professionnels de la santé dans la plupart des cas* ».

Dans un cas, le répondant a parlé de l'évidente division entre les services de protection de l'enfance dans les réserves et les services destinés aux enfants ayant des besoins spéciaux. En réponse à la question sur les distinctions faites par les organismes concernant les genres d'incapacités des enfants (p. ex., handicaps physiques, troubles cognitifs, troubles de l'apprentissage et troubles de comportement), le répondant a expliqué que les enfants recevaient des services fournis hors des réserves. « *Tous les enfants et les jeunes ayant des incapacités sont orientés vers l'hôpital de la ville. Dans le cas des renvois vers des services adéquats, comme dans un établissement, nous finissons par envoyer l'enfant à la*

ville et nous cherchons un foyer médical spécialisé. »

Dans huit cas, les répondants ont indiqué que les organismes faisaient des distinctions dans le but d'accéder à d'autres ressources, financières ou sur le plan des services. Les orientations vers d'autres organismes pour des services, pour des besoins en matière de foyers d'accueil ou pour accéder à des services (y compris des services de protection) figurent parmi les raisons données pour expliquer les distinctions. En outre, les facturations présentées au MAINC sont fondées sur le genre d'incapacité et le niveau de soins requis par le foyer d'accueil, ce qui entraîne la nécessité de faire des distinctions. Certains des participants ont répondu que des distinctions étaient bien faites, mais sans donner de précisions. Par exemple, un participant a souligné que le résultat du processus était nécessaire pour aiguiller les enfants ayant des besoins spéciaux vers des programmes appropriés : *« Oui, ce que notre organisme est capable de traiter est de déterminer pour quoi et quand nous devons aiguiller un enfant vers un programme CLS »*. Dans un autre cas, le participant a expliqué que *« Les évaluations des besoins spéciaux sont effectuées pour chaque enfant afin de déterminer le niveau de soins et le soutien financier nécessaires »*. Toutefois, on n'a pas précisé les distinctions faites par l'organisme concernant le genre d'incapacité que peuvent avoir les enfants (p. ex., handicaps physiques, troubles cognitifs, troubles de l'apprentissage et troubles de comportement).

Il a été difficile pour les répondants d'indiquer le nombre d'enfants ayant une incapacité confiés à leur organisme. Treize des 29 répondants ont répondu qu'ils pouvaient identifier ces enfants, bien qu'ils puissent devoir effectuer un comptage manuel. Onze répondants ont dit qu'il était impossible d'identifier le nombre d'enfants ayant un handicap confié à leur organisme et trois ont répondu que la question était sans objet. Certaines personnes ont parlé de la difficulté de fournir un chiffre précis en raison du manque de suivi administratif de ce groupe. Un répondant pensait qu'on peut peut-être donner un chiffre lorsque l'enfant ou le jeune *« utilise un foyer d'accueil spécialisé, il pourrait être possible de déterminer de quel genre il s'agit »*. Un autre répondant n'était pas certain des chiffres et a donné l'explication suivante *« Je ne sais pas, beaucoup d'enfants sont touchés par le SAF, en partie pour des raisons culturelles, il y des lacunes sur le plan de la nutrition »*. D'autres personnes hésitent à dire que les enfants ou les jeunes ont une incapacité. Par exemple, un répondant a indiqué qu'un certain nombre d'enfants pris en charge avaient des problèmes comportementaux, mais ne considérait pas que ces enfants étaient aux prises avec une incapacité, *« 21 enfants avec des problèmes comportementaux nous sont confiés, mais il s'agit habituellement de parents qui ne prennent pas en main la supervision et l'encadrement; les enfants n'ont donc pas de troubles de comportement »*. À partir des données fournies par les 13 répondants ayant indiqué un nombre précis d'enfants, 15 catégories ont été déterminées pour un total de 90 enfants pris en charge et ayant une incapacité (voir le tableau 4).

Tableau 4
Fréquence des incapacités signalées chez les enfants et les jeunes confiés à 13 organismes

Genre d'incapacité	Nombre d'enfants ou de jeunes
Handicap	3+
SAF	12+
THADA	1
Autisme	2
Paralysie cérébrale	1
Déficiência mentale	1
Trouble cognitif	28
Trouble de comportement	25
Handicap physique	5
Trouble d'apprentissage	1
Syndrome de Rhett	1
Syndrome de Sanfilippo	1
Médicalement fragile	2
Services et ressources supplémentaires pour l'aide à la vie quotidienne	7
Lacunes sur le plan de la nutrition	1+
Total	90+

Enfants ayant une incapacité

Vingt et un répondants ont affirmé que certains enfants sont pris en charge principalement parce que des services et des mesures de soutien ne sont pas offerts aux enfants et à leurs familles. Trois participants ont répondu que les enfants n'étaient pas pris en charge en raison du manque de mesures de soutien et une personne a indiqué qu'elle ne savait pas quelle était la situation.

On note deux principales raisons expliquant le placement des enfants. La raison la plus courante concerne des problèmes médicaux importants ($n = 6$) et le manque de services adéquats au sein de la collectivité nécessaires au maintien de l'enfant chez lui ou dans son milieu. Cette situation était particulièrement observée dans les collectivités du Nord où les enfants doivent être transportés dans les centres urbains du sud pour avoir accès à des services. L'incapacité des parents à répondre aux besoins particuliers des enfants a aussi été signalée.

Toutefois, le manque de services de soutien disponibles pour garder les enfants au

domicile des parents n'est pas limité aux cas des enfants ayant des besoins médicaux complexes. La deuxième raison expliquant la prise en charge des enfants sont les problèmes comportementaux des enfants et l'incapacité des parents à répondre à leurs besoins. Par exemple, un répondant a écrit : « *les besoins comportementaux de l'enfant dépassaient les capacités d'un parent unique* ». Une autre personne a répondu à la question : « *Des enfants nous sont effectivement confiés. Environ six ont des troubles de comportement. Ils représentent un risque pour eux-mêmes : ils ont un comportement incontrôlable, ne vont pas à l'école, prennent de la drogue, ne respectent pas les règles, ont de multiples partenaires sexuels et consomment de l'alcool* ». Bien que ces raisons soient toutes deux importantes, elles sont différentes sur le plan qualitatif. Le nombre d'enfants ayant une incapacité pris en charge en raison d'un manque de services et de mesures de soutien représente de un à 10 % de tous les enfants confiés aux organismes. Au total, on compte 71 cas répartis entre 13 organismes.

Quatorze répondants ont indiqué qu'il y avait entre 0 et 37 enfants ayant une incapacité dans la collectivité desservie par leur organisme. Ces chiffres s'ajoutent au total de 151 enfants de 14 organismes. Sept répondants ont indiqué ne pas connaître le nombre d'enfants ayant une incapacité dans leur collectivité.

Douze répondants ont indiqué que 52 enfants avaient quitté leur collectivité afin d'avoir accès à des ressources. Une répondante a expliqué qu'elle estimait les chiffres importants, « *Il y a tant d'enfants qui vivent dans les foyers d'accueil médicaux. Il y en a trop pour pouvoir les compter* ». Huit répondants ont indiqué qu'aucun enfant n'avait quitté la collectivité dans le but d'avoir accès à des ressources et trois répondants ont dit ne pas savoir si des enfants ayant une incapacité avaient quitté ou non leur collectivité pour accéder à des ressources.

Politiques et pratiques concernant le travail auprès des enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement

Vingt-deux répondants ont indiqué ne pas avoir de politique écrite particulière concernant les enfants ayant une incapacité. Trois répondants ont indiqué qu'il y avait une politique écrite; toutefois, cette politique n'a pas été communiquée au groupe de recherche. Certains répondants ont précisé qu'il y avait une distinction entre la politique et la pratique et que certaines pratiques sont utilisées avec des enfants et des jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement. Par exemple, lorsqu'on a demandé à une employée s'il y avait en place des politiques et des pratiques, elle a expliqué que bien que l'organisme n'ait aucune politique, les pratiques de l'organisme s'appliquaient : « *Pas que je sache. Il n'y a rien par écrit. Des pratiques culturelles, de la médiation. Nous travaillons à partir d'une politique holistique* ». Elle a ensuite expliqué comment l'organisme et la collectivité sont intervenus au nom d'un enfant que le Ministère voulait placer. L'organisme a offert des services de médiation à la collectivité afin de

garder l'enfant au sein de celle-ci.

Un autre répondant a expliqué que l'organisme a « *des pratiques pour établir un lien entre les familles et les services et ressources à l'extérieur de l'organisme* ». Le perfectionnement des ressources humaines représente un autre exemple de pratiques non appuyées par une politique officielle : « *Il n'y a pas de politique particulière. Toutefois, nous avons deux employés à temps plein qui consacrent leur travail aux troubles du développement à l'intention de nos clients* ». Un quatrième participant a indiqué que son groupe adoptait une pratique particulière après avoir rempli un certain formulaire : « *Aucune politique n'a été élaborée, mais la famille doit remplir un formulaire d'évaluation des besoins – ces renseignements nous permettent de déterminer le niveau et le genre de service, etc.* ».

Plusieurs répondants ont indiqué que d'autres politiques, comme la *Loi sur les services à la famille* ou des politiques d'organismes externes sur les enfants en situation de crise, sont utilisées pour les enfants ayant une incapacité. Par exemple, une personne a mentionné : « *Aucune politique précise n'existe actuellement. Les centres pour les jeunes offrent des politiques de protection de la jeunesse concernant les situations de crise qui touchent le plus souvent les enfants ayant une incapacité* ».

Formation du personnel concernant le travail auprès des enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement

Dix-neuf participants ont indiqué que leurs organismes offraient de la formation propre au travail avec des enfants et des jeunes ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement. Le domaine de formation le plus souvent cité était le SAF/EAF, suivi par le THADA, l'autisme et les problèmes de comportement des adolescents. Comme le montre le tableau 5, les participants ont indiqué de nombreux autres domaines pour la formation du personnel.

Tableau 5
Types de formation mentionnés par les répondants dont l'organisme offre de la formation spécifique aux enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement (n = 19)

Thèmes des cours de formation	Nombre d'organismes
SAF/EAF	10
THADA	4
Autisme	3
Jeunes à risque, adolescents difficiles et comportements rebelles	4
Troubles neurologiques	1
Attachement et formation de liens affectifs	1
Troubles cognitifs d'apprentissage	1
Les âges en étapes	1
Incident critique	1
Animation de groupe pour les familles en situation de crise	1
Enfants témoins de violence / règlement des traumatismes	1
Impacts cognitifs des mauvais traitements et de la négligence	1
Les traumatismes et le cerveau	1
Diagnostiques mixtes des problèmes de santé mentale	1
Les enfants ayant des problèmes de colère	1
Évaluation des enfants	1
Utilisation d'ordinateurs pour communiquer	1

Un large éventail de réponses ont été fournies à la question sur l'étendue et la portée de la formation touchant les enfants et les jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement. Par exemple, un organisme offrirait à son personnel une formation exhaustive, comme on peut en juger par cette réponse :

Oui. Voici des exemples de la formation offerte : le programme Âges en étapes qui comprend des cours comme « Personne n'est parfait », « Le toucher », « Comment jouer avec son enfant », « Les bons jouets » et « Le rôle parental ». On offre de la formation sur le travail auprès des enfants ayant des besoins spéciaux dans des domaines comme la nutrition du nourrisson, les compétences parentales, le deuil et la perte, la communication et l'établissement d'objectifs. On offre aussi de la formation sur les incidents critiques et de l'animation de groupe pour les familles en situation de crise. On trouve une liste de ressources assez exhaustive dans laquelle on nomme les membres du personnel en indiquant la formation suivie.

Ce commentaire contraste avec la réponse suivante à propos d'un organisme n'ayant pas offert de formation : « Nous avons plusieurs personnes ayant des

compétences spécialisées, mais AUCUNE formation n'a été offerte mis à part certains ateliers ». D'autres répondants ont indiqué que le personnel reçoit de la formation lorsqu'elle est « disponible », mais n'a pas approfondi la question et n'a pas précisé la méthode de formation.

Bien que la formation semble avoir une grande portée, certains des cours mentionnés ont une étendue très réduite et mettent l'accent sur les processus administratifs plutôt que sur un contenu précis concernant les enfants et les jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement. Par exemple, un répondant a expliqué que le personnel recevait de la formation sur « *l'évaluation des enfants (à des fins d'aiguillage) afin de déterminer les besoins et le genre de foyer d'accueil nécessaire* ».

Pour ce qui est des méthodes, le personnel a indiqué que les ateliers représentaient le principal mode de formation, bien que les conférences et les séminaires aient aussi été nommés. Un participant a expliqué que le personnel recevait de la formation par l'entremise de « *séminaires de télépsychiatrie* ».

Les six réponses indiquant qu'aucune formation n'était offerte étaient généralement brèves et comportaient peu de détails. Toutefois, un répondant a indiqué que « *d'autres thérapeutes sont embauchés pour travailler avec les enfants* » ce qui rend inutile la formation portant sur les enfants et les jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement. Une autre personne a expliqué que chaque personne déterminait individuellement la formation qu'elle voulait suivre selon ses propres intérêts.

Obtention de fonds ciblés pour soutenir les enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement

Quatre répondants ont indiqué que leur organisme recevait des fonds ciblés pour soutenir les enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement. Ils ont mentionné le gouvernement provincial, et dans un cas le MAINC, comme sources du financement. Ces fonds ont été utilisés de diverses façons (p. ex., service de soutien à domicile pour les enfants ayant des besoins spéciaux, « programme développemental » comprenant deux postes à temps plein, dont un psychiatre consultant sur place).

Vingt répondants ont indiqué que leur organisme ne recevait aucun fonds ciblé pour soutenir les enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement. Les répondants ont expliqué que leur organisme recevait des fonds pour les enfants pris en charge et qu'il se faisait rembourser les frais liés aux traitements en établissement, aux besoins spéciaux et aux foyers d'accueil thérapeutiques. On a indiqué que d'autres fournisseurs de services locaux, comme un organisme de santé ou une école, recevaient des fonds ciblés, bien qu'à un

degré « minimal ».

Une répondante a indiqué que bien que son organisme ne reçoive pas de fonds ciblés pour soutenir les enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement, il recevait « *un financement de base plus élevé pour les enfants ayant fait l'objet d'un diagnostic formel* ». Elle a ajouté qu'elle croyait que son organisme ne recevait pas de fonds ciblés « *probablement parce que le nombre de nos enfants faisant l'objet d'un diagnostic formel est assez faible. Le MAINC considère probablement que ces fonds ne sont pas nécessaires* ». Plusieurs répondants ont indiqué que leur organisme reçoit un financement de base du MAINC et parfois des fonds additionnels du gouvernement provincial.

Les réductions ont aussi été pointées du doigt pour expliquer l'absence de fonds ciblés. Par exemple, un répondant mentionne que « *c'est pourquoi nous utilisons des fonds communautaires – le gouvernement a réduit les services pour le Nord. Les collectivités ont dû assumer les coûts liés aux enfants ayant des besoins spéciaux* ». Un autre répondant explique que parce que les services aux enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement ne sont pas considérés être des services entièrement délégués ou mandatés, ils ne sont pas financés comme des services de base.

Services additionnels pour les enfants ayant une incapacité et leurs familles/fournisseurs de soins

Les réponses formulées reflètent diverses options concernant les partenariats avec des organismes généraux. Certains organismes participants n'ont identifié qu'un seul un organisme général, alors qu'un autre organisme a nommé douze organismes généraux. Toutefois, en moyenne, environ quatre organismes ont été nommés. Les exemples les plus souvent mentionnés sont des services de santé, des services de santé mentale, des écoles et d'autres organismes de protection de l'enfance mandatés. Des programmes d'intervention précoce comme le programme Bon départ, Bébés en santé et le programme sur la petite enfance ont aussi été souvent mentionnés ($n = 6$). Deux répondants ont déclaré ne pas avoir de partenariat avec un organisme général pour la prestation de services.

La majorité des répondants a nommé de nombreux autres services offerts aux enfants et aux jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement et à leurs familles dans la collectivité ou un centre urbain. Ces services comprennent des services médicaux, des services éducatifs, des services d'orthophonie, de la physiothérapie, des services psychologiques, des loisirs, des services de conseillers en développement de l'enfant et des services de spécialistes du comportement. Un répondant a indiqué qu'il n'y avait tout simplement pas de service offert dans sa collectivité.

Bien que certains organismes indiquent clairement que d'autres services sont offerts dans la collectivité, ces services varient considérablement en matière de qualité et de quantité. Par exemple, un répondant a indiqué que l'hôpital local offre une évaluation exhaustive sur six semaines, ainsi que des services de spécialistes en médecine, en éducation, en orthophonie, en physiothérapie, en psychologie, en loisirs, en développement de l'enfant et en comportement. En revanche, un autre répondant a affirmé que des services de base dans les domaines de la médecine, de l'éducation, de l'orthophonie, de la physiothérapie et de l'ergonomie étaient offerts, mais d'une façon très limitée. Ce représentant d'organisme a précisé que les services médicaux étaient « fondamentaux », que les services d'orthophonie étaient offerts dans la collectivité deux jours par semaine, que les services de physiothérapie et d'ergothérapie étaient offerts une fois tous les quatre mois et que les conseillers en développement de l'enfant (qui fournissent des services pour les enfants de la naissance à cinq ans) sont disponibles régulièrement. Un autre répondant a expliqué que les services d'orthophonie sont offerts à l'hôpital du centre urbain le plus près, mais qu'il y avait toutefois une liste d'attente de six mois et aucun autre service dans la collectivité. De même, un répondant a indiqué que les services d'orthophonie à l'école sont les seuls services offerts dans la collectivité pour ces enfants et leurs familles. La réponse donnée par une autre répondante concernant un spécialiste en développement de l'enfant représente un autre exemple de la disponibilité limitée de ces services. Elle explique que le spécialiste est disponible dans la collectivité « 60 heures par mois, y compris ses heures de déplacement ».

