



Commission de la Santé et des Services Sociaux
des Premières Nations du Québec et du Labrador

Modèles de réussite
en matière de services
de répit à l'intention
des Premières Nations
du Québec

Le 31 mars 2007





Rapport final: Modèles de réussite en matière de services de répit à l'intention
des Premières Nations du Québec

Commission de la Santé et des Services Sociaux du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)
250, Place Chef Michel Laveau, Wendake, Québec G0A 4V0
Téléphone : (418) 842-1540
Télécopieur : (418) 842-7045
Site Web : www.cssspnql.com

Graphisme :
Christiane Vincent

31 mars 2007



TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS.....	4
1. Introduction.....	5
1.1 Contexte.....	5
1.2 Objectif.....	5
1.3 Méthodologie.....	6
2. LES SERVICES DE RÉPIT.....	7
2.1 Considérations d'ordre général.....	7
2.2 Les différents types de services de répit.....	8
2.2.1 À domicile.....	8
2.2.2 Hors domicile.....	9
2.3 Principes directeurs.....	11
3. EFFICACITÉ DES PROGRAMMES DE SERVICES DE RÉPIT.....	12
4. MODÈLES ET ÉTUDES DE CAS EN MATIÈRE DE SERVICES DE RÉPIT.....	13
4.1 Modèles de services de répit à domicile.....	13
4.1.1 Labrador (Labrador Grenfell Health Board).....	13
4.1.2 Nunavut (Department of Health & Social Services).....	14
4.1.3 La Kinosao Sipi Minisowin Agency.....	14
4.1.4 Yukon (Administration territoriale du Yukon, santé et services sociaux).....	15
4.1.5 Le programme de soins autogérés (PSA) – Winnipeg (Manitoba).....	16
4.1.6 Le North Okanagan Neurological Association Child Development Centre.....	17
4.1.7 St Mary's College and Sacred Heart Parish – Notre Dame (Indiana).....	17
4.2 Modèles de services de répit hors domicile.....	18
4.2.1 The Lakeland Centre for Fetal Alcohol Spectrum Disorder – Cold Lake (Alberta).....	18
4.2.2 Lignes directrices du ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario (2000).....	18
4.3 État de la situation des services de répit dans les communautés des Premières Nations du Québec.....	19



5.	RECRUTEMENT ET FORMATION.....	21
5.1	Principes généraux en matière de formation sur l'ETCAF.....	22
6.	PRATIQUES EXEMPLAIRES.....	23
7.	FINANCEMENT.....	25
7.1	Programmes de services de répit financés par le fédéral.....	25
7.1.1	La Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada	25
7.1.2	Anciens Combattants Canada (ACC).....	26
8.	SOURCES D'INFORMATION DISPONIBLES.....	27
9.	RÉSUMÉ DES POINTS IMPORTANTS.....	28
10.	PROCHAINES ÉTAPES À SUIVRE POUR LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS.....	29
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	31



AVANT-PROPOS

Dans son document intitulé « Principles of Child and Youth Health » (Principes en matière de santé chez les enfants et les jeunes) publié en 1993, Santé Canada affirme que les enfants doivent être reconnus pour leur valeur intrinsèque et valorisés pour ce qu'ils sont, tout autant que pour ce qu'ils deviendront. « Afin de se développer à leur plein potentiel, les enfants doivent pouvoir grandir dans un milieu aimant et stimulant qui leur apporte soutien, bonheur, amour et bienveillance. C'est en soutenant directement les familles que la société parviendra à favoriser le développement optimal des enfants et des jeunes. » [Traduction]

Dans les communautés des Premières Nations, où les effets de traumatismes multigénérationnels continuent de déchirer le tissu social, il est urgent d'apporter de l'aide aux familles qui ont à leur charge des enfants ou des jeunes atteints de l'ETCAF ou ayant d'autres besoins spéciaux...



1. Introduction

1.1 Contexte

La Commission de la Santé est un organisme administratif responsable de la coordination des services de santé et des services sociaux dans les communautés membres de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL). Sa mission consiste à améliorer le bien-être physique, mental, émotionnel et spirituel des membres, des familles et des communautés des Premières Nations et des Inuits dans le respect de leur culture et de leur autonomie locale.

Le présent rapport est le fruit de l'une des initiatives entreprises par la CSSSPNQL en matière d'ETCAF, dont le but est d'informer les communautés afin de les aider à mettre en œuvre des services et des programmes de soutien aux familles touchées par l'ETCAF.

1.2 Objectif

L'Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé reconnaît que les soins à domicile constituent un volet de plus en plus important du système de soins de santé du Canada et que ceux-ci nécessitent de ce fait l'investissement de ressources considérables.¹

À mesure que s'accroît le rôle des aidants naturels dans la prestation des soins, leur besoin de relève, ou de répit, augmente aussi. Le but des services de relève est de donner un répit aux prestataires de soins afin de leur éviter l'épuisement ou la crise, de leur permettre de faire ce qu'ils ont à faire hors du domicile et de favoriser le maintien d'une relation saine avec le bénéficiaire des soins. Les services de répit pour les aidants naturels d'enfants ayant des besoins spéciaux ou atteints de l'ETCAF contribuent par ailleurs à rendre l'expérience positive et enrichissante pour l'enfant et à resserrer les liens familiaux en atténuant le stress.

