

## Approche intégrée en matière de services pour les familles d'enfants ayant des besoins complexes

Programme Niniijaanis Nide : Mon enfant, Mon cœur 

Les pratiques à forte incidence décrivent un programme communautaire, basé sur une approche coordonnée et intégrée, qui s'adresse aux enfants ayant besoin de soins complexes et à leurs familles vivant dans des réserves de la région d'Entre-les-Lacs, au Manitoba. Il souligne la collaboration entre la Première Nation de Pinaymootang et la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits en vue de faciliter l'accès à des services complets en faveur de la santé et du bien-être des enfants et de leurs familles.

### CONTEXTE

Les services de soutien social et en santé pour les enfants autochtones ayant besoin de soins complexes, en particulier ceux vivant dans des réserves, sont fournis par un large éventail de professionnels de la santé et de ministères. Les disparités en matière d'admissibilité, de financement et de disponibilité entre les entités fédérales, provinciales et locales se traduisent souvent par des besoins non satisfaits pour les enfants autochtones. D'après l'Assemblée des Premières Nations, les membres des Premières Nations reçoivent deux fois et demi moins de services que les autres Canadiens, dans des circonstances similaires<sup>1</sup>. Dans de nombreuses réserves, l'accès aux services de santé est, en effet, limité du fait du statut socio-économique, de la géographie, du manque d'infrastructures, de ressources humaines inadéquates et d'obstacles linguistiques et culturels<sup>2</sup>. Les enfants autochtones sont alors contraints de quitter leurs communautés, leurs familles et leurs réseaux de soutien pour avoir accès aux soutiens et aux services médicaux dont ils ont besoin<sup>3</sup>. Les membres de la famille, qui jouent un rôle essentiel dans les soins apportés aux enfants ayant des besoins complexes, sont souvent incapables de faire face aux besoins de soins de leur enfant, que ce soit sur le plan physique, mental ou affectif, et ils ne disposent d'aucun service de soutien pour les aider à relever ces défis.

Les membres de la Première Nation de Pinaymootang croient avoir l'obligation morale et légale de s'occuper de leurs enfants, qui représentent, à leurs yeux, « un don du Créateur ». Leur communauté compte 2 812 membres, dont 43 p. 100 vivent dans une réserve. Environ la moitié des membres vivant dans une réserve est âgée de moins de 20 ans. Situé dans la région d'Entre-les-Lacs, l'établissement hospitalier le plus proche se trouve à Ashern, à 30 minutes environ de leur communauté et à trois heures du Centre des sciences de la santé-Hôpital pour enfants de Winnipeg. Des programmes intégrés et novateurs comme « Mon enfant, Mon cœur » assurent un accès équitable aux services pour les enfants de Pinaymootang ayant besoin de soins complexes. Ce programme s'adresse aux enfants présentant des troubles congénitaux ou acquis de longue durée, qui touchent le cerveau et/ou le système neuromusculaire et causent des limitations fonctionnelles.

### MON ENFANT, MON CŒUR

En décembre 2015, en collaboration avec la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, le Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang a élaboré un projet pilote baptisé « Approche intégrée en matière de services pour les familles d'enfants ayant des besoins complexes » (*Integrated Approach to Services for Families with Children with Complex Needs*), qui a été financé par le Fonds d'intégration des services de santé de Santé Canada. Connue sous le nom de « Programme Niniijaanis Nide » (Mon enfant, Mon cœur), cette initiative couvre aussi bien la défense des intérêts que des mesures d'intervention pour soutenir les familles d'enfants âgés de 10 mois à 18 ans, ayant besoin de soins complexes et vivant dans des réserves. Ces enfants et leurs familles accèdent directement au programme ou sur recommandation des réseaux communautaires ou de programmes de santé de la Première Nation de Pinaymootang. Le personnel

du programme est composé d'un questionnaire de cas (personnel infirmier auxiliaire autorisé) et de trois préposés au développement de l'enfant (aide-soignants certifiés) qui travaillent en collaboration pour le bien-être des bénéficiaires. Le programme, qui s'inscrit dans le cadre des services fournis par des établissements de santé agréés, respecte certaines normes et pratiques de qualité énoncées par Agrément Canada. Il repose, par ailleurs, sur six valeurs fondamentales, qui s'inspirent de la croyance traditionnelle de la Première Nation de Pinaymootang, fondée sur « l'amour, le respect et le courage » :