L'accès à distance à des services psychiatriques par l'entremise de la télémédecine a aussi été cité comme exemple de service offert à la collectivité, « Nous avons accès grâce à la télémédecine à 75 psychiatres ». Pour de nombreux répondants, le centre urbain le plus près représente l'accès le plus immédiat à ces services. Même si les services peuvent être offerts dans la collectivité, certains organismes doivent acheter des services précis. Par exemple, un répondant déclare, « Nous avons dû utiliser nos fonds pour recourir à des contrats de services dans le domaine de l'orthophonie et du counselling ». Comme nous l'avons déjà mentionné, plusieurs répondants ont indiqué qu'ils avaient dû accéder à ces services dans le centre urbain le plus près. Un participant a déclaré que « l'objectif consiste à avoir une équipe médicale mobile » afin d'offrir une meilleure accessibilité aux services aux membres de la collectivité.

Douze répondants ont indiqué que des services fondés sur la culture sont offerts aux enfants ayant une incapacité et à leurs familles. Huit répondants ont déclaré que de tels services n'étaient pas offerts. Les répondants ayant indiqué que des services fondés sur la culture étaient offerts dans leur collectivité aux enfants ayant une incapacité et leur famille ont fourni diverses explications. Certains ont fourni des précisions. Par exemple, un représentant a dit : « Nous adoptons une perspective holistique de façon à ce notre travail soit toujours axé sur les familles ».

et la collectivité ». Un autre répondant a ajouté : « Tout ce que nous faisons ici concerne la culture ». Un répondant a indiqué que les services sociaux sont fondés sur la culture parce que les Premières nations administrent les services : « Chaque Première nation a ses propres fournisseurs de services sociaux et de santé qui offrent des services fondés sur la culture à tous les membres de la collectivité (p. ex., santé mentale, éducation, services de conseiller, services de psychologues) ». Certains services fondés sur la culture sont offerts aux personnes qui en font la demande. Par exemple, un répondant explique : « Pour les clients qui sont intéressés, nous avons aussi un programme traditionnel offert conjointement avec d'autres organismes de la collectivité ». Un répondant déclare : « Les services fondés sur la culture sont offerts puisque nous faisons appel à des fournisseurs de services qui connaissent la culture de la famille ».

Voici les services fondés sur la culture donnés en exemples par les répondants :

- Groupes de prévention
- Programme de réadaptation des toxicomanes à l'intention des parents
- Une infirmière de service prépare des régimes alimentaires incorporant des aliments traditionnels
- Des travailleurs de soutien aux activités culturelles fournissent des services à caractère culturel pour la région
- Un agent de liaison avec les patients travaille à l'hôpital et a accès à un traducteur
- Une équipe d'intervenants en santé mentale intègre des pratiques culturelles et spirituelles
- Enseignements traditionnels
- Médecine et guérison traditionnelles
- Cérémonies
- Pow-wow pour les enfants organisé par l'organisme
- Programme linguistique offert par l'entremise de la garderie et de l'école
- Groupe de tambour
- Camp d'été culturel (nouveau)
- Activités communautaires
- Santé holistique
- Services à l'enfance et à la famille
- Maison d'hébergement pour femmes
- Rapatriement

Intervention de soutien pour les enfants ayant une incapacité et leurs familles

Beaucoup de besoins ont été cernés pour des mesures de soutien additionnelles à offrir aux enfants ayant une incapacité et leurs familles. De nombreux répondants ($n = 17$) ont indiqué que le financement représentait un moyen important d'améliorer la capacité de leur organisme à offrir de meilleurs soins aux enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement et à leurs familles (y compris le ciblage et l'augmentation du financement, et une utilisation plus souple des fonds). L'augmentation du financement est vue comme un moyen de répondre aux divers besoins de ce groupe cible. Par exemple, un plus grand financement pourrait contribuer à accroître la disponibilité des traitements alternatifs offerts dans la collectivité, comme les traitements pour la toxicomanie. Un participant a indiqué qu'il y a « *beaucoup de personnes qui ont une dépendance à l'inhalation des vapeurs de colle et qui ont de graves problèmes de santé mentale, et nous n'avons aucun endroit où placer ces personnes* ». Un autre répondant a déclaré qu'il est nécessaire d'accroître le financement pour couvrir les frais liés à l'éloignement de l'organisme et à l'accès aux services. L'augmentation des ressources financières est aussi considérée comme un moyen d'embaucher plus de personnel pour fournir des services à ces enfants : « *Si on avait accès à plus de travailleurs d'aide à la famille pour les enfants ayant une incapacité, les choses seraient plus faciles* ». Plusieurs répondants ont indiqué que des fonds étaient nécessaires pour les évaluations et les services. Une personne a expliqué que son organisme avait besoin de plus d'argent pour les évaluations psychopédagogiques, les services de relève, le travail individuel intensif auprès des enfants et les évaluations neurodéveloppementales pour les adolescents touchés par le SAF. Les fonds ciblés sont considérés comme un moyen qui permet à un organisme d'entreprendre l'élaboration de programmes « adéquats », « *plutôt que d'essayer de fonctionner avec les fonds qui nous sont alloués – avec aucun fonds ciblé* ».

On a aussi proposé la flexibilité du financement comme solution pour offrir de meilleurs soins aux enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement et à leurs familles. Une répondante a écrit que la rigidité liée au financement fait en sorte que les services ne sont financés que lorsque les enfants sont pris en charge. Elle est d'avis que « *si nous pouvions réorienter les fonds dans les services de soutien plutôt que de ne recevoir des fonds que lorsqu'un enfant est pris en charge* », les services offerts aux enfants et à leurs familles seraient améliorés.

La formation du personnel a été mentionnée par douze répondants comme un moyen d'améliorer les soins offerts aux enfants ayant une incapacité et à leurs familles. Les besoins en formation cités sont diversifiés. Certains répondants ont mentionné des besoins dans les domaines du THADA, du SAF et des troubles de comportement. Un autre participant a fait un commentaire plus général à savoir, «

un personnel mieux formé pour travailler avec les enfants ayant des besoins spéciaux » se traduirait par l'amélioration des services. D'autres personnes croient que le personnel devrait avoir les connaissances pour offrir des services spécialisés à ces enfants et à leurs familles.

Les répondants ont mentionné que les questions liées aux services professionnels représentaient des moyens d'offrir de meilleurs soins aux enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement et à leurs familles ($n = 11$). Les répondants ont donné plusieurs exemples des besoins dans ce domaine, y compris des services professionnels accessibles, abordables, adéquats sur le plan culturel, efficaces et disponibles dans leur collectivité. De nombreux répondants croient que ces services doivent être élaborés à l'échelle locale, car même si les enfants ayant une incapacité font l'objet d'une évaluation et d'un diagnostic, il peut n'y avoir aucun service disponible. Par exemple, une personne a indiqué « *on ne peut pas demander aux familles de quitter leur collectivité pour aller là où il y a des services* ». Un autre répondant a indiqué que son organisme a besoin de professionnels « *qui sont autorisés à poser des diagnostics médicaux (p. ex., pour le SAF) à l'égard des enfants de la région que nous desservons* ». De même, un autre répondant a dit : « *Il nous faut plus de ressources communautaires au lieu d'avoir quelqu'un qui vient de l'extérieur, comme un ergothérapeute, un conseiller en développement de l'enfant, etc.* ». Les autres besoins en matière de services mentionnés pour améliorer les soins aux enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement et à leurs familles comprennent de meilleurs services de dépistage, des programmes de traitement des résidents adaptés à la culture, des programmes de soutien, des programmes de développement de l'enfant, des foyers d'accueil spécialisés dans le Nord, des foyers d'accueil d'urgence, un centre de traitement pour les enfants ayant des troubles de comportement et l'augmentation des heures des services de pédopsychiatrie. Un répondant a indiqué que le transport des enfants et des jeunes vers un centre urbain pour recevoir des traitements entraînait l'apparition de comportements dommageables.

Il faudrait avoir un établissement de traitement pour les troubles du comportement dans la collectivité, car les enfants apprennent d'autres comportements (négatifs) lorsque nous les envoyons à l'extérieur, comme dans les grands centres urbains.

L'octroi de soutien aux fournisseurs de soins, y compris les parents et les parents des familles d'accueil, a aussi été mentionné comme moyen d'aider les organismes à fournir de meilleurs soins aux enfants ayant des troubles cognitifs/d'apprentissage et/ou de comportement ($n = 4$). Par exemple, une répondante a déclaré qu'il serait bénéfique d'offrir du soutien aux parents des familles d'accueil pour qu'ils apprennent à remplir les formalités administratives et qu'ils comprennent les évaluations : « *programmes d'éducation et de formation*

à l'intention des parents des familles d'accueil sur des incapacités particulières (comment remplir les formulaires et lire les évaluations) ». La même personne a indiqué que certaines incapacités sont négligées. Elle explique qu'il existe des « *incapacités non visibles comme la dépression qui obstrue l'esprit. Le suicide chez les jeunes représente un problème majeur – il s'agit d'une crise* » et qu'il est nécessaire de mettre en œuvre des programmes sur les compétences parentales « *par exemple, pour l'identification des signes de dépression* ».

Les réponses ne portaient pas toutes sur les changements à apporter aux programmes ou aux services des organismes. Par exemple, plusieurs répondants ont mis l'accent sur les changements nécessaires à apporter dans le système d'éducation et l'école locale. Une répondante a déclaré qu'il devait se produire des changements au chapitre de l'école pour y intégrer les enfants ayant des troubles du comportement, car autrement on leur refuse l'accès à l'école en raison de leur comportement. Elle ajoute qu'il doit y avoir des fonds destinés aux aides-enseignants et aux ressources additionnelles en classe. Une autre personne qui prône les fonds ciblés les considère comme nécessaires pour améliorer les services aux enfants ayant une incapacité à l'intérieur du réseau scolaire : « *Le financement ciblé doit être clairement établi de façon à ce que des plans de soins soient mis en place à l'intention des élèves pour leur cheminement scolaire les menant à la vie adulte* ». Un autre participant a indiqué qu'il est nécessaire d'augmenter le financement pour offrir un « *soutien individuel dans les écoles* ». Cette personne a ajouté que sans des ressources suffisantes, les enfants souffrent :

Il y a beaucoup d'enfants qui ont des besoins sur les plans cognitif et comportemental. Les écoles de la région ne sont pas équipées pour réussir à travailler avec ces enfants. Les écoles (selon moi) se contentent de les faire « passer » à l'étape suivante. Résultat final : les élèves obtiennent un diplôme, mais ne sont pas prêts pour l'université. Ils doivent retourner parfaire leurs connaissances ou sont découragés et ne tentent pas de poursuivre leurs études (situation la plus courante).

Une répondante d'une collectivité du Nord déclare que « *des ressources comme celles offertes en ville* » permettraient d'améliorer les soins offerts aux enfants ayant une incapacité et aux enfants de ces derniers. Elle ajoute que des améliorations fondamentales comme « *des logements de meilleure qualité, un plus grand nombre de logements, de l'eau courante et des égouts* » amélioreraient les conditions de vie de ces enfants.

Lorsqu'on a demandé aux répondants quelles autres ressources seraient nécessaires dans leur collectivité pour soutenir les familles avec un enfant ayant une incapacité, 22 personnes ont fourni une grande variété de réponses. Beaucoup de réponses recourent les besoins déjà mentionnés pour les organismes. Sept

répondants ont dit que des programmes de relève pour les familles biologiques et les familles d'accueil étaient nécessaires dans la collectivité pour soutenir ces familles. Des personnes ont indiqué que des services de relève devraient être disponibles, abordables, uniformes et adéquats sur le plan de la culture.

Six répondants ont indiqué que les cours offerts aux personnels et aux parents comprennent de la formation dans le domaine de la santé, de l'éducation et des compétences pour « *aider les parents à traiter les problèmes de la vie quotidienne touchant ces enfants* » étaient nécessaires pour soutenir les familles avec des enfants ayant une incapacité. En outre, trois répondants ont déclaré que les groupes de soutien pour les familles seraient utiles.

De nombreux répondants ont aussi mentionné que le financement de divers services représentait une ressource nécessaire. Un répondant a indiqué qu'il fallait « *plus d'argent pour offrir des services de relève aux familles* ». Un autre répondant a déclaré que des fonds sont nécessaires pour « *rendre les maisons accessibles en fauteuil roulant et y installer d'autres équipements* », alors qu'une troisième personne a ajouté que des fonds étaient nécessaires pour un plus grand nombre d'employés, des programmes de traitement de jour, des programmes d'extension des services et des services de relève. On a aussi parlé des besoins en matière de transport pour accéder aux services.

D'autres répondants ont parlé du besoin de services directs pour les enfants et les jeunes. Par exemple, des répondants ont affirmé que les ressources nécessaires et actuellement introuvables dans la collectivité concernent « *l'acquisition de compétences pour les enfants et les jeunes ayant des besoins spéciaux* ».

On a aussi déterminé que les services professionnels étaient nécessaires. Une répondante a déclaré que les ressources nécessaires dans sa collectivité comprenaient divers professionnels : ergothérapeute, physiothérapeute et pédiatres. Elle a aussi précisé que les enfants et les jeunes ayant des besoins spéciaux avaient besoin d'être suivis plus fréquemment et plus régulièrement par des pédiatres. Un autre répondant a déclaré : « *Il faudrait que nos membres soient formés en ergothérapie, physiothérapie et en orthophonie, car ces services sont très coûteux. Il faut déterminer comment l'organisme peut offrir du soutien* ». Un troisième répondant a dit que la collectivité a besoin de « *personnel médical constant* ». Deux répondants ont indiqué que l'amélioration de la coordination et « *le réseautage avec les organismes qui travaillent dans des domaines spécialisés* », particulièrement avec « *le personnel des écoles, le personnel médical et les travailleurs sociaux* » sont nécessaires pour soutenir ces familles et leurs enfants.

Certains répondants ont aussi parlé du besoin d'avoir des travailleurs sociaux qualifiés. Par exemple, deux répondants ont déclaré que des travailleurs sociaux

spécialisés étaient nécessaires pour travailler avec les familles. Un participant soutient que la collectivité avait besoin d'avoir accès à des travailleurs délégués à l'enfance et à la jeunesse.

Le racisme a été pointé du doigt pour avoir un effet négatif sur les familles qui prennent soin des enfants ayant une incapacité, et plusieurs suggestions ont été formulées pour en contrer les conséquences. Par exemple, on a affirmé que les ressources adéquates sur le plan culturel pouvaient combattre les effets « *du racisme, de la colonisation, de la drogue et de la consommation abusive d'alcool* ». On a aussi proposé la formation pour aborder la question du racisme :

Une formation destinée à répondre aux besoins des familles qui s'occupent d'enfants ayant une incapacité. On constate la présence de racisme dans le Nord et beaucoup de familles ne peuvent pas se défendre lorsqu'elles reçoivent un traitement empreint de mépris. Les services sont offerts en sous-traitance, les personnes qui offrent ces services ne traitent pas correctement les familles autochtones. Le racisme est présent. »

Enfin, on a constaté des lacunes au chapitre des programmes axés sur la prévention du suicide et l'intervention, particulièrement chez les jeunes.

V. PHASE 2

Bien que la première phase du projet consistait à cerner les enjeux et les thèmes communs ainsi que les différences entre les organismes, on s'attendait à ce que certaines questions ressortent et nécessitent une étude plus approfondie à l'aide d'une méthodologie qui permet la collecte de données étoffées afin de saisir le contexte des questions à l'étude. Dans la deuxième phase, une méthode qualitative a été utilisée pour explorer les questions en profondeur. La deuxième phase avait pour but d'examiner plus à fond les perceptions de la collectivité (y compris les aînés, le personnel des organismes, les parents, les frères et sœurs, les membres des familles élargies, les fournisseurs de soins et les jeunes) concernant les besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement, les pratiques actuelles pour répondre à ces besoins, les ressources disponibles pour soutenir ces enfants et leurs familles, les limites ou les lacunes des services et les perceptions concernant le genre de ressources qui aideraient les familles autochtones et les organismes à répondre aux besoins de ces enfants.

On a déterminé et ciblé cinq sites de recherche pour la participation à la deuxième phase de la recherche. L'objectif consistait à choisir des sites qui représentaient la

diversité de facteurs comme la région, la langue et les questions émergent de l'enquête. On a aussi opté pour des sites dont les responsables étaient prêts à participer et où il y avait du personnel sur place pour contribuer à la coordination du projet et à la collecte de données.

Voici quelques critères de sélection choisis :

- (a) L'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille a participé à la phase 1 de l'enquête et l'a terminée.
- (b) La personne-ressource de l'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille pour la phase 1 a indiqué que l'organisme était intéressé à participer à une visite sur le terrain au cours de la phase 2.
- (c) Les organismes choisis représentent différentes régions du Canada (y compris la côte est, le Canada central, les Prairies, la côte ouest, le Nord et le Sud).
- (d) L'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille a indiqué détenir un mandat intégral.
- (e) Les organismes avaient des expériences diversifiées concernant les questions liées aux incapacités.
- (f) Le consentement pour effectuer une recherche dans la collectivité a été accordé par le chef et le conseil ainsi que par les comités communautaires sur la recherche, le cas échéant.

Des visites sur le terrain ont été effectuées auprès de cinq organismes autochtones de protection de l'enfance du Canada. Pour chaque visite, des efforts ont été déployés pour explorer les enjeux en utilisant les méthodes de collecte de données suivantes :

1. Groupes de réflexion communautaires (y compris une invitation à tous les membres de la collectivité intéressés par le sujet).
2. Groupes de réflexion et entrevues en profondeur auprès du personnel des organismes de protection de l'enfance (y compris les administrateurs de programmes, les superviseurs et le personnel de première ligne).
3. Un examen des politiques pertinentes de l'organisme.
4. L'identification des organismes connexes qui offrent des services aux enfants et aux jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement.