Le principal objectif du présent rapport est de fournir aux communautés des Premières Nations du Québec des renseignements sur différents modèles de services de répit et de soutien aux familles touchées par l'ETCAF, en fonction de leurs besoins et de leur situation. Les objectifs du présent rapport sont les suivants :

- Examiner les différents modèles de services de répit et autres destinés aux familles touchées par l'ETCAF qui sont disponibles dans la région et les autres provinces ;
- Examiner les normes en vigueur qui s'appliquent aux services de répit et de soutien aux familles touchées par l'ETCAF ;
- Rassembler des informations sur les différentes formations offertes ou recommandées aux prestataires de services de répit ;
- Répertorier les différentes possibilités de partenariat avec des organismes prestataires de services de répit et de soutien aux familles touchées par l'ETCAF ;

¹ Janet Dunbrack pour Santé Canada (février 2003). *La Relève des aidants naturels - Une analyse du contexte entourant les programmes financés par l'État offerts au Canada.*



- Rendre compte des résultats d'une étude effectuée auprès des communautés des Premières Nations et visant à déterminer s'il existe déjà des modèles de services de répit destinés aux familles touchées par l'ETCAF et examiner les modèles, organisations, ressources, formations et normes actuels. Mettre en relief les besoins spécifiques dont il n'a pas été tenu compte jusqu'à présent.

1.3 Méthodologie

Afin de rassembler le plus d'informations possible, nous avons examiné les sources suivantes:

- Associations ; organismes prestataires de services ; rapports et lignes directrices émis par le gouvernement.
- Travaux de recherche universitaire (base de données électroniques : ERIC, MEDLINE, CINAHL, HealthStar, OVID, PAIS et la base de données des publications électroniques du Canada).
- Sites Internet (organismes privés, associations, etc.)

Des entrevues téléphoniques ont été effectuées avec des prestataires de services de répit d'autres territoires autochtones. Parmi ceux-ci, le Labrador, le Nunavik, le Nunavut, les Territoires du Nord-Ouest et le Yukon. Par ailleurs, une étude de besoins a été effectuée par la CSSSPNQL auprès des communautés des Premières Nations du Québec afin de répertorier les différentes initiatives actuellement mises en œuvre par les communautés pour assurer la prestation de ce type de service et afin de cerner leurs besoins.



2. LES SERVICES DE RÉPIT

2.1 Considérations d'ordre général

De nos jours, la plupart des enfants atteints d'un handicap reçoivent les soins de leurs proches tout en demeurant chez eux, contrairement à ce qui était pratiqué pendant la majeure partie du XX^e siècle, et qui consistait à les placer en établissement (Valentine, 2001). Malheureusement, cette nouvelle conception des soins aux enfants atteints d'un handicap ne signifie pas pour autant que ces enfants participent pleinement et activement à la vie de la communauté. En effet, malgré les efforts des pouvoirs publics au cours des dernières années, les enfants atteints d'un handicap et leurs parents ont parfois été laissés pour compte et leurs besoins négligés. Cette situation est d'autant plus vraie chez les Premières Nations (Valentine, 2001).

Les difficultés d'accès aux services d'aide aux personnes handicapées, aux services médicaux, à du matériel adapté, aux soins à domicile, à l'éducation, aux services de garde et aux loisirs ne sont que quelques exemples des nombreux obstacles qui se dressent devant les enfants ayant des besoins spéciaux et leurs familles (Hanvey, 2002). Ces obstacles sont d'autant plus difficiles à surmonter dans les communautés isolées ne disposent que de ressources limitées. En ce sens, les enfants vivant dans les communautés des Premières Nations sont particulièrement défavorisés. Et bien qu'un grand nombre d'enfants des premières Nations soient atteints de handicaps, les services qui leur sont offerts dans les communautés sont extrêmement limités, voire inexistant (Hanvey, 2002).

Une étude effectuée par Brust, Leonard et Sielaff (1997) auprès des parents d'enfants ayant des besoins spéciaux, en collaboration avec les services pour enfants handicapés du Minnesota, a permis de déterminer que les mères de ces enfants passaient en moyenne plus de 12 heures par jour à leur prodiguer des soins. Sur ces 12 heures, 6 étaient consacrées à la surveillance de leur enfant et à son soutien affectif. Les mères interrogées dans le cadre de cette étude ont indiqué que les exigences associées à la garde d'un enfant ayant des besoins spéciaux contribuaient fortement à leur détresse psychologique.² Comme le fait remarquer Campanale (1997), le fait de prodiguer constamment ce type de soins est épuisant, met l'aidant naturel à rude épreuve sur les plans physique, psychologique et affectif, et constitue un facteur de risque favorisant les cas de maltraitance et de négligence envers les enfants³.

Bien que les pouvoirs publics reconnaissent le milieu familial comme l'environnement le plus favorable aux enfants ayant des besoins spéciaux, les services d'aide dont les parents ont besoin ne sont pas toujours disponibles. De nombreux parents sont accablés par le fardeau financier, physique et psychologique associé à la garde permanente d'un enfant ayant des besoins spéciaux. Sans le soutien de la communauté, ces exigences quotidiennes peuvent éroder, voir détruire les liens familiaux. Selon Sokol (1995), plus l'enfant souffre d'un handicap important et est fonctionnellement dépendant, plus la famille sera mise à rude épreuve sur les plans psychologique et économique. Sokol parvient à la conclusion que chaque communauté doit mettre à la disposition de ces familles des services de soutien infirmier, des services d'aide familiale et des services de répit à domicile⁴.

Afin d'offrir aux enfants qui ont des besoins spéciaux (comme, par exemple, ceux qui sont atteints de l'ETCAF) une bonne qualité de vie et d'assurer leur santé et leur bien-être, toute une gamme de service est nécessaire. Les soins intensifs et continus dont ces enfants doivent généralement faire l'objet représentent, à la longue, un poids énorme pour leurs parents ou leurs familles d'accueil. Ces parents ont souvent énormément besoin d'aide afin d'être en mesure de faire les courses, de rendre visite à des amis, de s'occuper de leurs autres enfants, ou simplement de prendre un peu de repos.

2 Brust, Leonard & Sielaff (1992). *Maternal time and the care of disabled children*. Public Health Nurse.

3 Campanale (1997). *Respite care: lightening the caregiver's load*. Journal of Clinical Nursing.

4 Sokol (1995). *Creating a community of caring for families with special needs*. Journal of Obstetrics and Gynecology. Neonatal Nurse.