1. Les enfants reçoivent les meilleurs soins chez eux ou au sein de leur propre famille.
2. Les besoins particuliers des enfants et de leurs familles doivent être satisfaits, au même titre que leurs besoins fondamentaux.
3. Les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant et ils doivent être traités avec respect.
4. Les soutiens professionnels doivent être coordonnés et adaptés aux besoins individuels de chaque enfant et de sa famille.
5. Les risques identifiés doivent être gérés de façon à garantir la sécurité et une bonne qualité de vie, à l'enfant et à sa famille.
6. Le travail en partenariat est essentiel, que ce soit au niveau des disciplines ou des organismes.

En s'appuyant sur ces valeurs, le programme Mon enfant, Mon cœur vise à assurer, aux enfants ayant besoin de soins complexes et à leurs familles, un accès aux services sans refus, ni retard ou interruption.

## ÉLABORATION ET MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME

Le programme Mon enfant, Mon cœur est le fruit de longues conversations avec les familles, de données fournies par les prestataires de soins de santé et de vastes consultations auprès des fournisseurs de soutien communautaire. Ces consultations visaient à acquérir une connaissance approfondie des besoins des enfants et de leurs familles, mais aussi du spectre de valeurs et de défis portés par la communauté. Les consultations multilatérales ont finalement permis d'établir les cinq phases uniques du programme Mon enfant, Mon cœur, que chaque enfant et chaque famille traversent.

### Phase 1. Établir une relation

La création d'un espace adapté à la réalité culturelle des enfants et de leurs familles dès leur entrée dans le programme est essentielle pour améliorer l'adéquation des soins et les résultats des patients, au sein des communautés des Premières Nations. Les patients ressentent une sécurité culturelle lorsque les fournisseurs de soins de santé communiquent et agissent avec eux, en faisant preuve de respect et d'ouverture. Il est, en effet, nécessaire d'établir une relation sécurisante sur le plan culturel pour compenser les problèmes causés par l'effet intergénérationnel du colonialisme, des pensionnats et des services sociaux inadaptés (qui ont conduit de nombreux Autochtones à se méfier du système de soins de santé et à nourrir un sentiment d'inconfort à son égard) et de proposer des soins de santé sûrs dans les réserves. Or, l'élaboration d'un programme à la fois sensible et adapté à des besoins culturels particuliers nécessite de nombreuses actions. La première consiste à recruter localement et à former des personnes qui comprennent la culture communautaire et qui partagent les six valeurs fondamentales de la Première Nation de Pinaymootang en matière de protection des enfants. Le programme prévoit, par ailleurs, des actions spécifiques pour recueillir et comprendre les besoins et l'histoire de l'enfant

et de sa famille. Dès qu'un enfant est orienté vers le programme, un préposé à son développement entame une relation avec lui, au cours de laquelle ils passent du temps ensemble et apprennent à se connaître mutuellement. Le gestionnaire de cas du programme rencontre, à son tour, l'enfant et son ou ses parents, afin d'entreprendre le processus d'évaluation qui encourage l'échange d'information sur les points forts et les difficultés de l'enfant, ses goûts et ses aversions, mais aussi ses objectifs de vie. Cette phase importante d'établissement de liens et de confiance permet à l'enfant et à sa famille de se sentir plus à l'aise et plus impliqués dans la prestation des soins

**« Le groupe d'éducation familiale est une expérience qui a radicalement changé mon approche à l'égard de mes enfants, mais aussi au travail et dans la vie quotidienne. » (traduction libre)**

**—Parent, programme Mon enfant, Mon cœur**

### Phase 2. Identification des besoins et des objectifs

Cette phase vise à identifier les besoins uniques de l'enfant et de sa famille et à définir les objectifs pour les deux composantes essentielles du programme :

1. Soins et soutiens de base. Il s'agit des services visant à assurer la satisfaction permanente des besoins de l'enfant sur le plan social et de la santé
2. Travail orienté vers les objectifs. Il s'agit d'activités spécifiques, limitées dans le temps, dont le but est l'atteinte des objectifs particuliers de l'enfant et de la famille (p. ex., mécanismes d'adaptation au stress).