5. Lorsque disponibles, l'analyse des données financières sur les coûts des services.

Pour faciliter la recherche de la deuxième phase, des adjoints à la recherche sur le terrain (des personnes nommées par les organismes participants) ont été embauchés pour faciliter la planification de la visite et la collecte des données. Ces adjoints avaient pour responsabilités : d'annoncer et de préparer la mise sur pied des groupes de réflexion communautaires, de prendre les dispositions nécessaires pour les groupes de réflexion et les entrevues avec le personnel; de participer à la planification du repas et à la sélection des cadeaux pour remercier la collectivité et de rassembler toutes les politiques pertinentes et les données financières de l'organisme. Les adjoints à la recherche ont aussi pris part au processus de collecte de données dans leur collectivité. Bien qu'initialement nous ayons eu l'intention d'organiser une formation officielle rassemblant tous les adjoints à la recherche des divers organismes, cette démarche a dû être abandonnée en raison des horaires des visites, de la disponibilité des adjoints à la recherche et des contraintes de temps liées au projet. Un adjoint à la recherche du premier site s'est rendu à l'Université du Manitoba pour recevoir sa formation. La formation des adjoints des autres collectivités a été faite par téléphone et par des échanges de courriels et lors de rencontres durant les visites sur le terrain.

Une liste de questions a été préparée pour orienter les animateurs quant au déroulement des entrevues et des réflexions. Bien que les animateurs aient exploré des questions portant principalement sur l'étude, les entrevues et les réflexions étaient libres et permettaient aux participants de parler des enjeux qui les préoccupaient. La durée des entrevues variait et elles ont été faites dans divers endroits pour chaque collectivité, par exemple, à l'organisme de protection de l'enfance, à l'école et à la salle communautaire. Les entrevues et les réflexions ont été enregistrées sur bandes sonores et ensuite transcrites sur papier. Les entrevues ont été traduites lorsque nécessaire. Les transcriptions ont été examinées par le personnel de l'équipe de recherche pour les comparer aux enregistrements afin de vérifier leur exactitude.

L'analyse de données comportait la codification des transcriptions, du matériel écrit compilé durant les visites sur le terrain et des notes prises sur place. Les codes ont été organisés en thèmes.

Aperçu des visites dans les organismes

1. Visite A

Cette démarche comportait une visite au bureau principal d'un organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille en milieu urbain ainsi qu'une visite dans une collectivité éloignée d'une Première nation. Au cours de cette visite, un groupe de réflexion formé de onze superviseurs et d'un administrateur régional a eu lieu. Une rencontre prévue avec le personnel de première ligne a été annulée car, en raison de la nature de leur travail axé sur les situations de crise, ces personnes n'étaient pas disponibles.

La visite dans la collectivité éloignée comprenait la tenue d'une réflexion au sein d'un groupe composé de neuf adultes, une entrevue avec le directeur de l'école de la réserve et une visite chez une famille d'accueil responsable de plusieurs enfants ayant des besoins spéciaux.

2. Visite B

Cette visite s'est déroulée dans une collectivité nordique éloignée d'une Première nation. L'horaire permettait la tenue de nombreuses entrevues et réflexions en groupe, notamment avec les personnes suivantes :

- Quatre membres du personnel des ressources pédagogiques de l'école de la réserve.
- Trois personnes représentant les organismes communautaires de soutien aux familles.
- Une personne représentant un projet pilote pour le soutien à long terme des familles qui ont un enfant touché par un handicap physique permanent.
- Deux personnes, le coordonnateur du projet et un travailleur de soutien qui représentaient le projet pilote de l'organisme de services à l'enfance et à la famille en vue de soutenir les familles qui s'occupent d'enfants ayant des besoins spéciaux.
- Trois professionnels, y compris un spécialiste de la thérapie familiale, un psychologue et un spécialiste du développement de l'enfant.
- Un ergothérapeute communautaire.
- Un membre du personnel de première ligne dont les responsabilités comprenaient le travail auprès des familles s'occupant d'enfants ayant des besoins médicaux à long terme.
- Un directeur adjoint de l'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille.
- Un conseiller de bande.
- Un aîné de la collectivité.

- Un groupe de réflexion formé de huit personnes représentant l'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille, une école de la réserve et plusieurs organismes communautaires.

3. Visite C

L'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille visité est situé en banlieue d'une grande zone urbaine et offre des services à six collectivités des Premières nations. Des rencontres ont eu lieu avec le personnel et les membres de la collectivité, notamment :

- Un groupe de réflexion composé de cinq membres du personnel de l'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille qui représentaient trois des six collectivités des Premières nations, un représentant du centre d'amitié local et deux parents.
- Des entrevues avec trois parents des collectivités qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux.
- Des entrevues avec sept personnes, y compris le directeur général, le personnel de première ligne et un étudiant dans un organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille en voie de recevoir un mandat.
- Un groupe de réflexion composé de six personnes et des représentants de l'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille et du centre d'amitié.
- Un groupe de réflexion composé de vingt adultes.

4. Visite D

Pour cette visite, l'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille était situé dans une petite municipalité et fournissait des services à quelque 1 300 résidents d'une réserve voisine. La visite a permis d'accomplir les choses suivantes :

- Un groupe de réflexion composé de six personnes qui représentaient l'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille et des organismes connexes de la réserve.
- Une entrevue avec un conseiller de bande.
- Une entrevue avec un thérapeute.
- Une entrevue avec un parent d'une famille qui accueille des enfants ayant des besoins spéciaux.
- Un groupe de réflexion communautaire composé de neuf personnes, de représentants de l'organisme de services à l'enfance et à la famille et de membres de la collectivité qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux.
- Une entrevue avec un directeur d'école et un travailleur social d'une école.

5. Visite E

L'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille choisi pour cette visite offre des services à de nombreuses réserves et couvre un grand territoire géographique. Des entrevues et des groupes de réflexion ont eu lieu dans deux collectivités distinctes :

- Un groupe de réflexion composé de superviseurs et de membres de la direction de l'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille.
- Une entrevue avec deux parents de famille d'accueil.
- Une entrevue avec deux membres du personnel de santé communautaire.
- Une entrevue avec un thérapeute du milieu de l'enfant
- Un groupe de réflexion composé de neuf membres du personnel de première ligne de l'organisme autochtone de services à l'enfance et à la famille.
- Une entrevue avec deux parents de famille d'accueil.
- Une entrevue téléphonique avec un parent d'un enfant ayant des besoins spéciaux.

Résultats

Les thèmes qui ont émergés de l'analyse des données de la deuxième phase de l'étude peuvent se diviser en six principales catégories : a) vision de l'incapacité; b) contexte communautaire; c) besoins non satisfaits des enfants ayant une incapacité; d) obstacles empêchant de répondre aux besoins e) forces au sein de la collectivité; f) mesures nécessaires.

Vision de l'incapacité dans les collectivités autochtones

Sensibilisation à l'incapacité dans la collectivité. Les participants à l'étude ont des connaissances et des expériences variées en ce qui concerne les personnes ayant des incapacités. Certains participants ont indiqué ne pas être sensibilisés au phénomène des incapacités dans leur collectivité. D'autres personnes ont mentionné y être un peu sensibilisées ou avoir eu quelques expériences dans ce domaine. Par exemple, selon une aînée d'une collectivité :

Lorsque j'élevais mes enfants, je n'ai jamais... lorsque j'étais à la maison à temps plein pour m'occuper de mes enfants, je n'ai jamais remarqué d'enfants handicapés.

Les gens semblent être plus sensibilisés aux handicaps physiques ou aux incapacités découlant de besoins médicaux complexes. D'autres types d'incapacités, particulièrement des incapacités « invisibles », sont moins reconnues et comprises.

De mon point de vue et lorsque vous parlez de besoins spéciaux, je pense que la perception des membres de la collectivité touche les questions de santé. Mais il s'agit bien plus que de questions de santé. Je pense donc que vous devez aborder certaines de ces questions. Vous devez éduquer la collectivité ou la population générale pour lui faire savoir qu'il ne s'agit pas simplement de questions de santé, c'est plus vaste que cela.

J'ai entendu des commentaires comme, « Ils ont peur de mon enfant ». Il y a beaucoup de peur et la peur vient de l'inconnu. Ils ne connaissent pas les conditions et ils ne sont pas... ils auraient même peur de garder l'enfant... Mais je sais très bien que les gens ne sont pas assez sensibilisés; toute la collectivité.

La distinction entre les troubles d'apprentissage et de comportement. Bien que la recherche ait mis tout particulièrement l'accent sur les troubles d'apprentissage et/ou de comportement chez les enfants autochtones, il est vite devenu évident que la polarisation sur ce groupe était trop restreinte pour de nombreux participants. L'expression « troubles d'apprentissage et/ou de comportement » n'était pas très significative pour tous les participants. Elle semblait être mieux comprise par le personnel des écoles que par le personnel des organismes de protection de l'enfance ou les autres membres de la collectivité. Vu la définition donnée par les participants de l'incapacité, les discussions ont souvent dévié vers un éventail plus large d'incapacités, bien qu'elles aient quand même abordé le sujet des troubles d'apprentissage et/ou de comportement. Par exemple, les discussions ont porté sur les préoccupations liées aux handicaps physiques et aux enfants ayant des besoins médicaux complexes. On a aussi discuté des besoins liés aux problèmes particuliers, comme le syndrome d'intoxication fœtale à l'alcool. On a déterminé que divers problèmes comportementaux précis représentaient des incapacités, par exemple, le comportement suicidaire, le comportement agressif ou oppositionnel et les problèmes de liens affectifs. Les participants ont reconnu que les incapacités peuvent être très évidentes ou plus difficiles à déterminer.

On a comme deux groupes, un groupe ayant des incapacités très visibles. On sait que quelque chose ne va pas bien et on sait qu'il y a une cause précise au problème. Il y a aussi un groupe d'enfants qui selon les dires de tous devraient s'en tirer bien, mais ils éprouvent vraiment des difficultés à l'école et pour s'exprimer.

Le faible niveau d'attention accordé aux troubles d'apprentissage et/ou de comportement n'est peut-être pas surprenant vu les difficultés dont font état les participants dans leurs collectivités lorsque vient le temps de répondre aux besoins des enfants ayant une incapacité. Par exemple, dans certaines

collectivités, des organismes se débattent pour répondre aux besoins fondamentaux des enfants handicapés physiquement.

Je trouve qu'il est très difficile pour les enfants en fauteuil roulant ayant des besoins spéciaux de se déplacer, parce que je connais une jeune femme en fauteuil roulant avec qui je travaille et c'est très difficile pour elle de se déplacer. Je suppose que c'est à cause du manque de moyens de transport, parce que si on devait prendre des dispositions pour son transport, ce devrait être avec les responsables de la division scolaire, parce qu'ils ont une camionnette spéciale pour transporter les enfants en fauteuil roulant.

Certaines personnes ont exprimé des préoccupations concernant le nombre élevé d'enfants ayant des besoins médicaux complexes dans leur collectivité, en faisant remarquer que ces enfants ont besoin de beaucoup de mesures de soutien pour pouvoir rester dans leur collectivité. La responsabilité de répondre à ces besoins revient souvent à l'organisme de protection de l'enfance qui se démène pour trouver les ressources nécessaires pour répondre à ces besoins.

Nous avons identifié plus de vingt enfants ayant des besoins spéciaux ou des problèmes d'ordre médical. Nous avons élaboré un graphique. Le pourcentage est élevé. Pourquoi en est-il ainsi?

On doit se pencher sur la situation critique dans laquelle se trouvent les familles s'occupant d'enfants ayant des incapacités ou des besoins médicaux complexes et permanents. Les lacunes au chapitre de la prestation des services dans ce secteur particulier, spécialement dans les collectivités des Premières nations, représentent maintenant un important problème social. La plupart des familles ont été forcées de quitter leur collectivité pour s'installer dans des centres urbains où les services sont offerts et sont accessibles. Les familles qui restent dans les réserves doivent payer un lourd tribut sur le plan émotionnel et de la santé en prenant soin seules de leurs enfants sans bénéficier d'un soutien adéquat.

Les attitudes à l'égard de l'incapacité. Au moment d'explorer les définitions des participants au sujet des incapacités, certaines personnes ont parlé de leurs perceptions concernant les attitudes à l'égard des incapacités présentes dans leur collectivité. Certains participants ont parlé d'une vision traditionnelle de l'incapacité. Cette vision comprend le fait de voir l'incapacité comme un don et de percevoir les personnes ayant une incapacité comme des êtres spéciaux. Certains membres partageaient clairement ce point de vue.

J'ai déjà lu que les enfants qui naissent différents des autres étaient traités comme des personnes très, très spéciales, extrêmement spéciales. C'est enfants ont reçu un don. Je pense que cette perception est encore présente aujourd'hui.

Comme il était rare que des enfants naissent avec une incapacité, lorsque cela se produisait, on les considérait comme des cadeaux de Dieu. Et on les traitait comme si c'était le cas.

Disons les choses comme elles sont : le terme besoins spéciaux est un terme blanc. C'est votre terme. Si je me souviens bien, nous nous occupons des besoins spéciaux de notre propre façon, avec nos propres plantes médicinales, qu'elles fonctionnent ou pas.

Tel que je le comprends, un enfant né dans une famille des Autochtones était toujours accepté, peu importe la situation et peu importe comment il se présentait. Les enfants sont ce qu'ils sont et ils deviendront ce qu'ils aspirent à devenir.

Je ne veux pas que les gens le voient comme anormal. Je veux seulement, je veux seulement qu'ils l'acceptent autant que je l'accepte et je sais que c'est la difficulté à laquelle il est vraiment confronté. C'est comme, qu'est-ce qui est normal? Je pense que dans nos collectivités, je pense que ma Première nation idéale est une nation qui aime et accepte ses enfants et que nous accueillons les différences. Comme nous croyons que le Créateur a fait un don à tous les enfants à la naissance, au moment de leur création, donc, vous savez, c'est mon point de vue.

Bien que ce point de vue contribue à valoriser et à respecter les personnes ayant une incapacité, selon un participant, il a aussi des répercussions sur la façon dont les besoins de services sont perçus.

Les peuples autochtones ont une vision différente quant aux enfants nés différents des autres. Je pense que même de nos jours cette perception existe dans la société; on dit que ces personnes ne devraient pas recevoir de services. On ne devrait pas leur fournir des services, vous savez. Cette perception est encore très présente dans l'esprit de beaucoup de gens.

Certains participants ont perçu un abandon du point de vue traditionnel concernant les incapacités et le respect témoigné aux personnes handicapées et les conséquences négatives qui en résultent.

Je pense qu'il y a longtemps de cela, on enseignait aux enfants à respecter toutes les choses et tout le monde. On ne voit plus cela maintenant. On voit donc beaucoup d'enfants qui ont tendance à dire quelque chose lorsqu'ils voient une personne différente d'eux parce qu'on ne leur montre plus vraiment à respecter les autres.

Certains participants ont vécu des expériences durant lesquelles ils ont été témoins de situations où des personnes ayant des incapacités ont été traitées de façon négative par des membres de la collectivité.

Je me rappelle que mes grands-parents élevaient un enfant ayant, euh, des besoins spéciaux, ayant une incapacité. Et, euh, je ne sais pas... ce n'était pas, euh, quelque chose qui était automatiquement accepté. Vous savez, il n'était certainement pas immédiatement accepté. Vous comprenez ce que je veux dire? Il y avait donc, euh, un sentiment de dépréciation. Vous savez, il était rabaisé. Et je pense souvent à ça. Il vit toujours. Il est maintenant adulte mais, euh, il était certainement dénigré par la collectivité, vous savez, dans le sens de ridiculisé, je pense. Mais pas d'une manière qui selon moi visait à le blesser. Je pense que c'était simplement une façon pour les Autochtones de réagir à des choses qu'ils ne comprenaient pas complètement.

La question de l'étiquetage des enfants ayant une incapacité est ressortie et des opinions différentes ont été exprimées concernant l'importance de désigner l'incapacité. Certains participants ont soulevé des préoccupations concernant les effets de l'étiquetage et la possibilité qu'une étiquette d'incapacité soit appliquée de façon non adéquate à des enfants autochtones. Des participants ont indiqué que, dans certains cas, les parents de la collectivité craignent que leurs enfants soient étiquetés comme ayant une incapacité. Ils craignent que cette étiquette ait des conséquences négatives pour leur enfant. Certains parents ont peur d'être blâmés pour l'incapacité. Cela semble être particulièrement vrai dans le cas des diagnostics de syndrome d'intoxication fœtale à l'alcool alors que les parents craignent que le diagnostic laisse entendre qu'ils sont responsables de l'incapacité de leur enfant.

Les gens pensent que les étiquettes stigmatisent les enfants et font en sorte que les autres personnes les regarderont de haut ou les traiteront avec mépris. C'est ce qui les effraie à propos des étiquettes.

Même si nous connaissons une famille qui a un enfant ayant une incapacité, nous ne pouvons pas les aborder et leur dire voici les services que nous offrons, vous pouvez présenter une demande... Bien, certaines personnes pourraient être offusquées, vous savez... Si quelqu'un venait me voir et me disait qu'il offre ce genre de services et que je lui répondais : « Êtes-vous en train de me dire que mon enfant est handicapé? ». Ça suffit, vous n'allez pas venir me voir et me dire des choses pareilles. Vous comprenez? C'est comme ça que je pense que les gens réagiraient si j'allais vers eux. Il est donc très délicat, euh, d'aborder quelqu'un de cette manière.

J'ai remarqué une autre chose concernant l'étiquetage et les évaluations. Les parents craignent de faire évaluer leur enfant et de lui voir attribuer une étiquette.