Or, leurs proches et leur réseau d'amis ne suffisent pas toujours à leur apporter l'aide dont ils ont besoin il leur est particulièrement difficile de trouver quelqu'un qui soit en mesure de s'occuper correctement de leur enfant. C'est la raison pour laquelle il existe des services de répit. Mais qu'entend-on par « services de répit » au juste ?

« Les services de répit permettent aux parents et aux proches d'une personne atteinte d'une maladie ou d'un handicap de partager la garde de ceux-ci avec des professionnels ou des bénévoles, que ce soit à la maison, dans la communauté, ou dans une résidence d'accueil de courte durée. Cela leur donne un moment de répit, leur permet de briser la routine et d'accomplir d'autres tâches. »

Une forte proportion des études et des recherches qui ont été consultées soulignent la nécessité d'offrir des services de répit et le manque de financement et de programmes consacrés à cette fin. Bien que plusieurs sources décrivent les différentes formes que peuvent prendre les services de répit et sont consacrées à des études de cas, on constate l'absence de données permettant de comparer les différents types de services de répit.

2.2 Les différents types de services de répit

Les différents types de services de répit répertoriés dans la littérature se distinguent en fonction de 4 éléments principaux :

1. **But :** Objectif premier – faire bénéficier de services de répit les familles qui en ont besoin. Objectif second : répondre aux besoins des personnes atteintes d'un handicap tout en leur offrant un moment de répit (par ex., sous forme d'un camp de jour ou d'un programme d'activités).
2. **Durée :** Services de courte durée – de quelques heures par semaine à une journée complète. Services de longue durée : une semaine ou plus, généralement en établissement.
3. **Lieu :** À domicile (sous la surveillance d'un proche ou non, pour lui permettre de se libérer). Les soins de répit hors domicile se déclinent sous plusieurs formes (autre domicile, résidence d'accueil, hospitalisation, programmes d'activités, camps d'une journée ou d'une semaine, etc.)
4. **Prestataire (dispensateur de soins) :** Il peut s'agir de différents types d'intervenants, que ce soient des professionnels rémunérés, des gens ayant reçu une formation en soins infirmiers, en éducation, en garde d'enfants, en animation ou en réadaptation, des amis, des étudiants, des auxiliaires familiales, des groupes de parents ou des groupes de soutien communautaires.

On distingue généralement les services de répit « à domicile » et les services de répit « hors domicile ».

2.2.1 À domicile

Les services de répit à domicile sont assurés par un intervenant qui vient passer quelques heures par semaine au domicile du bénéficiaire afin de donner un moment de répit à la personne qui s'en occupe (aidant naturel). Pendant ce temps, l'aidant naturel a le choix de rester à domicile ou de s'absenter. L'intervenant peut être rémunéré directement par l'aidant naturel ou effectuer ses activités dans le cadre d'un réseau communautaire. Les services de répit à domicile sont généralement offerts par tranches de 2 à 4 heures, à raison d'une ou deux fois par semaine.



Les avantages les plus fréquemment mentionnés de ce type de service de répit sont les suivants :

- Il permet de ne pas perturber la routine de l'enfant et de la famille ;
- Il permet à l'enfant de rester dans un milieu qui lui est familier ;
- Le matériel spécialisé nécessaire est déjà disponible sur place ;
- Il permet d'éviter les transports ;
- L'intervenant peut éventuellement s'occuper des autres enfants, ce qui permet à l'aidant naturel de s'absenter de son domicile ;
- L'intervenant peut éventuellement effectuer quelques tâches ménagères tout en s'occupant du bénéficiaire.

2.2.2 Hors domicile

Les services de répit hors domicile consistent généralement à confier l'enfant à un établissement ou un camp spécialisé pour une période d'une journée ou plus. Cependant, on observe que les membres des Premières Nations et les Inuits ont peu recours à ce type de service car les établissements qui les dispensent sont généralement situés loin de leurs communautés et car le fait de placer l'enfant dans un milieu culturellement différent de celui de sa communauté a bien souvent un effet négatif sur sa santé.

Les avantages les plus fréquemment mentionnés de ce type de service de répit sont les suivants :

- Il permet de briser la routine de l'enfant et de lui changer les idées ;
- Il lui donne l'occasion de se faire des amis et d'apprendre à être autonome ;
- Il donne aux parents la possibilité de s'occuper des autres enfants et d'effectuer d'autres tâches ;
- La famille n'a pas besoin de quitter son domicile pour se changer les idées et profiter d'un moment de répit.

Selon la littérature, il semble qu'il n'existe aucune définition stricte de la notion de service de répit. Le but des services de répit est de soulager la famille tout en améliorant la qualité de vie de l'enfant. Cette définition relativement large englobe une gamme diversifiée de services qui permettent de répondre à différents besoins.

L'Association canadienne des soins et services communautaires propose, à titre d'exemple, une liste de différents types de services de répit⁵ :

1. Services de placement de bénévoles : Il s'agit de services chargés de recruter des intervenants bénévoles de la communauté et de mettre leurs services à la disposition des familles. Les services de répit sont offerts au domicile de l'enfant ou à celui du bénévole.
2. Coopératives de parents : Ce type de service est organisé par les parents eux-mêmes et peut être géré par un coordonnateur. En pratique, ce type de coopérative permet aux parents d'enfants ayant des besoins spéciaux d'échanger directement leurs services et de se remplacer mutuellement.

⁵ ACSSC (juin 1996). *Best Practices in Respite Services for Children – A Guide for Families Policy Makers and Program Developers*, Association canadienne des soins et services communautaires.