Le questionnaire de cas réalise une évaluation globale de l'enfant, en s'intéressant à de nombreux domaines du développement, comme le développement physique, moteur global et fin, affectif, social, cognitif et langagier, mais aussi l'aptitude à l'autonomie. Cette évaluation globale vise à protéger le droit de l'enfant à réaliser son plein potentiel sur le plan cognitif, affectif, social et physique. En collaboration avec la famille, les besoins de l'enfant sont ensuite définis de façon détaillée, puis pris en compte pour établir un plan de soins, avec des objectifs thérapeutiques.

Les systèmes d'évaluation suivants sont utilisés pour identifier les besoins de la famille et élaborer des stratégies de renforcement des capacités familiales :

- l'indice de stress parental<sup>4</sup> : à partir de 36 questions, cet outil mesure la détresse parentale, les interactions parent/enfant et les caractéristiques de l'enfant qui favorisent le stress parental. Plus les résultats sont élevés, plus le niveau de détresse est important.
- l'indice de soutien social<sup>5</sup> : cet outil mesure 17 caractéristiques d'expériences vécues par les parents avec leurs réseaux de soutien, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur du cercle familial. Plus les résultats sont élevés, plus le sentiment de soutien est important.
- l'évaluation de la qualité de vie de la famille<sup>6</sup> : à partir de 25 questions, cet instrument de mesure s'intéresse à cinq domaines relatifs à la famille : l'interaction familiale, l'éducation des enfants, le bien-être émotionnel, le bien-être physique et mental et les soutiens liés à l'incapacité.

### Phase 3. Mise en œuvre du programme (en fonction des besoins singuliers de l'enfant et de sa famille)

**Soins et soutiens de base :** Le programme défend les intérêts de l'enfant et de sa famille, les aide à s'orienter au sein du système et assure la liaison avec les ressources communautaires. Une orientation vers des services communautaires est proposée en tenant compte des conclusions de l'évaluation. Ces services communautaires incluent notamment des programmes de soutien à l'enfant et à la famille, d'éducation, d'aide sociale, de soins de santé et de soins à domicile offerts par le Centre de santé de Pinaymootang et les Services à l'enfant et à la famille Anishinaabe (Anishinaabe Child and Family Services). Le préposé au développement de l'enfant suit les enfants et leurs familles tout au long du processus de soins de manière à s'assurer de la continuité du programme, de la satisfaction des besoins et de la prestation des services.

**Travail orienté vers les objectifs :** Sous la direction du gestionnaire de cas, le préposé au développement de l'enfant participe à la planification, à l'élaboration et à la mise en œuvre d'activités récréatives, sociales et éducatives pour les enfants et leurs familles. Les activités proposées dans le cadre du programme misent sur l'intérêt, la créativité et le sentiment de fierté tirés de la connaissance des traditions et de la culture des Premières Nations. Des ateliers éducatifs sont organisés pour aider les enfants et leurs familles à acquérir une image positive d'eux-mêmes, mais aussi pour les aider à accroître leur autonomie afin qu'ils se comportent de manière appropriée au sein de leur communauté. Parmi les programmes et les ateliers individuels ou collectifs proposés, on compte notamment les soins de relève, les interventions d'urgence, le développement langagier dirigé, les réunions de soutien familial, la gestion du comportement et les cours de préparation à la vie quotidienne. Dans le cadre du programme, les familles peuvent également avoir accès à des ressources particulières en éducation familiale (p. ex., *Growing Great Kids* et *Small Steps, Power to the Parent, Big Futures* et *No Body's Perfect*).