Beaucoup de femmes sont venues au programme [ciblage de la toxicomanie chez les femmes enceintes]. Un très grand nombre de femmes ont été dirigées vers nous... Elles venaient suivre le programme, mais commençaient alors à être stigmatisées, vous savez, et étiquetées et ainsi de suite. Par conséquent, elles ont commencé à abandonner le programme.

Certains participants ont dit qu'ils devaient être très prudents, particulièrement en ce qui concerne l'étiquetage des enfants ayant des troubles d'apprentissage. Ils craignent que de nombreux enfants autochtones puissent être étiquetés comme des enfants ayant des troubles d'apprentissage alors que leurs difficultés peuvent être le reflet de facteurs extérieurs à l'enfant (p. ex., situation familiale instable, des besoins fondamentaux non satisfaits) plutôt que d'une déficience chez cet enfant.

Contexte communautaire

Lorsqu'on aborde le sujet des incapacités et des réactions de la collectivité face aux besoins des enfants ayant une incapacité et de leurs familles, il est clair que cette question ne peut pas être facilement séparée des autres enjeux sociaux marquant les collectivités. Des participants ont mentionné de nombreuses questions qu'ils considèrent liées aux incapacités des enfants, y compris l'autonomie des Premières nations, la pauvreté, les répercussions des pensionnats, la violence familiale, les antécédents de violence à l'égard des enfants, la crainte des services de protection de l'enfance, le manque de possibilités économiques, le manque d'installations récréatives, l'augmentation de la consommation de drogue dans les réserves, la surpopulation, le manque de logements, les enfants élevés par des parents ayant des incapacités et la grossesse chez les adolescentes.

Je pense aussi que la surpopulation joue certainement un rôle dans les problèmes de comportement, car il n'y a pas assez de place pour tous. Je pense que les enfants sont souvent surveillés par d'autres enfants. Nous avons aussi maintenant une génération entière, une deuxième génération et même dans certains cas maintenant, une troisième génération de personnes touchées par les effets de l'alcoolisme fœtal et d'adultes ayant des incapacités qui élèvent des enfants ayant aussi de tels problèmes. C'est énorme. C'est manifestement dû à la surpopulation. Au cours des six à huit derniers mois, le crack a fait son apparition dans la collectivité et je vois des enfants de onze ans qui consomment cette drogue. Des filles de plus en plus jeunes tombent enceintes. Je ne connais pas le taux de grossesse chez les adolescentes dans la collectivité, mais je pense qu'il est assez élevé.

Ce que nous devons prendre en considération, est le fait que dans beaucoup de réserves le taux de chômage est très élevé. Le coût de la vie est aussi très élevé. Parfois, pour acheter des couches [pour un enfant ayant une incapacité] la famille ne pourra pas manger pendant une semaine. Voilà les choix que les gens doivent faire. C'est donc une autre réalité qu'il faut prendre en considération, euh, beaucoup de ces familles reçoivent de l'aide sociale. Ces personnes ne peuvent tout simplement pas joindre les deux bouts, vous savez.

La consommation de cocaïne est en hausse dans la collectivité. Nous avons vu arriver la marijuana et maintenant tout le monde considère que c'est comme fumer des cigarettes, vous savez, ce n'est pas aussi grave que la cocaïne et le crack. Je sais que le crack est maintenant arrivé dans notre collectivité et que nous avons à traiter avec beaucoup de familles qui en prennent. Cette situation affecte les enfants.

Je pense que toute la question de la drogue, des gangs, des activités criminelles a certainement empiré depuis mon arrivée... Cette situation a certainement d'énormes répercussions sur les enfants, particulièrement sur les enfants ayant des problèmes comportementaux, car c'est « cool ». L'autre jour, je travaillais avec un enfant de huit ans qui économise de l'argent pour s'acheter une arme à feu. En toute naïveté je lui dis : « Ah, tu vas aller à la chasse? », et il me répond : « Non, je vais voler les gens ».

On peut aussi prendre en considération la situation du logement, la pauvreté et le manque d'emplois. C'est un peu comme la santé globale de la collectivité dans un sens et son bien-être mental. Il y a

beaucoup de chemin à faire parce que si on a, euh, des adultes dans une collectivité qui ne sont pas en santé et ne réussissent pas bien et, euh, il y a, vous savez, des histoires tristes concernant les enfants, d'accord?... Je dois dire que le principal problème dans les réserves est l'alcool. Pas que les autres facteurs sont de moindre importance, mais l'alcool est le problème qui a un effet d'entraînement...

Je crois que les enfants ont des troubles d'apprentissage à cause du SAF. C'est difficile pour les enfants d'étudier lorsqu'ils vivent dans une maison bondée. Le manque de logement et la surpopulation ont un lien direct avec les troubles d'apprentissage. Dans notre collectivité, nous avons un problème grandissant avec la drogue. Je le constate parfois à l'école, en cinquième et en sixième année. C'est triste. Je veux qu'on fasse quelque chose.

Ces problèmes ont des répercussions négatives sur la collectivité en général, sur le travail des organismes de protection de l'enfance et sur les familles qui ont des enfants ayant des incapacités. Dans certains cas, ces problèmes sont directement liés aux incapacités (p. ex., la toxicomanie croissante qui a des répercussions sur le nombre d'enfants ayant des problèmes liés au SAF, la pauvreté qui a des répercussions sur les ressources dont les familles disposent pour répondre aux besoins liés aux incapacités). D'une manière moins directe, ces questions sociales ont des répercussions sur les ressources disponibles pour répondre aux besoins liés aux incapacités. Ces questions exigent toutes une réaction de la collectivité et ont des répercussions pour les organismes de protection de l'enfance. Les participants ont souligné que la réalité sociale de leurs collectivités, qui comporte un large éventail de questions sociales, doit être comprise, car elle forme le contexte dans lequel les besoins liés aux incapacités sont définis et priorisés.

Pour comprendre le contexte collectif, il est important de souligner que les organismes de protection de l'enfance ne desservent pas nécessairement une seule collectivité. Certains organismes de grande taille desservent de nombreuses collectivités, chacune ayant sa propre culture et ses propres pratiques. Même à l'intérieur d'une même collectivité on trouve différents sous-groupes. Par exemple, certaines collectivités ont des divisions fondées sur le degré auquel leurs membres s'identifient avec les croyances et les pratiques traditionnelles.

Chaque collectivité, même des parties de la collectivité, est très différente. Il faut apprendre très rapidement. Il faut être respectueux. Il faut savoir comment réagir. Aussi, euh, il faut connaître les ressources, tout ce qui peut y avoir dans la collectivité.

La situation géographique d'une collectivité est aussi un facteur important pour comprendre le contexte dans lequel la collectivité répond aux besoins des enfants

ayant des incapacités. La proximité de grands centres urbains semble avoir un impact considérable sur les services accessibles. Les collectivités situées à proximité de centres urbains ont un meilleur accès à des services hors des réserves, comme les services d'évaluation, les services offerts par des organismes sans but lucratif et des services d'intervention spécialisée. Les collectivités éloignées ont un accès plus limité aux fournisseurs de services hors réserve et les possibilités d'établir des partenariats avec d'autres fournisseurs de services pour répondre aux besoins de la population sont plus restreintes. Les membres de ces collectivités n'ont pas accès à des ressources hors réserve à moins de quitter leurs collectivités.

On note aussi des différences entre les organismes autochtones de protection de l'enfance en ce qui concerne leur expérience comme responsables d'enfants ayant des incapacités. Certains organismes en sont à leurs débuts concernant les responsabilités transférées des autorités provinciales aux organismes des Premières nations pour s'occuper d'enfants ayant des incapacités. D'autres organismes sont mandatés depuis plus longtemps et possèdent une plus vaste expérience, non seulement en matière de protection de l'enfance mais aussi de travail avec des enfants ayant des incapacités et les familles.

Ces différences à l'intérieur des collectivités et entre celles-ci sont importantes et doivent être comprises afin d'élaborer et d'offrir des programmes et des services efficaces.

Besoins non satisfaits des enfants ayant des incapacités et de leurs familles

Les participants sont très conscients des lacunes en matière de services pour les enfants de leurs collectivités qui ont des incapacités. Ces lacunes comprennent notamment :

- (a) Le manque de soutien offert aux familles ayant des enfants. Ces mesures de soutien comprennent des mesures concrètes (p. ex., services de relève, aide financière) et du soutien émotionnel (p. ex., groupes de soutien pour les parents). Le manque de mesures de soutien fait en sorte qu'il est extrêmement difficile pour certaines familles de répondre aux besoins d'un enfant ayant une incapacité. Les mesures de soutien aux familles sont considérées être un facteur important qui contribue à maintenir les enfants au sein de leur famille.

Systematiquement, lorsque les parents n'obtiennent pas le soutien dont ils ont besoin, la situation s'aggrave pour les enfants et ensuite elle s'aggrave pour les parents. Un cycle s'installe. Très souvent, les enfants sont mis en placement volontaire simplement pour qu'ils aient accès à des services et cette situation est très triste.

Je pense que, bien que les besoins spéciaux de l'enfant soient prioritaires, il est important de ne pas oublier les membres de la famille ou de la collectivité qui soutiennent la famille et l'enfant. Je pense que c'est important qu'ils aient un endroit sûr où se rendre et où ils ne seront pas jugés, où ils se sentiront accueillis et où ils seront libres de parler honnêtement de ce qui se passe à la maison, pour éviter la séparation causée par un placement. Je ne sais pas ce qu'il y a en place actuellement dans la collectivité. Je pense que c'est une des plus grandes lacunes du service.

La question du soutien aux familles touche également les parents des familles d'accueil qui semblent n'avoir souvent qu'un accès minimal aux mesures de soutien.

Il est important d'avoir de telles mesures de soutien dans les collectivités autochtones (même pour les familles qui ont accès à des services semblables dans des collectivités non autochtones).

Oui, le soutien est très important... C'est important d'avoir le soutien d'autres parents, parce que les déchirements, particulièrement, euh, je pense que c'est le cas des femmes, parce que nous portons l'enfant, nous nous blâmons un peu pour les choses que nous avons faites ou pas durant la grossesse. Ce genre de choses, vous savez, nous revient en tête et on pense, oh, je n'aurais pas dû faire ça ou, vous savez, il y a beaucoup de reproches. C'est important d'avoir du soutien... Je pense que je pourrais aller dans un groupe de soutien de parents autochtones, mais je ne veux pas aller à l'extérieur, dans un groupe non autochtone. Je suppose que c'est peut-être ce que j'attends.

- (b) Les lacunes sur le plan de l'éducation et de la formation pour les parents et les parents des familles d'accueil pour apprendre à réagir aux comportements liés aux troubles d'apprentissage et/ou de comportement.

Nous avons besoins de foyers d'accueil très particuliers ici, des foyers qui sont prêts à accueillir des enfants handicapés physiquement ou, vous savez, des enfants ayant des problèmes cognitifs, particulièrement lorsqu'ils ont... par exemple, peut-être un enfant autiste. Les parents des familles d'accueil devront être formés et informés à ce sujet.

On a déjà ici une importante pénurie de bons foyers d'accueil autochtones, point à la ligne. Je suppose que c'est à peu près la situation partout au Canada. Imaginez placer un enfant ayant des

besoins très spéciaux dans un foyer. Ces parents ont besoin d'une formation additionnelle, de ressources additionnelles pour soutenir cet enfant, pour aider cet enfant à prendre sa place dans le foyer et à avoir un sentiment d'y parvenir.

- (c) Le manque de services communautaires en dehors du cadre du système d'éducation. Bien que les services en milieu scolaire puissent être très utiles, ils ne dépassent souvent pas les paramètres de l'école. Certains participants ont indiqué que les services ne sont pas accessibles aux enfants qui, pour diverses raisons, ne vont pas à l'école. Ironiquement, ces enfants, qui peuvent avoir le plus besoin de ces services, ne sont pas capables d'accéder aux services de soutien en milieu scolaire.

L'école fait beaucoup. Mais c'est à l'extérieur de l'école que se trouvent les problèmes.

Il ne faut pas présumer que les enfants d'âge scolaire sont nécessairement repérés, parce que quel est le pourcentage des enfants qui vont à l'école? S'ils y vont, quel est le pourcentage des enfants qui y vont régulièrement?... Beaucoup d'enfants que nous voyons, ou je devrais plutôt dire, beaucoup d'enfants que je vois, particulièrement les enfants de plus de 9 ou 10 ans, ne sont pas nécessairement à l'école en raison de problèmes de comportement ou d'apprentissage. Les parents ne sont pas capables de les envoyer à l'école.

- (d) Le manque d'activités récréatives dans la collectivité qui sont accessibles aux enfants ayant une incapacité parce qu'il n'y a pas d'activités récréatives adéquates ou qu'il n'y a pas suffisamment de soutien pour favoriser l'intégration des enfants ayant une incapacité dans les programmes existants.

Il n'y a jamais eu de programmes offerts uniquement aux enfants ayant une incapacité, comme les arts et l'artisanat, peu d'activités comme des programmes de thérapie, d'activités physiques, vous savez, comme s'il y avait un manque de financement particulièrement dans le domaine des loisirs... Nous avons nommé une personne au centre des jeunes pour s'occuper de toutes ces activités, mais nous n'avons personne pour s'occuper individuellement d'un enfant ayant diverses incapacités physiques qui pourrait venir et faire des activités.

- (e) Le manque de services de diagnostic et d'interventions précoces.

C'est ce dont on a vraiment besoin... dès la naissance des enfants, pour pouvoir faire plus de choses avec les parents pour améliorer la santé des petits, former plus de groupes, faire de la gestion entre pairs. Il faut quand même un professionnel ou une personne pour offrir du soutien.

- (f) Le manque de ressources pour évaluer les besoins et donner suite aux recommandations découlant des évaluations. Dans certaines collectivités, il y a encore un accès très limité aux évaluations, alors que dans certaines autres, il y a peu de services de soutien pour mettre en œuvre les plans recommandés dans les évaluations. Dans certaines collectivités, les services de soutien offerts sont insuffisants pour répondre à la demande de services.

On se bat juste en ce qui concerne la disponibilité des services, en commençant par les évaluations, pour permettre aux enfants d'accéder à une évaluation adéquate, vous savez, pour diagnostiquer le problème. Je veux dire que c'est difficile. Une fois le problème déterminé, il faut pouvoir offrir des services réguliers et fréquents, qu'il s'agisse d'ergothérapie, d'orthophonie, de psychologie. Je pense que la collectivité s'en sort relativement bien par rapport à d'autres, mais, comme vous pouvez le voir, il existe d'importantes lacunes en ce qui concerne la fréquence et l'intensité des services.

L'évaluation représente un énorme problème. Il y a tant de panique concernant l'évaluation des enfants... Il existe certaines ressources pour l'évaluation, mais il y a énormément d'attente... Les écoles, si elles ont le temps et les ressources nécessaires, comme les organismes de protection de l'enfance, n'évaluent pas les enfants, nous ne le faisons pas... Si on n'a pas l'étiquette, on n'obtient pas le service, on n'obtient pas de financement.

J'aimerais avoir plus de temps pour faire des évaluations plutôt que de faire simplement du dépistage et du suivi pour que les besoins des enfants soient satisfaits; physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, psychologie.

- (g) Les lacunes en matière d'accès à des professionnels ayant des compétences particulières pour offrir des services de soutien (p. ex., orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues).

Certains enfants passent à travers les mailles du filet parce qu'ils n'ont pas accès à des services comme l'orthophonie. Ils n'ont pas accès à des ergothérapeutes. Nous avons une liste d'attente très longue en ergothérapie parce que pour diverses raisons ils ne viennent à notre école que tous les deux à trois mois. Lorsqu'ils

annulent un déplacement, on parle de six mois. Vous savez, c'est presque une année scolaire parce qu'elle dure dix mois. Donc, beaucoup d'enfants ne sont jamais vus durant l'année scolaire.

Une autre chose qui serait bien avec le nombre d'enfants dont nous nous occupons et le nombre d'enfants ayant des besoins spéciaux, serait d'avoir un psychologue ou un clinicien quelconque à temps plein. Cela pourrait faciliter la gestion des cas de ces enfants, parce que nous n'obtenons pas de services à l'extérieur... et tous ces enfants dont nous nous occupons, si nous faisons ceci, nous devons quand même les amener dans la collectivité. Il n'y a pas de services ici pour eux.

Parfois il est très difficile d'obtenir un rendez-vous avec certains des professionnels qui viennent ici à la clinique, parce que leur emploi du temps est rempli et qu'il y a des listes d'attente. Je trouve la situation très difficile, même avec les médecins qui viennent et prescrivent du Ritalin pour mon enfant. Il vient, je ne sais pas, une fois tous les 3 ou 4 mois et lui prescrit des médicaments pour six mois... Ils [les professionnels] n'ont pas vraiment le temps de se concentrer réellement sur un enfant, c'est ce que j'ai remarqué avec mon fils lors d'un examen de 5 minutes, vous savez, je n'ai pas aimé ça. On regarde mon fils, on pose quelques questions et bonjour la visite.

- (h) Le manque de services pour les jeunes lorsqu'ils atteignent l'âge adulte (p. ex., 18 ou 21 ans), selon qu'ils sont ou non à l'école). On reconnaît que bon nombre des services que les enfants reçoivent sont accessibles par l'entremise du réseau scolaire. Une fois qu'un jeune quitte l'école, il y a peu de services offerts dans les collectivités pour le soutenir et faciliter sa participation et son intégration dans la collectivité.

Lorsqu'un jeune quitte l'école, qu'il soit âgé de seize ou de dix-huit ans, il doit y avoir quelque chose dans la collectivité qui prend le relais de l'école pour nous assurer que les enfants handicapés et ayant des incapacités puissent encore jouer un rôle dans la collectivité.

- (i) Le manque de formation pour le personnel professionnel et paraprofessionnel qui offre des services de soutien.

Si on avait de l'argent pour former des personnes pour offrir des services de soutien, c'est un domaine dans lequel avec les intervenants, les aides à domicile, etc. il n'y a pas beaucoup de formation, s'il y en a.