3. Familles d'accueil bénévoles: Ce type de service permet de placer les enfants ayant des besoins spéciaux dans des familles d'accueil de la communauté. Les familles d'accueil s'engagent à s'occuper de l'enfant à leur domicile pendant un certain nombre d'heures par semaine. Une « entente de service » est signée par les deux familles afin de s'assurer que celles-ci respectent mutuellement leurs engagements et afin de les dégager de toute responsabilité en cas de dégât matériel.
4. Programmes de parrainage: Ce type de programme consiste à recruter et à former des intervenants dont la tâche est de s'occuper et d'assurer la garde d'enfants ayant des besoins spéciaux. Diverses activités peuvent leur être proposées : activités sportives, activités manuelles, magasinage, divertissement, participation à des événements communautaires, etc.
5. Camps d'été: Camps qui offrent aux enfants ayant des besoins spéciaux diverses activités ainsi que de l'aide médicale.
6. Service de garde de groupe (et service de garde parascolaire): Ce type de service accrédité est généralement offert par le biais d'une agence assurant la prestation de divers services.
7. Établissements de répit (de groupe): Ce type d'établissement offre exclusivement des services de répit de courte et de longue durée permettant à l'enfant de se faire des amis et d'acquérir des aptitudes sociales.
8. Centre d'accueil de jour: La prestation de ce type de service est généralement assurée par des employés rémunérés et des bénévoles. Ils proposent des activités divertissantes auxquelles les autres enfants de la famille peuvent participer si le nombre de places disponibles le permet.
9. Les centres d'accueil et de soins peuvent réserver une ou deux places à des fins de prestation de services de répit.
10. Les résidences d'accueil communautaires sont parfois en mesure d'accepter un ou deux enfants afin de dépanner temporairement les parents qui ont besoin de service de répit. Ce type d'établissement dispense aussi des soins aux adolescents et aux adultes. Ils travaillent souvent en collaboration avec des agences, qui leur servent de porte d'entrée.
11. Les centres de soins infirmiers en pédiatrie, centres hospitaliers, centres de réadaptation pédiatrique et les centres de soins pédiatriques de longue durée offrent des services de répit aux enfants qui nécessitent des soins médicaux. Ces établissements dispensent principalement des soins de longue durée.
12. Établissements de soins palliatifs: Ce type d'établissement offre des services de répit de courte et de longue durée. Des programmes complets de soins permettent de répondre aux besoins médicaux et psychologiques de l'enfant, tout en lui proposant des activités divertissantes. Des services d'assistance socio-psychologique et de formation en matière de soins médicaux spécialisés sont aussi offerts aux parents. Certains de ces établissements acceptent d'héberger pour quelques jours toute la famille, y compris certains animaux domestiques, à raison de quelques fois par an. Cela permet de soulager les parents des responsabilités associées aux soins qu'ils doivent prodiguer à leur enfant tout en leur permettant de demeurer à ses côtés. Ce type de service est particulièrement utile aux parents d'un enfant souffrant d'une maladie chronique ou terminale.



2.3 Principes directeurs

L'organisation et la prestation de services de répit dans les communautés des Premières Nations doivent idéalement respecter les principes directeurs suivants :

- En raison du caractère unique de sa famille, chaque enfant, adolescent ou adulte a des besoins différents ;
- Tout enfant, adolescent ou adulte à droit à un foyer permanent et des relations stables dans sa communauté ;
- Les familles d'enfants, d'adolescent ou d'adultes atteints d'un handicap ou d'une maladie chronique ont les mêmes besoins que les autres familles ;
- L'aide aux familles doit avoir sa place dans le réseau de services communautaires en matière de santé, d'éducation et de services sociaux ;
- Le fait d'aider les parents leur permet de mieux gérer leur vie, de prendre le temps de s'occuper d'eux-mêmes, de leurs autres enfants et des autres membres de la famille ;
- C'est aux parents qu'il revient de faire connaître et de définir leurs besoins ;
- En permettant à tous les membres de la communauté de participer à la vie communautaire, la prestation de services d'aide favorise la cohésion et la solidarité sociale ;
- Afin de répondre correctement à l'ensemble des besoins exprimés par les familles, les services offerts doivent être adaptables, accessibles et complets ;
- La gestion et l'organisation des services de répit doivent être assumées par les parents et les services communautaires ;
- La communauté doit élaborer des normes afin d'encadrer la prestation des services de répit ;
- Les intervenants des services de répit doivent être recrutés et formés en fonction des normes définies par la communauté ;
- Les services de répit doivent s'inscrire dans le cadre d'une gamme complète de services d'aide et de soins destinés aux familles d'enfants, d'adolescents ou d'adultes atteints d'un handicap ou d'une maladie chroniques.



3. EFFICACITÉ DES PROGRAMMES DE SERVICES DE RÉPIT

Une étude menée par l'Association canadienne des soins et services communautaires (ACSSC) dans trois régions de l'Ontario (régions métropolitaines de Toronto, Sudbury et Ottawa-Carleton) a démontré que les parents et les professionnels considèrent les services de répit comme un aspect tout à fait essentiel des soins à domicile pour bon nombre d'enfants qui ont des besoins spéciaux et pour leur famille⁶.

Le rapport précise que l'accès à des services de relève a un effet sur la qualité de vie des familles dont les enfants sont fragiles sur le plan médical et qui sont atteints de maladies complexes qui exigent d'avoir recours à la technologie. Ces services sont donc nécessaires à la santé physique, psychologique et sociale de tous les membres de la famille.

La mise en place d'un programme coordonné et complet de services pour les enfants qui ont des besoins spéciaux (dont les services de relève font partie intégrante) contribue à la santé de la collectivité. De fait, ces services permettent aux familles dont les enfants ont des besoins spéciaux et qui restent à leur domicile de contribuer à leur collectivité en aidant leurs enfants à devenir aussi autonomes que possible.

Bon nombre d'études qui ont été consultées se penchent sur l'opinion des familles en ce qui a trait à l'efficacité des différents types de services de répit. Voici les grandes lignes de ce qui en ressort :

- Les trois types de services qui semblent le mieux répondre aux besoins des parents sont les suivants :
 - Garde à domicile par d'autres membres de la famille ou des amis, pour de courtes périodes ;
 - Garde à domicile par un intervenant spécialisé, pour une période de 3 à 4 heures ;
 - Séjour ponctuel (mensuel) dans un établissement ou un camp de répit, pour une nuit ou plus.
- Les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux constatent que plus leur enfant grandit, plus l'aide dont ils disposent (services de répit assurés par des proches ou des agences) se fait rare, et ce, malgré le fait que leurs besoins deviennent de plus en plus complexes avec l'âge.