### Phase 4. Généralisation des objectifs (optimisation de la capacité des fournisseurs)

Dans les collectivités rurales et éloignées, les professionnels de la santé sont souvent obligés de déployer tout leur champ de compétences pour pallier l'accès limité à des spécialistes. Pour renforcer les capacités et maximiser les ressources humaines disponibles dans le secteur de la santé, le personnel du programme participe à des formations obligatoires afin d'acquérir les connaissances élémentaires en matière de développement de l'enfant. Cela permet d'assurer un soutien à l'enfant et à sa famille jusqu'à ce qu'ils puissent bénéficier des services dont ils ont besoin, auprès de spécialistes de la santé. Le personnel est, par exemple, formé aux stratégies de construction du langage (à l'appui des services de l'orthophoniste), aux exercices physiques adaptés aux problèmes de mobilité (à l'appui des services du physiothérapeute) et aux compétences de base en matière d'apprentissage, telles que la tenue d'un crayon, l'utilisation d'un ciseau, l'écriture et la lecture (à l'appui des services de l'ergothérapeute). En reconnaissant le rôle essentiel des parents dans les soins de leur enfant, le préposé au développement de l'enfant assure le transfert des connaissances vers les familles de sorte que ces stratégies puissent s'inscrire, de façon permanente, dans l'environnement de l'enfant et s'étendre à tous les aspects de sa vie quotidienne.

### Phase 5. Évaluation et satisfaction permanente des besoins en soins et en soutiens de base

L'évaluation des services et des résultats est réalisée lors d'entretiens téléphoniques et de visites en personne à domicile par le gestionnaire de cas, et ce, à intervalles réguliers (c.-à-d. 3, 6 et 12 mois après l'entrée dans le programme). Pour s'assurer que les besoins de l'enfant en matière de soins et de soutiens de base sont satisfaits, le gestionnaire de cas évalue le temps nécessaire pour atteindre les objectifs prévus dans le plan, concernant les sept domaines clés de développement de l'enfant. Les familles sont alors soumises à une nouvelle évaluation en utilisant les mêmes outils qu'initialement, à savoir l'indice de stress parental, l'indice de soutien social et l'évaluation de la qualité de vie familiale<sup>7</sup>. De plus, une mesure du processus de soins est également réalisée pour recueillir l'impression des parents et leur degré de satisfaction à l'égard des services fournis à leur enfant, et ce, concernant les cinq aspects suivants :

1. Environnement favorable et partenariat
2. Information générale
3. Renseignements particuliers fournis au sujet de l'enfant
4. Soins coordonnés et complets pour l'enfant et la famille
5. Soins respectueux et d'un grand soutien.

Les objectifs de l'enfant et de la famille sont évalués au moyen d'une échelle de réalisation des objectifs (GAS en anglais). Cette échelle est une méthode d'évaluation des progrès individuels réalisés par rapport aux objectifs identifiés lors de l'évaluation initiale. Il s'agit de déterminer, à partir d'une échelle à cinq niveaux, si l'enfant et sa famille ont atteint, ou non, les objectifs prévus ou s'ils les ont dépassés. Lors de l'évaluation réalisée 12 mois après l'entrée dans le programme, le gestionnaire de cas examine les trois précédentes évaluations avec la famille, il recueille des données qualitatives au cours de discussions avec la famille et il identifie l'évolution des progrès.



## RÉSULTATS

Depuis le lancement de Mon enfant, Mon cœur, on recense 41 inscriptions au programme, dont 25 enfants ayant besoin de soins complexes et 16 familles, sur une période de 11 mois. Ces enfants, âgés de 22 mois à 14 ans, présentaient un éventail de diagnostics différents, parmi lesquels : le syndrome de Sturge-Weber-Krabbe, le syndrome de Ritscher-Schinzel, la délétion chromosomique p12, l'épilepsie, l'hydrocéphalie, la microcéphalie, l'autisme, le TDAH, la dextrocardie, le retard de langage, la déficience auditive, le trouble anxieux et le retard global du développement. D'après les évaluations initiales du programme, ce dernier a eu de nombreuses répercussions positives sur la vie des enfants, des familles et de la communauté de Pinaymootang dans son ensemble. Vous trouverez ci-dessous un tableau récapitulant les premiers avantages du programme :