Donc, même sur le plan médical, nous sommes désavantagés, parce que notre personnel médical, euh, aurait besoin d'une formation spécialisée, bon, pour servir tous ces gens [ayant des besoins médicaux complexes].

- (j) Le manque de coordination entre les fournisseurs de services actuels. Cette coordination peut représenter un défi, en partie parce que de nombreux professionnels ne vivent pas dans la collectivité. Dans certaines collectivités, il semble qu'il est nécessaire d'établir de plus grands réseaux et de mieux collaborer en ce qui concerne les services offerts dans les réserves afin d'optimiser les services pouvant être offerts. Les questions du financement et des compétences territoriales semblent interférer avec la collaboration et la coopération.

Il n'y a pas nécessairement une bonne coordination ou un bon suivi, pas par manque de volonté, mais juste en raison du fait qu'il s'agit d'une collectivité nordique et qu'il faut faire venir les gens en avion. Les médecins qui font un excellent travail ici ne sont pas ici tout le temps. Ils viennent ici par avion.

Je pense qu'il y a beaucoup de ressources et de ressources naturelles et qu'il y a beaucoup d'églises dans la collectivité. Il y a des aînés respectés et des guérisseurs naturels. Je ne pense pas qu'il y ait assez de communication et de discussions entre ces groupes pour commencer à cerner les problèmes et travailler ensemble pour offrir des services de prévention de crise et proactifs. Autrement dit, il n'y a pas d'efforts concertés. Je pense que c'est le point de départ – le dialogue.

Il semble y avoir, pour quelque raison que ce soit, un niveau élevé de méfiance. Je ne suis pas certain de ce qui devrait arriver pour dissiper cette méfiance avant de réunir les gens pour parler de ce qu'ils font... mon souhait le plus cher serait de voir s'installer la confiance dans la collectivité pour que tous travaillent davantage ensemble.

Il y a de nombreux organismes qui essaient d'intervenir et il y a des conflits entre les organismes en raison de ce qui est financé et de ce qui ne l'est pas. Je pense que le gouvernement du Canada doit examiner la façon de financer les Premières nations. Il répartit les fonds entre tous ces différents groupes qui ont tous leurs administrateurs et quand vient le temps de financer les services de première ligne, les ressources sont plutôt maigres.

Une chose qui pourrait aussi aider fait aussi partie de nos erreurs. Peut-être qu'il n'y a pas assez de collaboration ou de communication entre les écoles, les travailleurs sociaux, les parents et peut-être que nous devons un peu mieux coordonner nos efforts, car nous recevons des fonds discrétionnaires...

Certains participants ont parlé de la nécessité d'une meilleure collaboration à l'échelle du pays pour que les collectivités des Premières nations puissent mieux savoir ce que font les autres collectivités des autres provinces pour répondre aux besoins des enfants ayant des incapacités.

J'aimerais voir une plus grande unité des Autochtones dans tout le Canada pour créer un réseau de personnes afin d'avoir une meilleure interaction et que tous comprennent ce qui se passe dans chaque province, chaque bande.

- (k) Le manque de foyers d'accueil pour les enfants ayant des besoins spéciaux. Un travailleur, par exemple, a expliqué que la collectivité n'avait pas de foyer d'accueil accessible en fauteuil roulant. Si un enfant en fauteuil roulant devait être placé, il devait quitter la collectivité. D'autres travailleurs ont souligné les difficultés particulières pour trouver des foyers prêts à accueillir des enfants ayant des troubles d'apprentissage ou de comportement.

Si on pouvait prendre en charge un enfant en fauteuil roulant, où est-ce qu'on le placerait? Parce qu'il n'y a pas de foyer dans la collectivité, où on peut placer cet enfant. Ils ne sont pas accessibles. Par exemple, la salle de bain devrait être rénovée, les couloirs, ce genre de choses. Si on ne le fait pas, on devra envoyer ces enfants à l'extérieur de la collectivité... Il n'y a aucun foyer aménagé pour répondre à leurs besoins, où l'on trouve notamment des appareils spéciaux, des rampes d'accès et des salles de bain adaptées.

Nous avons effectivement une forte population ayant des besoins spéciaux dans notre unité de soins permanents. Ces services sont surpeuplés et nous gardons les jeunes jusqu'à l'âge de 18 ans. C'est vraiment démoralisant de placer des enfants dans une chambre d'hôtel, euh, d'avoir à envoyer des cassettes vidéos à différents organismes les suppliant d'accueillir un enfant, de téléphoner au représentant de l'enfant, de chercher un endroit pour le placement parce qu'il n'y a tout simplement rien de disponible.

Nous avons donc besoin de foyers d'accueil très spéciaux ici, qui sont prêts à accueillir les enfants ayant des handicaps physiques ou, vous savez, des troubles cognitifs, particulièrement lorsqu'il s'agit...

par exemple, peut-être d'un enfant autiste. Les parents de la famille d'accueil auront besoin de formation et d'être informés sur la situation.

Je trouve que c'est très difficile dans une collectivité de trouver des foyers d'accueil pour des adolescents s'ils menacent de se faire du mal, c'est très difficile.

Obstacles à la satisfaction des besoins

Des participants ont parlé avec force de la façon dont les collectivités en général, et les organismes de protection de l'enfance en particulier, se butent à d'importantes limites dans les moyens de satisfaire les besoins des enfants ayant des incapacités en raison du manque de ressources. Il est clair que dans toutes les collectivités les besoins en services dépassent largement les ressources disponibles.

Par conséquent, la réalité est qu'il y a beaucoup d'enfants et de familles ayant des besoins et certainement pas assez de services en temps opportun.

Nous passons par le représentant de l'enfant pour expliquer le cas et à partir de là nous allons à la résolution du cas pour ensuite passer à un programme du comité ministériel interprovincial et on nous donne la même réponse – « Nous ne pouvons vous offrir rien de plus ». On fait ce que l'on peut et il n'y a pas de services pour ces enfants. C'est parfois très frustrant.

Les participants ne perçoivent pas que les gouvernements et les organismes de financement comprennent les besoins des enfants ayant des incapacités, ou y sont sensibles.

J'aimerais que, euh, que nous ayons au moins des organismes gouvernementaux qui examinent nos propositions en matière de financement, qui répondent aux besoins, à nos besoins, et non aux impératifs de leurs politiques ou des autorités financières. Je pense que les gens qui font ce genre de recherche doivent transmettre le message aux organismes de financement d'être plus humains avec les gens et de ne pas s'en tenir uniquement aux politiques, vous savez.

Lorsque je présente un rapport spécial sur l'éducation, les représentants du MAINC me répondent qu'ils ne l'acceptent pas parce qu'il s'agit de problèmes d'assiduité. Je leur réponds alors,

« Je vais vous dire... ». Le MAINC apporte des changements pour essayer d'économiser de l'argent et ne se penche pas sur le problème.

C'est facile pour Santé Canada de dire, eh bien, nous n'avons pas de problème. Nous n'avons pas tant d'enfants. C'est parce que les choses ne sont pas établies. Ils concluent que nous n'avons pas besoin de fonds parce qu'il n'y a pas de données chiffrées. Eh bien, si on ne produit pas de chiffres parce qu'on ne fait pas d'évaluation dans les collectivités, c'est assez facile de justifier les dépenses... Mais c'est ce genre de raisonnement qui provoquent de grandes frustrations chez les parents de ces enfants et leurs fournisseurs de soins.

Il semble exister diverses opinions en ce qui concerne le soutien accordé aux enfants et aux familles. Par exemple, dans une collectivité, la bande a reçu des fonds pour un projet de services de soutien aux enfants ayant une incapacité et à leurs familles. Dans une autre collectivité, un parent a exprimé le souhait que les dirigeants de la collectivité parlent plus clairement de l'importance accordée aux enfants et aux familles :

Je pense que le chef et le conseil peuvent aller encore plus loin en ce qui concerne la valorisation des enfants et des familles, parce que je sais que dans notre culture les enfants ont toujours été très valorisés. Toutefois, à notre époque les philosophies des dirigeants ne reflètent pas cette situation. Elles ne reflètent pas l'importance des enfants et des familles et je pense que c'est quelque chose qui doit être intégré...

Des participants ont clairement exprimé la présence d'un important dilemme touchant directement les services et les mesures de soutien qu'ils peuvent offrir : personne ne veut être responsable du financement des mesures de soutien destinées aux enfants ayant des incapacités. Les conflits de compétence concernant les responsabilités liées à la prestation de ces services représentent un obstacle important à la mise en place de ressources et de mesures de soutien pour ces enfants et leurs familles.

Je ne suis pas vraiment à l'aise avec ça. Nous devons puiser dans les fonds de la collectivité pour fournir des services dont les organismes gouvernementaux devraient être responsables... Pourquoi devons-nous nous tourner vers nos ressources pour offrir un programme comme celui-là [pour les enfants ayant des incapacités]? Ce devrait être les gouvernements qui offrent ce service. Ils pourraient construire les installations nécessaires, comme celle d'un centre urbain, et s'en occuper... Comme nous relevons du fédéral, la

responsabilité devrait revenir au gouvernement fédéral. Mais, encore une fois, la province aussi devrait tenir compte du problème... mais il y a toujours eu des limites de compétence, vous savez.

La responsabilité [des organismes de protection de l'enfance] devrait relever du gouvernement provincial, mais les services médicaux, comme nous le savons tous, sont de compétence fédérale. Tout à coup... lorsque notre organisme entre en jeu, la responsabilité devient provinciale. C'est là que les choses deviennent vraiment frustrantes parce que, euh, nous devrions, euh, essayer de travailler en tant qu'équipe pour offrir des services à la clientèle, mais les choses ne se passent pas comme ça. Ça devient très difficile d'offrir à la famille les services dont elle a besoin. C'est beaucoup de tracas. Quelqu'un d'autre est responsable... Les choses ne devraient pas se produire ainsi parce que nous sommes supposés aider les gens de notre collectivité, mais nous faisons face à des problèmes de compétence plutôt que de répondre aux besoins des gens.

On a exprimé certaines préoccupations concernant le transfert de la responsabilité des enfants ayant des incapacités aux administrations locales des Premières nations lorsque le montant des fonds transférés ne répond pas aux besoins de la collectivité.

Nous sommes dans une période où le gouvernement fédéral augmente les transferts de fonds et de pouvoirs, vous savez, vers des sortes d'organismes locaux ayant une administration autonome... mais une partie des transferts de fonds pour la santé ont aussi connu une diminution considérable. Cela fait aussi partie de la réalité. Cette situation me préoccupe lorsqu'on parle des enfants ayant des besoins spéciaux, car on va leur apposer un prix... Ottawa semble en quelque sorte vouloir se délester de ses responsabilités.

De nombreux membres des collectivités, y compris des membres du personnel des organismes de protection de l'enfance, ne connaissent pas bien les détails complexes du financement des organismes et des services. Le cadre dans lequel ces services sont offerts n'est pas compris de manière uniforme par les membres de la collectivité. Bien que les détails liés au financement ne soient pas toujours clairs, les participants ne connaissent que trop bien les ratés du financement.

Les organismes de protection de l'enfance, tout particulièrement, peuvent être coincés par les contraintes créées par leur structure de financement et la nécessité de répondre aux besoins exprimés par les membres de la collectivité. Cette situation peut donner lieu à des relations tendues entre les organismes de

protection de l'enfance et la collectivité.

Je constate que l'organisme de protection de l'enfance ne correspond pas à ce qui avait été conçu au départ. Il devrait être dirigé par des Autochtones, mais il l'est par des hauts fonctionnaires à Ottawa.

La protection de l'enfance représente un domaine dans lequel les Autochtones devraient avoir le contrôle. L'organisme de protection de l'enfance est une autre société d'aide à l'enfance. Il y a beaucoup de bureaucratie. Le fait que des Autochtones y travaillent ne change pas les choses.

Les organismes de protection de l'enfance se trouvent dans une position où on leur demande des services de soutien tout en étant limités dans les services qu'ils peuvent offrir. Les organismes semblent avoir de la difficulté à trouver un équilibre entre leur mandat de protection de l'enfance et les demandes de soutien pour les familles qui ont des enfants ayant des incapacités.

Je comprends que l'organisme ne doit pas excéder ses fonds et son mandat, je suppose, en ce qui concerne les services offerts aux familles. On nous a dit aussi, je suppose, de faire attention à la façon dont nous évaluons les familles lorsque vient le temps d'élaborer des plans de service à la famille.

La plupart de ces familles [qui ont des enfants ayant des besoins médicaux complexes] se sont tournées vers l'organisme local de protection de l'enfance pour avoir du soutien et ont été rejetées parce que le mandat de l'organisme concerne la protection de l'enfance. Les statistiques indiquent que quelque 22 familles ont demandé des services à l'organisme [de protection de l'enfance] et ont fait face à un refus parce qu'il n'y avait pas alors de fonds prévus pour les aider.

Dans certaines collectivités, la seule façon d'accéder à des ressources pour soutenir un enfant ayant une incapacité consiste à placer cet enfant. Dans de nombreuses collectivités, il y a peu de services de soutien communautaires et volontaires offerts aux enfants ayant des incapacités et à leurs familles, sinon aucun. La façon de financer bon nombre des organismes de protection de l'enfance fait en sorte que l'enfant doit être placé avant que des ressources ne soient mobilisées. En raison du manque de soutien, certains parents ne peuvent pas continuer à s'occuper de leur enfant. Cette situation est extrêmement difficile pour l'enfant, les parents et le personnel de l'organisme de protection de l'enfance.

Lorsqu'un enfant ayant de multiples handicaps vient d'un foyer, de son propre foyer et qu'il n'est pas placé ou qu'il a été adopté et n'a plus de lien avec l'organisme de protection de l'enfance, il n'y a vraiment rien pour lui et si l'enfant n'est pas visé par un traité, les choses sont encore pires.

Je sentais que nous devions prendre en charge les enfants pour leur offrir des services. Pas seulement les personnes handicapées ou ayant des besoins médicaux complexes, mais aussi des besoins sociaux comme, euh, pour les traitements et tout.

Le seul moyen d'offrir des services est d'appréhender un enfant ou peut-être de conclure une entente de placement volontaire. C'est la seule façon que j'ai d'accéder à des services.

Je ne sais pas s'il y a une politique écrite à ce sujet, mais lorsque nous prenons en charge des enfants qui ont des besoins médicaux complexes, on invite des partenaires à négocier qui paiera quoi. Il s'agit plus ou moins de forcer les organismes et les parents à signer pour placer leurs enfants afin d'avoir accès à ceci et à cela. Je me sens vraiment mal face à cette situation. C'est un peu comme le système de pensionnat dans lequel nos parents étaient forcés de placer leurs enfants pour avoir accès au service. Ça se passe encore comme ça.

Si nous pouvions réviser le mode de financement, vous savez, pour pouvoir attribuer des ressources à la famille, pour travailler avec la famille afin d'y laisser l'enfant. Je veux dire que le mode de financement actuel, vous savez, n'entre pas en jeu avant que nous n'ayons fait une évaluation et que nous prenions en charge l'enfant.

Votre enfant ne devrait pas être pris en charge en raison de ses besoins spéciaux, mais nous n'avons pas le même genre de ressources ici que dans les autres régions de la province pour répondre aux besoins de ces enfants. Ils doivent donc s'adresser [à l'organisme de protection de l'enfance] pour être servis.

Idéalement, la seule façon [pour l'organisme de protection de l'enfance] de faire évaluer l'enfant est de l'avoir sous sa tutelle... Nous avons eu un cas où nous avons dû prendre en charge l'enfant juste pour obtenir une évaluation, cela est insensé.

La question que les gouvernements doivent examiner est la suivante, pourquoi payer une famille d'accueil et non les parents? Pourquoi

payer une famille d'accueil pour répondre aux besoins d'un enfant et non ses parents? Quelque chose ne tourne pas rond ici. Vraiment pas. Et vous savez, il y a toute cette question de confiance au premier plan et on doit régler cette question pour autant que je puisse en juger. La machine politique que nous avons ici est totalement déconnectée de ce qui se passe réellement sur les lignes de front. Vous savez, il coûterait environ 1 000 \$ par jour pour garder un enfant [dans un hôpital] avec tout le personnel, les travailleurs sociaux, les spécialistes et ainsi de suite. L'enfant retourne à la maison et [la famille] n'obtient rien, même pas des couches.

Ils n'ont aucune ressource pour travailler. Je pense que même, et je pense que c'est la seule option qu'ils ont [les organismes de protection de l'enfance]. Parce que souvent, vous savez, lorsqu'on prend en charge un enfant, je leur dis tout le temps, « Je n'aime pas placer des enfants ou je préfère les amener ou les envoyer suivre des traitements ». C'est très difficile pour eux de partir de la maison. Je comprends cela, car je suis passé par le système de pensionnat et je sais comment on se sent, particulièrement lorsqu'on est loin de la maison, de ses parents.

Je pense aussi que les parents sont tenus à l'écart. C'est difficile de constater que vous avez un enfant ayant des besoins spéciaux et que vous voulez ce qu'il y a de mieux pour cet enfant, mais que vous êtes pourtant incapable de lui offrir. Oui, nous sommes incapables parce qu'il n'y a pas de financement et qu'il faut donner l'enfant à quelqu'un d'autre pour s'en occuper... Le parent se sent incapable. L'enfant est retiré de chez lui. L'enfant ne se sent pas bien. Toute la famille est affectée, car il y a eu échec, et cette situation imprègne la collectivité dans son entier.

Vu la situation, on peut comprendre que les familles hésitent à demander du soutien à un organisme de protection de l'enfance. Les parents ont peur de passer pour des incompetents ayant besoin du soutien d'un organisme de protection de l'enfance.