Il convient aussi de mentionner les propos de la directrice des services d'aide à l'enfance et à la famille de la Labrador Grenfell Health Board. Au cours d'une entrevue, celle-ci a indiqué qu'il était parfois difficile de mesurer l'efficacité des services de répit offerts aux parents et aux familles d'enfants touchés par l'ETCAF dans la mesure où ceux-ci sont bien souvent confrontés à des problèmes de dépendances et qu'ils sont parfois eux-mêmes atteints de l'ETCAF. Des compétences parentales inadéquates rendent les besoins de l'enfant d'autant plus complexes.

⁶ ACSSC (2002). *Best Practices in Respite Care for Families of Children with Special Needs*. Phase Three Report on 3 Ontario Communities.



4. MODÈLES ET ÉTUDES DE CAS EN MATIÈRE DE SERVICES DE RÉPIT

Les lignes qui suivent présentent divers exemples et modèles de services de répit offerts au Canada et aux États-Unis. À quelques exceptions près, la plupart de ces services étant offerts en milieu urbain, il se peut que ceux-ci soient difficilement adaptables aux besoins des collectivités isolées et de petite taille, dont celles des Premières Nations.

Voici un bref aperçu des services de répit les plus intéressants que nous avons retenus :

4.1 Modèles de services de répit à domicile

4.1.1 Labrador (Labrador Grenfell Health Board)

- La Labrador Grenfell Health Board est une commission provinciale qui assure, entre autres, la prestation de services de répit destinés aux enfants qui ont des besoins spéciaux ainsi qu'à leurs familles. Cette commission dessert l'ensemble des communautés des Premières Nations par le biais de 2 programmes : un programme de réadaptation familiale et un programme d'aide aux familles.
- Pour ce qui est de la région du Nunatsiavut, il est prévu que ces responsabilités seront assumées par le gouvernement du Nunatsiavut au cours des deux prochaines années.
- Les bénéficiaires accèdent au service par l'entremise du centre de santé communautaire ou d'un travailleur social local. L'enfant est évalué par une équipe multidisciplinaire composée d'un travailleur social, d'un éducateur spécialisé et d'un professionnel de la santé (le cas échéant).
- Afin de déterminer si l'enfant est admissible aux services de répit, l'équipe se base sur un ensemble de critères permettant d'évaluer l'ampleur de la déficience développementale de l'enfant. De ce fait, l'admissibilité de l'enfant et de sa famille est déterminée davantage en fonction des aptitudes et des besoins de l'enfant qu'en fonction du diagnostic précis de sa maladie (ETCAF, syndrome de Down, etc.). Cette méthode permet d'éviter de limiter ces services aux enfants atteints de l'ETCAF (dont le diagnostic est d'ailleurs difficile à établir).
- L'évaluation de l'admissibilité et des besoins de l'enfant permet aussi de déterminer le nombre d'heures hebdomadaires de services de répit dont il a besoin.
- Une allocation correspondant au nombre d'heures de services est versée directement aux parents. Ensuite, il ne leur reste plus qu'à entrer en contact avec un intervenant communautaire de leur choix avec qui ils ont la possibilité de déterminer la fréquence à laquelle ils bénéficieront des services de répit et de quel type de service ils ont besoin (à domicile ou hors domicile).
- Les intervenants des services de répit sont des membres de la communauté et peu d'entre eux ont reçu une formation. Ils sont choisis par la famille du bénéficiaire en fonction de leur volonté et de leur capacité de s'occuper du bénéficiaire. Habituellement, les membres de la famille du bénéficiaire font appel à des amis (il ne leur est généralement pas permis de faire appel à un membre de la famille).
- L'absence de formation des intervenants et des familles d'enfants ayant des besoins spéciaux représente un obstacle de taille. La Grenfell Board sollicite actuellement des fonds qui lui permettront de dispenser de la formation en milieu communautaire courant 2007.



4.1.2 Nunavut (Department of Health & Social Services)

- En 1999/2000, le gouvernement du Nunavut a entrepris une consultation territoriale dans le but d'orienter la gestion des fonds du gouvernement fédéral destinés aux soins à domicile et aux services de santé communautaires. Il a été décidé que les soins à domicile et les services de santé communautaires seraient administrés par le ministère de la santé du territoire, par le biais du système de santé actuellement en place dans les communautés du Nunavut. Les services de répit figurent parmi les priorités des communautés, après les services aux aînés et aux personnes handicapées.
- Les services de répit sont principalement financés par le biais du programme de soins à domicile et de santé communautaire ainsi que d'une contribution du ministère de la Santé du Nunavut.
- Bien que le Nunavut met à la disposition des enfants ayant des besoins spéciaux et de leurs familles des services de répit (sous le nom de « homemaking services » ou de services d'aide à domicile), ceux-ci sont fournis à titre de services dits « ponctuels », car ils ne font pas officiellement partie du programme de soins à domicile et de santé communautaire.
- Comme au Labrador, les bénéficiaires accèdent au service par l'entremise du système de santé et/ou de services sociaux communautaire.
- Comme au Labrador, l'admissibilité de l'enfant est déterminée uniquement en fonction de l'ampleur de sa déficience et non en fonction de son âge ou du diagnostic précis de sa maladie.
- Un(e) infirmier(-ère) du centre de santé local (idéalement spécialisé(e) en soins à domicile) évalue les besoins des enfants ayant des besoins spéciaux et de leurs familles et élabore ensuite, en collaboration avec la famille en question, un plan de soins à domicile.
- La prestation des services de répit à domicile est assurée par un(e) préposé(e) aux soins personnels ou un(e) infirmier(-ère), lorsque cela est nécessaire.
- Les services de répit ont pour but de permettre aux parents de s'absenter temporairement du domicile familial et de les aider à accomplir différentes tâches ménagères et associées à la garde de l'enfant.
- Les préposé(e)s aux soins personnels sont des membres de la communauté qui ont reçu une formation dispensée à l'échelon local (par le ministère de Santé du Nunavut). Ils sont employés par le ministère, dans le cadre du programme de soins à domicile et de santé communautaire.
- La formation représente le principal défi. En effet, à l'heure actuelle, la formation est dispensée de manière ponctuelle et n'est encadrée par aucune norme. En collaboration avec le Collège de l'Arctique du Nunavut et le Collège du Yukon, le gouvernement du Nunavut examine la possibilité de normaliser et d'officialiser la formation de préposé(e)s aux soins personnels.
- Remarque : le point principal qui ressort de l'entrevue est la nécessité de solliciter la participation de la communauté dans tous les programmes (formation d'un groupe de parents, par ex.).