ENFANTS AYANT BESOIN DE SOINS COMPLEXES	PARENTS/FOURNISSEURS DE SOINS	COMMUNAUTÉ
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accroît l'autonomie</li> <li>• Développe la socialisation</li> <li>• Renforce la satisfaction</li> <li>• Accroît le sentiment d'accomplissement par l'atteinte des objectifs et la constatation des progrès réalisés</li> <li>• Limite les comportements problématiques</li> <li>• Fournit un soutien spécialisé personnalisé</li> <li>• Offre une stimulation</li> <li>• Développe le sommeil indépendant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Renforce la confiance dans le système – les familles commencent par chercher du soutien au sein de leur propre milieu de vie</li> <li>• Développe les compétences</li> <li>• Renforce les liens avec l'enfant</li> <li>• Accroît le sentiment de soutien</li> <li>• Accroît le sentiment de valorisation par une participation active</li> <li>• Développe des mécanismes d'adaptation par rapport au comportement de l'enfant</li> <li>• Réduit le stress</li> <li>• Modifie les pratiques parentales à l'égard des enfants</li> <li>• Fournit un financement</li> <li>• Propose une relève</li> <li>• Propose des programmes destinés aux parents</li> <li>• Assure la mise en relation avec d'autres parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développe les partenariats (St. Amant Centre, centre de réadaptation pour enfants, Voyage de rêves, réseaux communautaires)</li> <li>• Renforce l'intégration d'initiatives existantes</li> <li>• Accroît les capacités locales</li> <li>• Favorise un accès aux soins opportun et efficace</li> <li>• Réduit le nombre d'enfants laissés pour compte grâce à une identification précoce</li> <li>• Améliore les possibilités pour les familles ayant des besoins particuliers</li> </ul>

## PERSPECTIVES

Le Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang continuera de faire évoluer le programme Mon enfant, Mon cœur pour que les enfants puissent vivre pleinement leur vie chez eux et dans leur communauté. Comme l'accès à des soins spécialisés continue de représenter un défi pour de nombreux enfants, des plans sont en cours d'élaboration pour renforcer la formation généraliste et soutenir les spécialisations touchées par un manque de ressources, en proposant davantage de formations et de soins au sein de la communauté. Le Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang a été choisi pour élaborer des normes en matière de pratiques et les lignes directrices du programme, qui seront ensuite communiquées aux autres Premières Nations du Manitoba.

Remerciements tout particuliers à Gwen Traverse, directrice de la santé, et April Sanderson, gestionnaire de cas, du Centre de santé de la Première Nation de Pinaymootang, pour leur expertise, les réponses qu'elles ont apportées et leur participation à cet examen.

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez écrire à l'une des adresses suivantes : [gwen@pfnhealth.com](mailto:gwen@pfnhealth.com) ou [april@pfnhealth.com](mailto:april@pfnhealth.com)

- 1 Assemblée des Premières Nations. Federal Government Funding to First Nations: The Facts, the Myths, and the Way Forward. [http://www.fcm.ca/Documents/reports/CEDI/federal\\_government\\_funding\\_to\\_first\\_nations\\_EN.pdf](http://www.fcm.ca/Documents/reports/CEDI/federal_government_funding_to_first_nations_EN.pdf)
- 2 Bureau du vérificateur général du Canada. 2015. Rapport 4 – L'accès aux services de santé pour les communautés éloignées des Premières Nations. [http://www.oag-bvg.gc.ca/internet/docs/parl\\_oag\\_201504\\_04\\_f.pdf](http://www.oag-bvg.gc.ca/internet/docs/parl_oag_201504_04_f.pdf)
- 3 Lavellee, Trudy. 2005. Honouring Jordan: Putting First Nations Children First and Funding Fights Second. Paediatric Child Health, Vol 10: No. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2722633/pdf/pch10527.pdf>
- 4 Abidin, R. R. 1995. Parental Stress Index, Third Edition: Professional Manual. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- 5 McCubbin, H.I., Patterson, J., & Glynn, T. 1982. Social Support Index (SSI). In H.I. McCubbin, A.I. Thompson, & M.A. McCubbin (Eds., 1996), Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-Inventories for research and practice (pp. 357- 389). Madison, WI: University of Wisconsin System.
- 6 Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. 2006. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. Journal of Marriage and Family, 68(4), 1069-1083
- 7 King, S., King, G., & Rosenbaum, P. 2004. Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). Children's Health Care, 33(1), 35-57.

Ce document n'aurait pas pu être élaboré sans l'accord de contribution financière à la santé entre Santé Canada et la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits. Les opinions exprimées ne représentent pas nécessairement les politiques officielles de Santé Canada.