Il y a des stigmates [liés à l'organisme de protection de l'enfance] et beaucoup de familles, bien qu'elles soient heureuses de recevoir des services, ne veulent pas vraiment avoir de liens [avec l'organisme de protection de l'enfance], euh, les parents ne veulent pas être étiquetés comme incompetents ou quelque chose du genre... Il y a encore des gens dans la collectivité qui ne connaissent pas notre projet. La dernière fois que j'ai fait une admission, la famille pensait et était convaincue qu'une fois qu'un dossier serait ouvert pour elle,

elle aurait un dossier de services à la famille et qu'elle serait affichée dans le système. Cette famille était inquiète de cette situation.

Je pense qu'il y a un sentiment d'impuissance chez les parents. Euh, il y a aussi des stigmates liés au fait d'avoir affaire à un organisme de protection de la jeunesse. Les gens ne savent pas à qui s'adresser pour avoir des services à part l'organisme de protection de l'enfance, malgré les meilleurs efforts pour travailler avec leur enfant, mais il y a la stigmatisation, je suppose, parce que les collectivités sont plus petites et éloignées, par conséquent, lorsque quelque chose comme ça arrive, vous savez, ça se sait que telle ou telle personne a fait appel [à l'organisme de protection de l'enfance]. Pourtant, ils essayent de faire ce qu'il y a de mieux pour l'enfant, donc il y a cela je suppose et aussi, vous savez, le sentiment de culpabilité... Je suppose qu'en fin de compte l'enfant avait besoin de mesures de soutien et que les parents n'ont pas été capables d'y avoir accès.

Dans certaines collectivités, l'incapacité de l'organisme de protection de l'enfance à répondre aux besoins des enfants ayant des incapacités et de leurs familles a amené l'organisme et ses partenaires de la collectivité à se tourner vers des sources de financement extérieures pour soutenir les programmes. De tels projets permettent aux enfants ayant des incapacités et à leurs familles d'accéder à des services sans que les enfants soient placés. Ces services sont offerts sous forme de projets et dépendent du financement de projets (contrairement à un financement permanent et stable). Toutefois, la situation est problématique. Ces projets sont toujours vulnérables.

Donc, vous avez une subvention et six mois. Vous avez une personne en place et on commence en quelque sorte à faire une enquête pour déterminer combien d'enfants il y a de 16 à 21 ans qui sont handicapés ou qui ont des incapacités de quelque nature que ce soit et on dresse une liste et tout le monde s'exclame, « Oh mon Dieu, autant que ça? Nous devons faire quelque chose pour ces gens ». Ensuite, la subvention est épuisée et les projets s'envolent.

Lorsque nous avons commencé le programme et que nous pensions former les fournisseurs de services, nous savions que nous n'allions pas.. Je ne devrais pas dire ça. Nous savions qu'il y avait une possibilité que nous ne serions pas là en 2007... Nous ne voulons donc pas les laisser [les enfants et les familles] avec rien.

Je ne sais pas ce qui s'est passé avec le programme cette année, mais il semble que [la division scolaire] l'a éliminé de son budget.

Je pense toutefois que la collectivité la repris. Encore une fois, vous voyez, tout nous est toujours enlevé graduellement, mais nous nous arrangeons toujours pour tirer parti d'un quelconque programme dans la collectivité.

Le manque de ressources a fait en sorte que certains programmes de soutien, pour restreindre les coûts, doivent réduire les services fournis. Ces décisions sont motivées par des considérations financières et non pas par les besoins.

Vous avez peut-être remarqué une chose lorsqu'on fait la liste des diverses incapacités, euh, nous n'avions pas de syndrome d'alcoolisme fœtal... Si nous devions, euh, ouvrir nos portes aux enfants qui, euh, ont pour seul problème le syndrome d'alcoolisme fœtal, nous ne pourrions pas satisfaire à la demande.

Dans certains cas, il a été impossible de restreindre les services en raison de la pression exercée par les membres de la collectivité pour avoir accès à ces services. Par exemple, un organisme de protection de l'enfance a élaboré un programme pour enseigner des activités traditionnelles à des enfants ne fonctionnant pas bien à l'école. Ce programme a été si bien perçu par la collectivité, que des pressions ont été exercées pour permettre aux enfants non placés d'y participer. Bien qu'il s'agisse là d'une marque de succès, il est difficile de trouver les ressources pour financer de tels programmes.

Nous ne devons pas nous arrêter aux enfants pris en charge, parce que les autres enfants finiront par vouloir être placés pour cette raison, voilà le problème. Il y aurait un problème, vous savez, si les parents venaient nous voir en disant, « Pourquoi mon enfant ne peut-il pas participer à votre programme? ». Vous savez, les parents nous poseraient constamment cette question, car on s'occuperait toujours des enfants pris en charge. Nous offrons donc notre programme de manière inclusive, et il en est de même pour les dossiers des services à la famille.

En raison du manque de ressources, les membres du personnel des organismes et les autres professionnels répondent souvent à des situations de crise. Ils reconnaissent l'importance d'aller au-delà des situations d'urgence afin de régler les questions plus larges, mais ils sont contraints par le déséquilibre entre les demandes actuelles et les ressources existantes.

Tant que nous travaillons en situation de crise tout le temps, rien ne peut... On éteint le feu, mais tout est déjà brûlé.

Vous savez, si vous traversez une crise intact et en vie, vous ne

pleurerez pas tous les jours, vous savez que vous vous en êtes sorti, mais alors vous ne réglez jamais les problèmes sous-jacents à long terme.

Une telle situation peut être très stressante pour le personnel d'un programme.

C'est parce que les besoins sont si importants que les personnes qui viennent en aide ont de la difficulté à dire non... Mais les problèmes ont tellement de facettes actuellement, qu'il y a des aspects qui ne sont pas réglés. Les choses sont donc très lourdes à porter.

Forces des collectivités autochtones

Vu les nombreuses difficultés, certains participants ont manifesté de l'espoir et ont souligné des changements positifs qui se produisent.

Il y a aussi beaucoup d'espoir et je vois cet espoir qui grandit. Je ne veux pas que nous perdions cette réalité de vue. Oui, il y a un problème énorme et oui il y a beaucoup de choses qui doivent être faites, mais nous en faisons beaucoup. Nous progressons beaucoup.

Ce sont nos enfants et nous paierons pour ça d'une manière ou d'une autre. J'ai travaillé dans des centres de traitement de groupe et dans des prisons. Qui pensez-vous se retrouve dans ces endroits?... Nous savons que ces enfants [ayant des troubles d'apprentissage et de comportement] seront représentés d'une façon disproportionnée dans ces institutions. Si nous pouvons intervenir à l'aide de programmes privés, et je pense que nous le pouvons, les organismes autochtones le peuvent aussi. Les collectivités autochtones le peuvent et elles ont un passé très riche au chapitre de l'intégration des enfants spéciaux. Je pense que les choses sont possibles, mais personne n'a vraiment souligné les difficultés et les problèmes qui doivent être réglés.

Il existe chez de nombreux participants à la recherche un fort engagement envers la question et une détermination à voir les choses bouger pour que les enfants ayant des incapacités puissent bénéficier de meilleures possibilités d'intégration et d'une meilleure qualité de vie. Dans certaines collectivités, des personnes se sont rassemblées pour déterminer des besoins et travailler collectivement pour trouver des solutions. Par exemple, dans une collectivité, un groupe de professionnels a commencé à se réunir pour discuter du problème du syndrome de l'alcoolisme fœtal. Ils ont été capables de trouver les ressources financières pour commencer à fournir des services et dirigent maintenant un projet en vue de soutenir les familles, de faire de la prévention et de sensibiliser la population.

La division scolaire avait un comité qui examinait les élèves à risque. Un des facteurs qui représentait un risque d'échec scolaire, une des choses qui en sont ressorties, a été toute la question de l'alcool et des jeunes filles enceintes et, euh, nous nous sommes penchés sur la question et c'est alors que nous avons entendu parler pour la première fois du syndrome d'alcoolisme fœtal. Aucun d'entre nous ne connaissait ce problème avant... la division scolaire s'est adressé, euh à l'organisme [de protection de l'enfance] et à la division de la santé, et la personne qui dirigeait la division de la santé a été très très intéressée. Donc, le directeur général de la division, le directeur de la division de la santé et le directeur de l'organisme [de protection de l'enfance] étaient les trois personnes clés qui se sont réunies. À partir de ce moment, tous les organismes ayant un rôle à jouer dans le domaine ont été invités à faire des commentaires; voilà comment les choses ont commencé... Il y a encore un groupe de personnes résolues à se pencher sur cette question.

Il ressort de la recherche des exemples de solutions créatives pour régler les problèmes. Dans une collectivité, l'organisme de protection de l'enfance, reconnaissant son incapacité à fournir un soutien adéquat aux familles et aux enfants ayant des incapacités, a demandé et a reçu des fonds de la bande pour fournir des services à ces enfants et à leurs familles. Les services qu'ils peuvent maintenant offrir comprennent des services de relève, des services de soutien à domicile, de l'ergothérapie et de l'orthophonie, des services de consultation et de représentation, de la formation et de l'éducation, des services d'accompagnement et l'achat de fournitures non médicales.

Comme cette question [l'incapacité de l'organisme de fournir du soutien aux enfants ayant des incapacités] reposait sur les épaules de [l'organisme de protection de l'enfance]... [les directeurs exécutifs] ont décidé de faire quelque chose à ce sujet. À force de travail et de dévouement, le projet est devenu réalité...

Dans une autre collectivité, des efforts ont été déployés pour rendre des installations accessibles en fauteuil roulant et pour embaucher d'autres travailleurs pour que les enfants ayant des incapacités puissent participer à des activités communautaires. On a aussi élaboré un programme parascolaire d'aide aux devoirs pour aider les enfants ayant des troubles d'apprentissage. D'autres collectivités ont élaboré des programmes d'enseignement culturel pour les enfants et les jeunes qui intègrent les enfants ayant des incapacités. Malgré les ressources limitées, on trouve de nombreux exemples de programmes positifs et créatifs destinés à répondre aux besoins des collectivités.

Les participants d'une collectivité ont indiqué qu'il y a eu un changement de la part de leur gouvernement provincial en ce qui concerne le maintien des enfants dans les réserves. Bien que ce changement soit en partie motivé par un désir d'économiser de l'argent, il a aussi été perçu comme un changement positif.

Certains participants ont fait remarquer que les travailleurs sociaux de leur organisme représentent une force. Leur collectivité a mis l'accent sur la formation ce qui, d'après eux, a renforcé la capacité de l'organisme de protection de l'enfance à traiter les préoccupations de la collectivité.

Si je regarde l'ensemble de cette collectivité, je constate qu'il se produit des choses très encourageantes. Le nombre d'adultes dans le programme de travail social, par exemple.

Nous avons le plus fort pourcentage d'Autochtones instruits dans cet organisme [de protection de l'enfance] et c'est parce que nous avons pris des mesures en ce sens.

Nécessité d'agir

Certaines des personnes qui travaillent avec des organismes autochtones de protection de l'enfance et dans la collectivité ont parlé d'un sentiment d'urgence et d'impatience face à des changements qui amélioreraient la vie des enfants ayant des incapacités.

Les efforts que nous déployons pour essayer de faire avancer les choses, voilà notre plus grande force. Nous sommes aussi patients, nous attendons, vous savez. Mais, notre patience a des limites.

Des participants ont exprimé des points de vue différents quant au rôle de la recherche dans ce processus. Certains participants étaient impatients de participer à cette étude et appréciaient l'occasion de se faire entendre. Ils croient que ce genre de recherche apportera des changements. D'autres participants se sont montrés plus sceptiques au sujet de la recherche. Bien qu'ils comprennent le rôle joué par la recherche, ils pensent aussi que la recherche, en elle-même, ne suffit pas; elle doit servir à promouvoir le changement.

Il semble y avoir des recherches sur les collectivités autochtones et les peuples autochtones. C'est comme... nous avons probablement été étudiés au maximum. Il est temps de faire autre chose que des recherches. Qu'est-ce que nous faisons avec nos recherches, nos conclusions? Nous savons qu'il y a des enfants qui sont là... des choses doivent être faites. Plus d'action que de réaction je suppose.

Nous devons essayer de consacrer des ressources dans ce domaine pour les enfants. J'espère donc que grâce à votre recherche Santé Canada se penchera sur la question.

Les participants sont d'accord pour dire qu'il faut passer à l'action.

VI. DISCUSSION, RECOMMANDATIONS ET CONCLUSION

L'analyse des données de la phase 1 et de la phase 2 font ressortir des thèmes et des enjeux principaux. Dans la prochaine section, nous discuterons de ces thèmes et enjeux en mettant en lumière certaines des forces des collectivités et des Services à l'enfance et à la famille des Premières nations (SEFPN). Nous nous attarderons plus particulièrement sur les défis importants que devront relever les SEFPN et les collectivités pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes Autochtones qui ont des incapacités et qui ont été pris en charge.

Définir l'incapacité : Une définition commune

Les conclusions montrent que la façon de définir l'incapacité varient considérablement entre les collectivités et les organismes participants. Ces divergences semblent particulièrement présentes pour les incapacités qui sont parfois appelées « invisibles ». Les enfants ayant des handicaps physiques et ceux ayant des besoins médicaux complexes sont plus facilement identifiables comme enfants ayant des incapacités. On note beaucoup moins de cohérence pour l'identification des enfants dont les besoins sont beaucoup moins visibles (comme c'est le cas pour de nombreux enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de

comportement). En dépit de la difficulté à obtenir un consensus sur ce qui constitue des troubles d'apprentissage et/ou de comportement, il semble qu'il soit nécessaire de consacrer des efforts à l'élaboration d'une définition inclusive de l'incapacité qui tiendrait compte des problèmes d'apprentissage et de comportement. Une telle définition doit être fondée sur une intégration des connaissances concernant l'incapacité ainsi que du contexte culturel, et doit faire appel à un langage significatif pour les personnes au sein des organismes et des collectivités autochtones.

On doit aussi tenir compte de la controverse entourant l'étiquetage des enfants comme ayant une « incapacité ». Comme l'ont fait remarquer des participants, tous les enfants ont toujours traditionnellement été considérés comme des cadeaux du Créateur et été acceptés ouvertement par leur collectivité. Les stigmates associés à l'étiquetage nient souvent cette réalité et certains participants à l'étude ont parlé des possibilités de faire un emploi abusif d'étiquettes négatives pour décrire des enfants autochtones. Ces préoccupations sont importantes : l'étiquetage des enfants doit être fait avec prudence, en tenant compte du contexte dans lequel vivent ces enfants. De plus, on doit se montrer prudent afin qu'aucun enfant ne soit réduit à être considéré dans les limites des stéréotypes qui accompagnent souvent les étiquettes diagnostiques. Le caractère unique de chaque enfant, comme ses besoins, ne pourront jamais être rendus dans leur totalité par une étiquette.

Tout en étant entièrement soucieux de ces questions, on remarque des avantages potentiels à avoir une plus grande uniformité et une plus grande clarté concernant la définition de l'incapacité : a) une définition plus claire de l'incapacité aiderait les organismes de protection de l'enfance et les collectivités à identifier les enfants de leur collectivité qui pourraient profiter de mesures de soutien; b) une telle définition représenterait un point de départ pour la formation du personnel en matière d'incapacités chez les enfants; c) une définition vaste et inclusive de l'incapacité pourrait être utilisée dans les collectivités autochtones comme un moyen de sensibiliser les membres des collectivités concernant l'incapacité, un besoin clairement désigné par certaines collectivités; d) une telle définition permettrait d'utiliser une « langue commune » dans les communications interorganismes, intragouvernementales et intergouvernementales; e) la clarté de la définition faciliterait aussi la collecte de renseignements sur le niveau des besoins des enfants dans les collectivités autochtones. Ce serait extrêmement utile pour les organismes d'utiliser des systèmes d'information similaires pour identifier les enfants ayant des incapacités et pour faire le suivi des services fournis. L'élaboration d'une base de données nationale contenant des renseignements sur les enfants ayant des incapacités est essentielle pour revendiquer des ressources et pour accroître la sensibilisation face à l'importance du problème des incapacités chez les enfants dans les collectivités autochtones. Une telle base de données pourrait contribuer à rassembler les connaissances qui

permettraient d'informer les décideurs, les fournisseurs de services, les membres des collectivités et les familles sur les besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement, et sur la façon de soutenir ce groupe d'enfants.

Tensions et divisions en matière de compétence et financement

L'existence de tensions et de divisions en matière de compétence entre les gouvernements fédéral, les provinces et les bandes se traduit par des lacunes généralisées sur le plan du leadership et de la responsabilité concernant les enfants et les jeunes ayant des incapacités. Les participants à la recherche estiment que la question de la compétence est un problème fondamental ayant des répercussions négatives sur la planification et la prestation des services. Il en découle des niveaux inadéquats de financement, une disponibilité et un accès limités aux services de soutien (particulièrement aux services adéquats sur le plan culturel) et une iniquité dans la prestation des services à l'intérieur et à l'extérieur des réserves. La question du financement était soulevée à répétition par les répondants. Presque tous les participants considéraient le financement comme un problème à l'origine du grave sous-financement des organismes et des collectivités se traduisant par une capacité limitée de répondre aux besoins des enfants et des jeunes ayant des incapacités et de leurs familles.

Les divisions entre les Premières nations et les gouvernements fédéral et provinciaux se soldent par des tensions politiques qui entraînent des problèmes pour répondre aux besoins des enfants ayant des incapacités. Le gouvernement fédéral finance les SEFPN (dans les réserves) par l'entremise de subventions fondées sur le nombre de jours de garde d'un enfant afin de couvrir les dépenses pour les soins des enfants et des jeunes. Il n'y a habituellement aucun fonds pour les services de soutien aux familles et peu de souplesse dans l'utilisation des fonds. Une conséquence de cette situation a clairement été mentionnée par des participants à l'étude. En effet, les enfants ayant des incapacités sont pris en charge, parfois étant retirés de leur collectivité, parce qu'il s'agit du seul moyen d'avoir accès à des fonds et à des services. Cela reflète l'incongruité des politiques concernant les enfants ayant des incapacités et l'absence de détermination à fournir des services de soutien fondamentaux pour que les enfants puissent rester avec leur famille. Les lacunes sur le plan du financement signifient aussi que les enfants et leurs familles dans les réserves ne reçoivent pas un soutien comparable aux normes établies pour les enfants hors des réserves. Cette réalité va à l'encontre de l'article 23 de la *Convention relative aux droits de l'enfant* de l'ONU.