4.1.3 La Kinosao Sipi Minisowin Agency

- La Kinosao Sipi Minisowan Agency (KSMA) est l'organisme responsable de la prestation de services d'aide à l'enfance et à la famille de la nation crie de Norway House. Au cours des dernières années, cet organisme s'est lancé dans la création de services communautaires destinés aux enfants qui ont des besoins spéciaux ainsi qu'à leurs familles.
- Malheureusement, la KSMA s'est heurtée à un problème de financement. En effet, ni la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (responsable de la gestion des services



de santé dans les communautés) ni le ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada (responsable des services de protection de la jeunesse) ne considère de son ressort la prestation de services à domicile aux enfants qui ont des besoins spéciaux ainsi qu'à leurs familles. Finalement, la KSMA est parvenue à obtenir du financement en provenance du fonds d'affectation spéciale de la nation crie de Norway House (Norway House Cree Nation Implementation Trust Fund).

- Ainsi, la KSMA est parvenue à obtenir un montant de 45 000 \$/an afin de mettre en œuvre un programme pilote à trois volets.
- Les trois volets du programme sont les suivants : 1) Thérapie de réadaptation ; 2) Agents de gestion des cas ; et 3) Services à domicile (dont les services de répit).
- Le programme en question prévoit l'organisation d'ateliers de formation à l'intention des parents et des prestataires de soins.
- Un autre aspect important du programme est la formation d'un comité de parents bénévoles dont la tâche consiste à organiser tous les mois, dans le cadre du programme, des activités destinées aux parents ainsi qu'à leurs enfants.

4.1.4 Yukon (Administration territoriale du Yukon, santé et services sociaux)

- Par le biais de son programme d'aide à l'enfance et à la famille, l'Administration territoriale du Yukon (ATY) offre des services de répit aux enfants qui ont des besoins spéciaux ainsi qu'à leurs familles.
- Les enfants sont généralement orientés vers ces services par des prestataires locaux (professionnels de la santé, travailleurs sociaux, éducateurs) ou des amis de la famille. L'admissibilité de l'enfant est déterminée uniquement en fonction de l'ampleur de sa déficience et non en fonction du diagnostic précis de sa maladie.
- L'évaluation de l'enfant permet de déterminer son profil et les soins qu'il nécessite. Chaque profil (1, 2 ou 3) correspond à un ensemble de besoins, que la Politique des services de répit définit comme suit :
 - Profil 1 : l'enfant est capable de se déplacer seul, n'a besoin d'aucun équipement spécialisé, nécessite de l'aide et de l'encadrement afin de réaliser les tâches de la vie quotidienne, doit faire l'objet d'une étroite surveillance mais n'exige ni intervention spécialisée, ni programme de gestion du comportement.
 - Profil 2 : l'enfant est atteint de troubles du comportement qui exigent un encadrement et des interventions spéciales (signes d'agressivité, accès de colère, vol, automutilation) et a besoin d'aide afin de réaliser les tâches de la vie quotidienne.
 - Profil 3 : enfant à mobilité réduite devant être transporté et soulevé, exigeant des soins médicaux spécialisés, une surveillance individuelle permanente, une intervention comportementale spécialisée, de l'aide pour s'habiller, se nourrir et faire sa toilette au-delà d'un âge normal.
- À chaque profil correspondent un nombre d'heures de services de répit et un montant maximal permettant de déterminer les fonds nécessaires :
 - Profil 1 : 40 jours par an (soit 3,33 jours par mois) pour un montant maximum de 30 \$ par jour
 - Profil 2 : 56 jours par an (soit 4,66 jours par mois) pour un montant maximum de 50 \$ par jour
 - Profil 3 : 80 jours par an (soit 6,66 jours par mois) pour un montant maximum de 70 \$ par jour



- Étant donné qu'il n'y a pas d'intervenants communautaires formés spécifiquement pour la prestation de services de répit, les prestataires de soins sont des membres de la communauté désignés par les parents de l'enfant (bien qu'il soit possible de désigner un proche ou un membre de la famille, le prestataire de soins ne doit pas résider au même domicile que la famille de l'enfant). Dans le cas où les parents ne sont pas en mesure de désigner quelqu'un, l'ATY dispose d'un réseau de familles d'accueil pouvant aussi être mises à contribution.
- Selon la famille, le montant peut être versé directement au prestataire de soins ou aux parents de l'enfant (qui se chargent ensuite de rémunérer le prestataire de soins).
- Partant du principe que les parents sont les mieux placés pour connaître les besoins de leur enfant, ce programme se veut non prescriptif et laisse aux parents le choix de déterminer de quel type de service de répit l'enfant a besoin (par ex., garde au domicile familial ou à celui du prestataire).
- Comme l'a indiqué la responsable, l'un des principaux inconvénients de ce programme est qu'il prévoit la participation financière des parents dont le revenu est supérieur à une certaine limite. Elle a insisté sur le fait que cet aspect du programme était à revoir dans la mesure où le fardeau financier des parents d'enfants qui ont des besoins spéciaux était énorme et généralement sous-estimé. Selon elle, on ne devrait pas leur demander d'assumer certains frais pour être admissibles au programme. Enfin, la responsable du programme a fait savoir qu'ils étaient actuellement à la recherche d'une solution pour résoudre ce problème.