Un financement suffisant et flexible est aussi nécessaire pour élaborer des programmes de prévention et de soutien et il faudra mettre en place un financement durable pour les avantages à long terme. Comme il a déjà été mentionné dans l'*Examen mixte national de la politique*, le niveau de financement versé aux organismes des SEFPN est insuffisant et est 22 % moins élevé (par enfant) que le financement provincial (McDonald et Ladd, 2000). Cette situation se traduit par des procédures d'intervention d'urgence face à la planification et à la prestation des services et à une faible importance accordée à la prévention. Une étude des organismes des SEFPN dans tout le Canada qui portait sur les mesures moins perturbatrices en matière de protection de l'enfance chez les Premières nations a donné lieu à la recommandation de changements au système de financement du MAINC pour accorder une importance égale à la prévention, pour prévoir plus de souplesse en matière de financement et pour assurer la durabilité du financement (Shangreaux, 2004). Cette étude indique que de tels changements sont nécessaires pour répondre aux besoins des enfants ayant des incapacités et qui sont pris en charge, et vient donc appuyer cette recommandation.

Des représentants des Autochtones ont parlé de la nécessité d'adopter une approche globale fédérale/provinciale/territoriale face aux politiques et à la prestation de services à l'intention des Autochtones ayant des incapacités (Demas, sans date). Les conclusions de cette étude font ressortir la nécessité d'établir un programme national et des mesures connexes en matière de politiques et de prestation de services pour les enfants autochtones ayant des incapacités, dans les réserves et à l'extérieur de celles-ci. Ce programme national pourrait englober tous les enfants. Par exemple, des services devraient être offerts selon les besoins de l'enfant, peu importe les raisons ayant amené sa prise en charge (comme les mauvais traitements envers un enfant ayant une incapacité). Des services pour répondre aux besoins spéciaux devraient être offerts à tout enfant, qu'il reçoive des soins alternatifs ou qu'il habite avec sa famille. Le gouvernement fédéral devrait prendre les devants pour élaborer des politiques nationales et financer la prévention aux niveaux primaire, secondaire et tertiaire en matière d'incapacité. Les politiques provinciales devraient être intégrées au cadre national et des services provinciaux devraient être disponibles et accessibles pour les enfants dans les réserves. Les ministères et les divisions inter et intraprovinciales devraient avoir des pratiques et des politiques communes qui déterminent les principales responsabilités et soutiennent une approche intégrée de la prestation de services (santé publique, santé primaire, éducation, réadaptation, protection de l'enfance). Actuellement, on ne coordonne pas systématiquement les services dans les domaines de la santé, de l'éducation et des services sociaux pour les enfants et les jeunes ayant des incapacités et leurs familles. Il y a des disputes en matière de financement entre les divisions et les ministères pour déterminer qui est responsable de financer les soins alternatifs offerts à un enfant ayant des incapacités.

Les conclusions laissent aussi entendre que la responsabilité et le leadership du conseil de bande peut avoir une incidence sur la capacité des organismes de protection de l'enfance et des autres fournisseurs de services à répondre aux besoins des enfants ayant des incapacités. Certaines bandes soutiendraient énormément les efforts visant à améliorer les services offerts aux enfants ayant des incapacités et à leurs familles, et ont engagé des fonds pour de nouvelles initiatives ciblant ce groupe d'enfants. Toutefois, des participants ont fait remarquer qu'ils n'avaient pas l'impression que les enfants ayant des incapacités représentaient une grande priorité pour leurs conseils de bande. Dans certaines collectivités, la sensibilisation des membres du conseil aux problèmes des enfants ayant des incapacités pourrait contribuer à rendre prioritaires les services destinés à ces enfants.

Manque de services de soutien

Les résultats de la présente étude font ressortir le manque de services de soutien offerts aux enfants ayant des incapacités et à leurs familles, y compris aux enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement. Les lacunes en matière de services comprennent notamment : a) des services de relève; b) de l'aide financière pour les familles qui ont des enfants ayant des incapacités; c) de la formation pour les parents et les parents de famille d'accueil et des groupes de soutien; d) des services thérapeutiques communautaires (p. ex., orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, services psychologiques, conseillers en développement de l'enfant); e) des services de diagnostic et d'intervention précoce; f) des services pour les jeunes ayant des incapacités lorsqu'ils arrivent à l'âge adulte.

Le manque de services de soutien disponibles dans la collectivité a de graves répercussions. Par exemple, des répondants ont indiqué que des enfants ayant des incapacités sont pris en charge par des organismes en raison du manque de services de soutien dans leur collectivité. Cette conclusion rejoint d'autres conclusions formulées au Canada. L'Association canadienne de soins et services communautaires (1995) a déterminé que le manque de services de relève et d'autres services de garde a été mentionné comme raison ayant mené au recours aux soins alternatifs par la moitié des parents. On s'inquiète aussi du fait que les économies à court terme pourraient entraîner des dépenses à long terme. Par exemple, des familles recevant peu ou pas de services pourraient se tourner vers le gouvernement pour prendre soin de leur enfant :

Le stress lié aux nombreuses responsabilités, le manque de soutien adéquat et le fait de jongler avec des rôles multiples ébranlent de nombreuses familles. Dans certains cas, un soutien insuffisant peut entraîner le placement de l'enfant dans un établissement ou dans une famille d'accueil, ce qui fait augmenter considérablement les coûts pour la société (Hanvey,

2002, p. 13)

Aucun enfant ne devrait être pris en charge (sous tutelle ou entente de placement volontaire) afin de recevoir des services pour ses incapacités. Certains enfants peuvent effectivement avoir besoin d'être pris en charge en raison de besoins d'ordre médical. Toutefois, le ou les parents ne devraient pas avoir à céder la tutelle de l'enfant.

Bien que les Autochtones aient fait des progrès considérables en matière d'éducation et de formation, les besoins demeurent importants dans ce domaine. Des participants ont exprimé leur désir de voir des membres de leurs collectivités recevoir de l'éducation et de la formation dans diverses professions, notamment en psychologie, ergothérapie, physiothérapie et orthophonie. L'éducation et la formation continues sont des ingrédients essentiels au renforcement des capacités dans les collectivités autochtones et ces facteurs devraient recevoir l'appui de tous les niveaux de gouvernement, soit les gouvernements fédéral et provinciaux et les bandes, ainsi que les établissements d'éducation et de formation.

Participation du secteur bénévole

L'analyse des données présente l'image de réserves isolées des sources extérieures de soutien. Les données montrent que les fournisseurs de services collaboratifs ont une disponibilité limitée, sont difficilement accessibles et ne sont pas adaptés à la culture. Les organismes des SEFPN éloignés des régions métropolitaines connaissent des difficultés particulières lorsque vient le temps d'accéder à des services additionnels. La plupart des organismes des SEFPN participants représentent la seule ressource communautaire offerte aux familles, peu importe leurs besoins. Ils ne sont pas en mesure d'offrir tous les services nécessaires. La disponibilité et l'accessibilité des installations de loisirs pour les enfants et les jeunes ayant des incapacités constituent un exemple des lacunes de services dans les collectivités. L'accès à des activités de loisirs représente un problème déjà déterminé dans les *Enquêtes régionales sur la santé des Premières nations et des Inuits* (First Nations Centre, 2004) et il ne s'agit certainement pas d'un besoin pouvant être satisfait par les organismes de protection de l'enfance à eux seuls.

L'étude indique un besoin accablant d'améliorer la prestation des services par le secteur bénévole dans les réserves. Les conclusions rejoignent celles d'autres rapports concernant la participation restreinte du secteur bénévole dans les collectivités autochtones et étendent la portée de cette analyse au domaine des incapacités chez les enfants. Nadjiwan et Blackstock (2003), par exemple, mentionnent que le secteur bénévole reçoit 90 milliards de dollars et souhaite répondre aux besoins de la population des réserves. Il y a peu d'indications toutefois concernant la prestation de services par le secteur bénévole dans les

réserves. Selon Shangreaux (2004) :

L'absence de ce secteur vital de soutien accroît les pressions sur les ressources déjà inéquitables fournies par le MAINC aux organismes de services à l'enfance et à la famille des Premières nations... il sert de complément à l'éventail de mesures de soutien social offertes par les organismes de protection de l'enfance et par les autres programmes gouvernementaux à l'intention des enfants (p. 14).

Irvine (2004) a examiné les répercussions du manque de participation du secteur bénévole dans les collectivités des réserves et déclare que sans cette participation, le développement communautaire et le renforcement des capacités seront difficiles et pourront être considérés comme des « crises communautaires » (p. 21). L'auteur fait remarquer que les organismes des SEFPN sont souvent la seule ressource dans les réserves et font face à un volume élevé de cas, à du sous-financement, à de vastes zones géographiques et à un faible nombre de fournisseurs de services collaboratifs. Ainsi, les organismes des SEFPN offrent des services d'une variété, d'un niveau et d'une portée très limités (Irvine, 2004, p. 30). Les gouvernements doivent soutenir activement des initiatives visant le développement de relations entre le secteur bénévole, les organismes des SEFPN et les collectivités des Premières nations en général, particulièrement pour les enfants ayant des incapacités. La décision du MAINC de réduire le budget de l'Alberta Canadian Paraplegic Association destiné aux Autochtones des réserves ayant des lésions de la moelle épinière représente un exemple de politique non axée sur le soutien (Taillon, 2001).

Coordination des services intégrés

Les conclusions de l'étude indiquent aussi le besoin de fournir des services complets, coordonnés et intégrés pour les enfants ayant des incapacités et leurs familles. Le système de soins actuels destinés aux enfants ayant des incapacités est fragmenté et inéquitable, avec des différences provinciales et nationales en matière de financement et de prestation des services. À l'échelle communautaire, une meilleure collaboration et coordination entre les fournisseurs de services est jugée nécessaire pour optimiser les services pouvant être offerts.

Les difficultés liées à la coordination des services destinés aux enfants ayant des incapacités sont bien documentées. Il y a plus de trente ans, le manque de services coordonnés avait été soulevé dans une étude nationale qui le désignait comme un problème pour les enfants ayant des besoins spéciaux (Commission sur l'étude des troubles d'apprentissage chez l'enfant – CELDIC, 1971). Par exemple, des 144 recommandations formulées, la multiplicité des services non complémentaires était qualifiée de principal problème dans la prestation d'aide aux enfants ayant des troubles affectifs et d'apprentissage (CELDIC, 1971, p.

294). La question de la coordination des services a aussi été jugée problématique pour les Autochtones. En 1993, le Comité fédéral permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées a soutenu que les besoins des Autochtones n'étaient pas satisfaits en raison de la fragmentation et du manque d'uniformité des normes de services. Toubbeh (1989) fait référence au manque de coordination interdisciplinaire et à l'absence d'organismes de soutien pour les populations des réserves :

D'obscures limites de compétence et l'absence de coordination des services entre les organismes responsables constitue l'un des principaux facteurs empêchant l'élaboration de programmes viables d'habilitation et de réadaptation dans la majorité des réserves et des collectivités autochtones urbaines. À la lumière de la prévalence des maladies chroniques et des incapacités dans cette population, on peut présumer que les Autochtones ayant des incapacités ne reçoivent pas actuellement une part équitable des ressources offertes aux citoyens ayant des incapacités (Toubbeh, 1989, p. 7).

Les services globaux devraient être axés sur la satisfaction de tous les besoins des enfants et des jeunes ayant des incapacités et de leurs familles, peu importe leur stade de développement. Les services coordonnés devraient refléter une approche concertée face à la prestation des services et des partenariats entre les fournisseurs de services et les familles afin de s'assurer que tous les besoins des enfants et des jeunes ayant des incapacités sont satisfaits par au moins un partenaire. On pourrait aussi inclure le partage des ressources, l'élaboration et la planification de protocoles mixtes et l'offre combinée de formation et d'éducation pour les familles et le personnel. En faisant référence à des recommandations formulées par le Children and Youth Homecare Network, Hanvey (2002) préconise un système de soins intégrés :

Les enfants et les jeunes qui ont besoin de soins chez eux et dans leur collectivité obtiennent de meilleurs résultats lorsque les services et les mesures de soutien sont intégrés à tous les niveaux, y compris au niveau du système global. Un tel système doit comprendre des mesures de soutien et des services formels et informels, passant des établissements au domicile, à l'école et à la garderie pour revenir aux établissements, au besoin (Hanvey, 2002, p. 21).

Ce système devrait suivre la personne à toutes les étapes marquantes de son développement et fournir des services adéquats et complets, peu importe l'âge de la personne. Cette question chevauche la question des conflits de compétence entre les gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et les bandes. Les services intégrés peuvent contribuer à régler ces conflits en veillant à ce que des services complets soient offerts aux enfants et aux jeunes ayant des incapacités.

Hanvey ajoute que pour que les membres de la collectivité participent à part entière, les services doivent être accessibles à tous :

À la base, toutefois, la collectivité solidaire doit offrir une participation et un accès complet à tous les enfants – y compris ceux ayant des incapacités – ainsi qu'à leurs parents et à leurs frères et sœurs. Il faudrait donc offrir des services inclusifs, comme les services de garde, les services de santé, les services de relève, les soins à domicile, l'éducation et les loisirs, pour permettre à toutes les familles de participer en tant que citoyens à part entière (Hanvey, 2002, p. 26).

Contexte culturel et visions de l'entraide

Les réponses des participants ont clairement indiqué qu'il est difficile de séparer la question des incapacités chez les enfants des autres questions sociales présentes dans les collectivités. Ils ont parlé de nombreux problèmes qu'ils considèrent pertinents pour comprendre les incapacités chez les enfants et la façon d'améliorer la vie de ces enfants et de leurs familles. Les problèmes comprennent par exemple la pauvreté, les répercussions des pensionnats, la violence familiale, les antécédents en matière de protection de l'enfance, le manque de possibilités économiques, le manque de logements et la toxicomanie. Le contexte communautaire doit aussi se trouver au cœur de l'élaboration de politiques et de mesures destinées aux enfants ayant des incapacités. Les efforts pour régler ces problèmes sociaux plus généraux auront un effet positif sur les enfants ayant des incapacités et leurs familles.

On a beaucoup écrit sur l'importance de comprendre les questions sociales dans les collectivités des Premières nations dans une perspective sociale et historique plus vaste. Timpson (1995), par exemple, parle des taux élevés d'enfants des Premières nations pris en charge, du suicide et de la violence familiale et soutient que ces problèmes ont un lien avec la perte de la culture et que des solutions ne pourront être trouvées pour des cas individuels, mais plutôt à une échelle collective :

Ces conditions reflètent des générations de destruction culturelle et spirituelle. Ces problèmes ne sont pas des problèmes individuels nécessitant des mesures individuelles. Ils touchent les collectivités entières et nécessitent une guérison communautaire et la prévention contre la poursuite des dommages intergénérationnels. Les organismes autochtones font face au défi de fournir des services qui traitent des causes sous-jacentes en procédant à une guérison communautaire (Timpson, 1995).

Par ailleurs, l'importance de l'identité culturelle dans le développement humain a

été mise tout dernièrement en relief. En effet, selon le *Rapport mondial sur le développement humain* (Organisation des Nations Unies, 2004);

Le développement humain ne se réduit pas à la santé, l'éducation, un niveau de vie décent et la liberté politique. Les identités culturelles des individus doivent être reconnues et l'État doit leur accorder une place. Les individus doivent être libres d'exprimer ces identités sans être victimes de discrimination dans d'autres domaines de leur existence. En somme : la liberté culturelle est à la fois un droit humain et une part intégrante importante du développement humain – et mérite donc que l'État s'en préoccupe et agisse en conséquence (p. 5).

Un tel point de vue donne à penser que les services destinés aux enfants des Premières nations doivent être offerts de façon à soutenir leur identité culturelle et à répondre à leur réalité culturelle. Les conclusions de l'étude indiquent que la disponibilité de services culturellement adéquats pour les enfants et les jeunes des Premières nations ayant des incapacités est très limitée, particulièrement du côté des fournisseurs de services collaboratifs. L'intégration minimale des démarches autochtones pour aider les enfants et les jeunes ayant des incapacités et leurs familles semble indiquer que les démarches culturelles doivent non seulement être intégrées aux activités et aux pratiques des organismes des SEFPN, mais aussi à celles des autres fournisseurs de services. Il ne s'agit pas d'une question simple. Les répondants ont parlé de la diversité au sein de leurs collectivités et des défis auxquels sont confrontés les fournisseurs de services. Dans un tel contexte, il faut reconnaître la diversité de la culture autochtone et éviter ce que Gross (1995) qualifie d'approche « politiquement correcte » qui entraîne une généralisation excessive des caractéristiques culturelles et minimise les différences individuelles.

Forces

La présente étude présente des exemples de la façon dont certaines collectivités et certains organismes ont élaboré avec créativité des programmes et des projets pour répondre aux besoins des enfants ayant des incapacités au sein de leurs collectivités. Malgré les difficultés rencontrées, ces collectivités ont trouvé des solutions pour combler certaines des lacunes en matière de services. On remarque chez de nombreux participants une solide détermination à améliorer la vie des enfants ayant des incapacités et un désir de collaborer avec d'autres membres de leurs collectivités pour mettre en œuvre des changements positifs. Cette détermination, la capacité de collaborer avec d'autres systèmes et le soutien des bandes locales ont permis de réaliser des projets novateurs et couronnés de succès. Des participants ont expliqué que le soutien offert par les familles, y compris les membres de la famille élargie, et par les membres de la collectivité représentait une richesse essentielle pour soutenir les enfants ayant des

incapacités. Ils ont aussi précisé que la grande majorité des travailleurs des SEFPN sont des Autochtones qui comprennent les enjeux et les ressources disponibles dans les collectivités. Ces collectivités possèdent sans aucun doute la capacité de développer plus à fond des politiques et des pratiques exemplaires. On doit appuyer leurs efforts.