4.1.5 Le programme de soins autogérés (PSA) – Winnipeg (Manitoba)

- Mis en oeuvre en 2001 par les Services à l'enfant et à la famille de Winnipeg, le programme de soins autogérés (Self-Managed Care Program) est une initiative qui a pour objectif de tester un nouveau modèle de prestation de services de répit.
- 66 % des familles des bénéficiaires vivent en milieu urbain et 34 % en milieu rural.
- Tout comme le programme mis en oeuvre au Labrador, le PSA met des fonds à la disposition des familles qui ont recours à des organismes provinciaux ou locaux de protection de la jeunesse afin d'obtenir des services de répit.
- Ce programme donne aux parents qui ont besoin de faire appel à ces services la possibilité de désigner et de rémunérer directement un prestataire de services de répit grâce aux fonds qui leur sont versées par ces organismes. Ainsi, les parents ont la possibilité de déterminer de quel type de service ils ont besoin, de désigner la personne qui assurera la prestation des services, et de gérer le budget ainsi que le nombre d'heures qui leur sont attribués.
- Les fonds sont attribués en fonction du nombre d'heures de service nécessaire et prévoient un maximum de 5 heures par semaine pour permettre aux aidants naturels de prendre soin d'eux-mêmes.
- Le tarif horaire est établi sur la base de l'échelle salariale qui s'applique aux aides familiales à domicile de niveau 1 (soit 7 à 8 \$ de l'heure).
- Les fonds sont attribués à l'avance, à raison d'une ou deux fois par mois, selon la préférence des parents.
- Ce programme encourage les parents à désigner eux-mêmes les prestataires de services de répit parmi leur réseau d'amis ou de mettre en place, dans leur communauté, un service à cet effet.



- L'un des principaux objectifs du PSA est d'améliorer l'environnement familial et de faciliter la tâche aux parents ainsi qu'à leurs enfants. En mettant à la disposition des parents des fonds qui leur permettent de gérer les services de répit selon leurs besoins, le PSA leur permet de contribuer activement aux décisions qui concernent les soins dispensés à leurs enfants.
- Le PSA repose sur les principes de base suivants : la place des enfants est auprès de leurs parents ; lorsqu'ils en ont la possibilité, les parents prennent généralement de bonnes décisions en ce qui concerne les soins dispensés à leurs enfants ; le lien qui unit les familles et les organismes doit favoriser l'autonomie.

4.1.6 Le North Okanagan Neurological Association Child Development Centre

- Cette association à but non lucratif située à Vernon, en C.-B., fournit notamment des services de répit destinés aux enfants qui ont des besoins spéciaux ainsi qu'à leurs parents.
- L'équipe qui assure la prestation des services de répit est composée de 19 personnes, soit 1 coordonnateur et 18 intervenants.
- Les services de répit sont offerts au domicile de l'enfant ou à celui de l'intervenant.
- Un maximum de 30 familles peut être desservi.
- Le programme de services de répit est financé par le ministère de l'Enfance et de la Famille de la Colombie-Britannique, qui est aussi chargé de désigner les enfants et les parents admissibles aux services de répit.
- Une fois admise dans le programme, la prestation des services est assurée jusqu'à ce que le bénéficiaire atteigne l'âge de 18 ans.
- Les intervenants ont une bonne expérience en matière de soins aux enfants qui ont des besoins spéciaux et effectuent leur travail à temps partiel.
- Les membres de la famille participent au programme à titre de bénévoles.

4.1.7 St Mary's College and Sacred Heart Parish – Notre Dame (Indiana)

- Cette initiative est née d'un partenariat entre des parents d'enfants ayant des besoins spéciaux et un établissement local d'enseignement en soins infirmiers : le Saint Mary's College.
- Cet établissement a intégré au sein de son programme d'enseignement en soins infirmiers un programme de soins de répit pédiatriques.
- Avant que le programme de soins de répit ne soit créé, les étudiants en soins infirmiers de Saint Mary's étaient placés dans l'un des trois milieux suivants pour y travailler avec des enfants ayant des besoins spéciaux : une classe pour enfants ayant des besoins spéciaux, un centre pour personnes handicapées de tous âges, ainsi qu'un établissement de soins de répit de courte durée destiné à des bénéficiaires de tous âges. Le programme de soins de répit pédiatriques représente une solution de rechange avantageuse à ces stages cliniques.
- Les familles qui en ont besoin se joignent au programme (point d'accès à déterminer) et se voient attribuer un(e) étudiant(e) en soins infirmiers chargé(e) d'assurer la prestation de services de répit à raison de 14 heures par trimestre, dans le cadre de son stage en pédiatrie clinique.
- Ce programme fait l'unanimité chez les familles concernées ainsi que les étudiants.



4.2 Modèles de services de répit hors domicile

4.2.1 The Lakeland Centre for Fetal Alcohol Spectrum Disorder – Cold Lake (Alberta)

- Il s'agit d'un centre rural de diagnostic et de dépistage de l'ETCAF destiné aux enfants et aux adultes du nord-est de l'Alberta.
- Lancé en 2001, ce projet pilote est financé principalement par le ministère de la Santé et du Bien-être de l'Alberta, par le biais du Health Innovation Fund (fonds d'innovation en santé).
- Il offre des services de répit hors domicile sous forme de camps d'été de 6 jours et 5 nuits pour filles et garçons atteints de l'ETCAF (de 8 à 10 ans et de 11 à 13 ans). Le tarif est de 500 \$ par enfant et il est possible d'obtenir de l'aide financière par le biais du programme « Family Supports for Children with Disabilities ».
- Autres services disponibles : Services de soutien et de suivi (y compris services de répit) ; programme d'encadrement des futures mamans ; organisation d'activités de sensibilisation aux méfaits de l'alcool et de la drogue ; soutien en milieu scolaire ; ateliers de sensibilisation à l'ETCAF ; ateliers de formation des formateurs ; formation en élaboration de programmes ; formation accréditée d'équipes de diagnostic et d'évaluation.