Conclusion

Le présent rapport présente des conclusions concernant les expériences vécues par les organismes des SEFPN et les collectivités, ainsi que des perceptions en matière de planification et de prestation de services pour les enfants et les jeunes ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement. Cette étude est un point de départ pour l'analyse de cette question et représente un apport documentaire, car elle présente des données sur lesquelles peu de recherches ont été publiées. Elle nous aide à comprendre les enjeux et les difficultés auxquels sont confrontés les organismes de protections de l'enfance des Premières nations et les collectivités lorsque vient le temps de répondre aux besoins des enfants ayant des incapacités et, plus particulièrement, aux besoins des enfants ayant des troubles d'apprentissage et/ou de comportement. Les résultats font ressortir les difficultés liées à la définition des troubles d'apprentissage et/ou de comportement, les lacunes en matière de services, les obstacles empêchant la satisfaction des besoins cernés et les points forts.

Les organismes des SEFPN se trouvent dans un contexte unique en matière de compétence qui diffère de celui des autres organismes sociaux du Canada. Un tel contexte qui combine les questions politiques et pratiques donne lieu à une forte demande de services, à des conflits de compétence, à de vastes zones de service, à des régions éloignées ou nordiques, à un sous-financement, à une dépendance excessive envers le financement à court terme et à un manque de fournisseurs de services accessibles, coordonnés, collaboratifs et adaptés à la culture. Les conclusions de la recherche laissent voir des besoins considérables pour les enfants et les jeunes ayant des incapacités confiés aux soins des organismes des SEFPN. Ces organismes représentent souvent la seule ressource disponible pour les enfants et les familles vivant dans les réserves. Cette réalité entraîne une pression excessive pour régler les crises tout en ayant peu de possibilités de mettre l'accent sur la prévention. Essentiellement, il doit y avoir une stratégie nationale et globale pour répondre aux besoins des enfants autochtones ayant des incapacités. Il est maintenant temps non pas de cerner les problèmes, mais d'élaborer un plan proactif et de fournir des services répondant aux besoins de ces enfants, de leurs familles et de leurs collectivités.

Références

- Armitage, A. (1993). Family and child welfare in first nation communities. In B. Wharf (Ed.), *Rethinking child welfare in Canada*. Don Mills, Ontario: Oxford University Press.
- Blackstock, C. & Trocmé, N. (2004). Community based child welfare for Aboriginal children: Supporting resilience through structural change. In press M. Ungar (ed.). *Pathways to resilience: A handbook of theory, methods and interventions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Canadian Association for Community Care. (1995). *Home based care for medically and psychologically fragile children*. Ottawa: Author.
- Children and Youth Homecare Network (CYHN) (2002). *Submission to the Commission on the future of health care in Canada*. Ottawa: author. Retrieved online March 22 http://www.cyhn.ca/PDFdocs/CYHN_Romanow_with%20logo.pdf
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Demas, D. (no date). *One voice: The perspective of Aboriginal people with disabilities*. Winnipeg, MB: Assembly of Manitoba Chiefs.
- Department of Indian Affairs and Northern Development (DIAND) (2004). *Basic departmental data 2003*. Ottawa: Minister of Public Works and Government Services Canada.
- Dubienski, N. (1996). *Identifying FAS/FAE. The health problems of children affected with FAS/E*. The Family Support Working Group of the Committee on Alcohol and Pregnancy and the Fetal Alcohol Support Network of Manitoba.
- Farris-Manning, C., & Zandstra, M. (2003). *Children in care in Canada: Summary of current issues and trends and recommendations for future research*. Ottawa: Child Welfare League of Canada. Retrieved online March 22 <http://www.cecw-cepb.ca/DocsEng/ChildrenInCareMar2003Final.pdf>

- Federal/Provincial/Territorial Ministers (1998). *In unison: A Canadian approach to disability issues*. Retrieved online March 22
http://socialunion.gc.ca/pwd/unison/unison_e.html
- First Nations Centre. (2004). *First Nations and Inuit regional health surveys, 1997. A synthesis of the national and regional reports*. Author.
- Flynn, R., & Biro, C. (1998). Comparing developmental outcomes for children in care with those for other children in Canada. *Children in Society*, 12(3), 228-233.
- Fukuda-Parr, S., et al (2004). *Human Development Report 2004*. New York: United Nations Development Programme.
- Government of Canada. (2004). *Advancing the inclusion of persons with disabilities. A government of Canada report December 2004*. Ottawa: Her Majesty the Queen in Right of Canada.
- Government of Canada. (2002). *Advancing the inclusion of persons with disabilities. A government of Canada report December 2002*. Ottawa: Her Majesty the Queen in Right of Canada.
- Government of Canada. (1999). *Future directions to address disability issues for the government of Canada: Working together for full citizenship*. Ottawa: Author. Retrieved online March 22
<http://www11.hrsdc.gc.ca/en/cs/sp/hrsdcsocpol/publications/reports/1999-000046/1999-000046.pdf>
- Government of Canada. (no date). *Canadian Charter of Rights and Freedoms*. Ottawa: Department of Justice Canada. Retrieved online March 22
<http://laws.justice.gc.ca/en/charter/>
- Government of Canada. (no date). *The Constitution Act 1982*. Ottawa: Department of Justice Canada. Retrieved online March 22
http://laws.justice.gc.ca/en/const/annex_e.html#II
- Government of Canada. (no date). *The Constitution Act 1867*. Ottawa: Department of Justice Canada. Retrieved online March 22
http://laws.justice.gc.ca/en/const/annex_e.html#II
- Government of Canada (no date). *The Indian Act*. Ottawa: Department of Justice Canada. Retrieved online March 22 <http://laws.justice.gc.ca/en/I-5/74814.html>

- Government of Canada (1971). *The 1970 Commission on Emotional and Learning Disorders in Children*.
- Government of Manitoba (2004). *Manitoba Family Services and Housing Annual Report 2003-2004*. Retrieved online March 22, 2005, http://www.gov.mb.ca/fs/about/annual_2003-04_sec6.pdf
- Gross, E. R. (1995). *Deconstructing politically correct practice literature: The American Indian case*. *Social Work*, 40, 206-213.
- Hanvey, L. (2002). *Children with disabilities and their families in Canada. A discussion paper*. National Children's Alliance for the First national Roundtable on Children with Disabilities.
- Hatfield, M. (2004). Vulnerability to persistent low income. *Horizons*, 7 (2), 19-26).
- Health Canada (2003). *Aboriginal head start on reserve (AHSOR) program 2002-2001 Annual Report*. Ottawa: Author.
- Health Canada (2002). *ECD strategy for Aboriginal Children*. Ottawa: Author. Retrieved online March 17, 2005, http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb/cp/publications/ecd_ahs.htm
- Health Canada (2001). *The Centre of Excellence for Child Welfare*. Retrieved online February 6, 2003 from: http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/childhood-youth/centres/e_welfare.html
- Health Canada (1999). *Healthy development of children and youth. The role of the determinants of health*. Ottawa: Author. Retrieved February 6, 2003 from: <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/childhood-youth/spsc/pdf/overveng.pdf>
- Health Canada (1997). *It takes a community*. Ottawa: Minister of Public Works and Government Services.
- Hudson, P., & MacKenzie, B. (1981). Child welfare and native people: The extension of colonialism. *The Social Worker*, 49 (2), 63-66 and 87-88.
- Indian and Northern Affairs Canada (INAC). (2004). *First Nations and Family Services Program*. Retrieved online March 22, 2005 http://www.ainc-inac.gc.ca/cdo/index_e.html
- Irvine, K. (2004). *Crisis response in First Nations child and family services*.

Ottawa: First Nations Child and Family Caring Society.

Nadjiwan, S. & Blackstock, C. (2003). *Caring across the boundaries: Promoting access to voluntary sector resources for First Nations children and families*. Ottawa: First Nations Child and Family Caring Society of Canada.

McKechnie, B. (2000). *FAS/FAE Initiative Information and Feedback Sessions. National Synthesis Report, June 2000*. Ottawa: Health Canada. Retrieved February 6, 2003 from:
http://www.hcsc.gc.ca/hppb/childhoodyouth/cyfh/pdf/FAS_Synthesis%20.pdf

McDonald, R. J., & Ladd, P. (2000). *First Nations Child and Family Services joint national policy review. Final report*. Ottawa: The Assembly of First Nations and Department of Indian and Northern Affairs Development.

Norris, M. (1998). Canada's Aboriginal languages. *Canadian Social Trends, Winter*, 8-16.

Schmidt, G. (1997). The Gove report and First Nations child welfare. In J. Pulkingham & G. Ternowetsky (Eds.), *Child and family policies. Struggles strategies and options*. Halifax: Fernwood Publishing.

Secretariat to the Federal/Provincial/Territorial Working Group on Child and Family Services Information. (2002). *Child welfare in Canada. The role of provincial and territorial authorities in the provision of child protection services*. Ottawa: Health Canada.

Shangreux, C. (2004). *Staying at home: Examining the implications of least disruptive measures in First Nations child and family service agencies*. Ottawa: First Nations Child and Family Caring Society of Canada.

Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons House of Commons. (1993). *Completing the circle: A report on Aboriginal people with disabilities*. Ottawa: House of Commons.

Statistics Canada (2002). *A profile of disability in Canada, 2001 (PALS)*. Ottawa: Minister of Industry. Retrieved online March 22, 2005,
<http://www.statcan.ca/english/freepub/89-577-XIE/89-577-XIE2001001.pdf>

Statistics Canada. (2003, January). *2001 Census: analysis series Aboriginal peoples of Canada: A demographic profile*. Retrieved January 26, 2005,

from

<http://www12.statcan.ca/english/census01/Products/analytic/companion/abor/pdf/96F0030XIE2001007.pdf>

Taillon, J. (2001). Budget woes disable service organization. *Windspeaker*, 19 (3), 11.

Taylor-Henley, S., & Hudson, P. (1992). Aboriginal self-government and social services: First Nations-provincial relationships. *Canadian Public Policy*, XVIII(1), 13-26.

Tikinagan Child and Family Services (2000). *Child welfare reform initiatives: Issues and recommendations*. The Association of Native Child & Family Services Agencies of Ontario.

Timpson, J. (1995). Four decades of literature on Native Canadian child welfare : Changing themes. *Child Welfare*, LXXIV, (3), 525-546.

Toubeh, J. (1989). Disability and its prevention in Indian populations : Is it someone else's responsibility ? *American Rehabilitation*, 15, 7-11.

Trocmé, N., Loo, S., Nutter, B., & Fallon, B. (2002). *Client outcomes in child welfare: Phase 11*. Toronto: Centre of Excellence for Child Welfare, University of Toronto.

Trocmé, N., Knoke, D., & Blackstock, C. (2004). Pathways to the overrepresentation of Aboriginal children in Canada's child welfare system. *Social Services Review*, 79 (4), 577-600.

United Nations. (2004). *Human development report 2004. Cultural liberty in today's world*. New York: United Nations Development Programme.

United Nations. (1989) *Convention on the rights of the child*. New York: United Nations Development Programme.

SONDAGE TÉLÉPHONIQUE

Date :

Nom de l'agence:

Adresse de l'agence:

Numéro de téléphone :

Courriel :

Type de délégation : **Pleinement délégué/mandaté**
 Partiellement délégué
 Non mandaté

RENSEIGNEMENTS SUR LE PARTICIPANT OU LA PARTICIPANTE

1. Nom du participant ou de la participante :
2. Poste actuel :
3. Sexe : Homme Femme
4. Depuis combien de temps travaillez-vous pour l'agence?

RENSEIGNEMENTS SUR L'AGENCE

1. Au total, combien d'habitants les collectivités que vous desservez comptent-elles?
2. Combien de réserves votre agence dessert-elle?
3. Combien de collectivités métisses votre agence dessert-elle?
4. Quels sont les principaux groupes culturels autochtones desservis par votre agence?
5. Dans quelles langues s'expriment les personnes des collectivités que vous desservez?
6. Dans quelle langue vous exprimez-vous au sein de votre agence?
7. Quelle est la taille de la région géographique que vous desservez (milles ou kilomètres carrés)?
8. En quelle année votre agence a-t-elle commencé à offrir des services non mandatés/non délégués?
9. En quelle année votre agence a-t-elle commencé à offrir des services partiellement ou pleinement mandatés/délégués?
10. Votre agence offre-t-elle des services :
 - a) sur la réserve oui non
 - b) en dehors de la réserve? oui non

10. Décrivez-vous l'une ou l'autre des collectivités que vous desservez comme :

- | | | |
|--------------|-----|-----|
| a) rurale? | oui | non |
| b) urbaine? | oui | non |
| c) éloignée? | oui | non |
| d) du Nord? | oui | non |
| e) du Sud? | oui | non |

11. Combien d'employés à plein temps travaillent pour votre agence (tous les postes)?

12. Combien d'employés à temps partiel travaillent pour votre agence (tous les postes)?

13. Quel est le niveau d'éducation ou de formation de vos employés?

- a) cadres?
- b) superviseurs
- c) employés de première ligne?

ENFANTS AYANT UNE DEFICIENCE CONFIEÉS AUX SOINS DE L'AGENCE

1. Est-ce que votre agence a adopté une définition de la déficience? oui
non

Si oui, pouvez-vous me donner cette définition?

2. Est-ce que votre agence fait la distinction entre les types de déficience dont les enfants peuvent souffrir? Faites-vous une distinction entre déficiences physiques, troubles cognitifs, troubles d'apprentissage et troubles de comportement? Expliquez.

3. Est-ce que votre agence dépiste les enfants ayant une déficience? Si oui, dites de quelle façon (remarques de l'employé, diagnostic officiel, remarques de la famille, remarques de l'école).
4. Est-il possible, à partir de vos catégories de déficience, de détecter combien d'enfants dans chaque catégorie sont confiés aux soins de votre agence?
5. À combien d'enfants ayant une déficience dans la collectivité (c'est-à-dire qui n'ont pas été confiés aux soins de votre agence) votre agence offre-t-elle des services?
6. Y a-t-il des enfants qui ont été confiés aux soins de votre agence principalement parce qu'eux-mêmes et leur famille n'avaient pas accès à des services ou à du soutien pour enfants ayant une déficience? Si oui, pouvez-vous dire environ combien de fois cela s'est produit et en décrire les circonstances?
7. Savez-vous si des enfants ayant une déficience ont quitté la collectivité afin d'accéder à des ressources? Si oui, pouvez-vous dire combien environ?

ENFANTS AYANT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE OU DU COMPORTEMENT

Cette section traite surtout des enfants ayant des troubles d'apprentissage ou du comportement. Vous pouvez utiliser les termes usuels dans votre agence à la place de « troubles d'apprentissage ou du comportement ». Quel est le terme généralement utilisé dans votre agence?

1. Est-ce que votre agence dépiste les enfants ayant des troubles d'apprentissage ou du comportement? Si oui, pouvez-vous dire de quelle façon? (remarques de l'employé, diagnostic officiel, remarques de la famille, remarques de l'école)

9. En plus des services offerts par votre agence, quels sont les autres services auxquels ces enfants et leur famille ont accès dans votre collectivité? (santé, éducation, orthophonie, physiothérapie, ergothérapie, psychologie, loisirs, conseillers en développement de l'enfant, spécialistes du comportement, autres agences)

10. À quels services culturels ces enfants et leur famille ont-ils accès?

11. Généralement, quelle serait votre évaluation des services offerts aux enfants et aux jeunes ayant des troubles d'apprentissage ou du comportement (qui ont été confiés aux soins de votre agence) par les agences suivantes de votre collectivité?

Services médicaux

1	2	3	4	5
pauvres				excellents

Écoles

1	2	3	4	5
pauvres				excellents

Autres

1	2	3	4	5
pauvres				excellents

12. Jusqu'à quel point votre agence est-elle en mesure de répondre aux besoins des enfants et des jeunes confiés à ses soins ayant des troubles cognitifs ou des troubles d'apprentissage ou du comportement?

1	2	3	4	5
pas du tout				complètement

13. En général, comment évaluez-vous les services offerts par votre agence aux enfants et aux jeunes (confiés aux soins de votre agence) ayant une déficience?

1	2	3	4	5
pauvres				excellents

14. Jusqu'à quel point trouvez-vous difficile de :

reconnaître les enfants qui ont des troubles cognitifs ou des troubles d'apprentissage ou du comportement?

1	2	3	4	5
pas difficile				très difficile

offrir des services de soutien à ces enfants et à ces jeunes?

1	2	3	4	5
pas difficile				très difficile

aider ces enfants et ces jeunes à accéder à des activités de loisir?

1	2	3	4	5
pas difficile				très difficile

aider les familles d'accueil à s'occuper d'enfants et des jeunes ayant des troubles d'apprentissage ou du comportement?

1	2	3	4	5
pas difficile				très difficile

favoriser les relations entre les membres de la famille biologique d'enfants et de jeunes ayant des troubles d'apprentissage ou du comportement?

1	2	3	4	5
pas difficile				très difficile

15. Qu'est-ce qui pourrait aider votre agence à offrir de meilleurs soins aux enfants ayant des troubles d'apprentissage ou du comportement?
16. Quelles autres ressources communautaires pourraient aider les familles des enfants ayant une déficience?
17. Avez-vous d'autres commentaires à formuler?

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de participer à ce sondage. Aimeriez-vous recevoir un exemplaire du rapport du projet?