4.2.2 Lignes directrices du ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario (2000)

- Il s'agit d'un rapport qui a été élaboré en 2000 par le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario afin de faciliter la mise en œuvre d'un programme ayant pour objectif de favoriser la création de services de répit hors domicile dans les collectivités de l'Ontario.
- Voici les grandes lignes des recommandations pratiques du rapport en ce qui concerne le développement des services de répit hors domicile.

1) – Accroître la capacité des services de répit actuels

Ajouter un ou plusieurs lits dans un établissement ou une résidence d'accueil offrant des services de répit afin de permettre à d'autres enfants d'en bénéficier.

Il est aussi envisageable de demander aux parents d'enfants résidant à temps plein dans un établissement ou une résidence d'accueil d'amener leur enfant à la maison le temps d'une fin de semaine, toutes les 6 semaines, afin de libérer une place pour des services de répit de courte durée.

2) – Accroître la capacité des résidences d'accueil actuelles

Repérer un foyer de groupe ou une résidence d'accueil pouvant offrir des lits supplémentaires à des fins de services de répit. Il est possible d'ajouter un ou deux lits supplémentaires à cette fin, ou encore de convertir des lits de soins de longue durée en lits destinés à des soins de répit.

3) – Créer des services de répit hors domicile (de toutes pièces)

- (a) Utiliser les fonds du MSSC pour louer des locaux qui permettront d'ouvrir un centre de soins de répit.
- (b) Faire l'acquisition de locaux à l'aide d'autres sources de financement et financer les frais d'exploitation par le biais de la présente initiative.



4) – Familles d'accueil et foyers familiaux

Solliciter et former des familles d'accueil à offrir des services de répit aux enfants ayant des besoins spéciaux et à leurs parents. Ceci est un moyen particulièrement rentable d'assurer la prestation de services de répit dans une zone où la demande n'est pas suffisante pour justifier la création d'un établissement ou d'une résidence d'accueil.

#5 – Élargir les critères d'admissibilité des enfants aux services de répit

Demander aux organismes qui offrent déjà des services de répit de quelle manière ils pourraient s'y prendre pour accueillir davantage d'enfants au sein d'un ou de plusieurs groupes d'enfants répondant à certains critères. Par exemple, l'emploi d'un intervenant supplémentaire et/ou l'acquisition d'équipement supplémentaire pourrait permettre d'offrir des services de répit à un plus grand nombre d'enfants du groupe cible. Ce modèle permet à la fois d'affecter les fonds disponibles à plus grande échelle dans une région donnée et de mieux répondre aux besoins de certains groupes cibles.

4.3 État de la situation des services de répit dans les communautés des Premières Nations du Québec

Voici les résultats d'une étude de besoins effectuée dans les communautés des Premières Nations du Québec et qui brosse un tableau de la situation des services de répit, plus particulièrement du point de vue des familles touchées par L'ETCAF et des enfants ayant des besoins spéciaux :

- Plus de la moitié (50 %) des communautés interrogées indiquent que la plupart des activités sociales et de loisirs font une place aux enfants, adolescents et adultes ayant des besoins spéciaux (notamment ceux qui sont atteints de l'ETCAF). 20 % des communautés interrogées indiquent que cela est partiellement le cas chez elles et 30 % indiquent qu'aucun effort d'intégration de ces personnes n'est fait dans la communauté, sauf dans les écoles.
- Un grand nombre de communautés indiquent qu'il est difficile d'intervenir dans le domaine des services de répit dans la mesure où les services de diagnostic et d'évaluation des enfants, adolescents et adultes atteints de l'ETCAF font défaut. De plus les communautés semblent avoir certaines réticences vis-à-vis de cette problématique. Néanmoins, quelques communautés sont en mesure d'affirmer qu'environ 5 à 18 familles pourraient bénéficier de services de répit et qu'il est probable que ce type de services soit utile à d'autres familles, dont les besoins ne sont pas connus.
- 80 % des communautés interrogées indiquent ne pas disposer des fonds nécessaires pour offrir des services de répit. Une communauté indique être en mesure d'offrir des services de répit sous forme de placements dans un foyer d'accueil. Seulement 20 % des communautés interrogées indiquent fournir ce type de services.
- Les communautés qui déclarent offrir des services de répit proposent les services suivants :
 - Une fin de semaine par mois pour les proches d'enfants, d'adolescents ou d'adultes qui ont des besoins spéciaux (60 heures).
 - Programmes d'une journée destinés aux enfants ayant des besoins spéciaux.
 - Séjours de courte durée en résidence d'accueil pour les enfants, adolescents ou adultes ayant des besoins spéciaux.
- La plupart des communautés interrogées ne se sont pas encore dotées d'une politique en matière de services de répit. Une communauté indique s'être dotée d'une politique de ce type et une autre indique être en train de le faire.



- Dans les quelques communautés qui offrent des services de répit, la durée des services s'échelonne de 60 heures (soit une fin de semaine) par mois à 4 à 7 heures par jour dans le cadre de programmes d'une journée. Une communauté ne précise pas le nombre d'heures de service de répit qui y sont offertes, celui-ci étant déterminé au cas par cas.
- Aucune des communautés interrogées n'indique avoir dispensé de formation à ses intervenants de services de répit.
- 60 % des communautés interrogées indiquent qu'elles s'efforcent généralement d'intégrer dans les programmes d'activités de leurs camps d'été de jour les enfants et les jeunes ayant des besoins spéciaux, et plus particulièrement ceux qui sont atteints de l'ETCAF. Une communauté indique financer un camp d'été spécialisé hors de la communauté destiné aux enfants ayant des besoins spéciaux. Néanmoins, cette communauté indique y consacrer la plupart de ses ressources disponibles.
- Une communauté indique ne pas offrir aux enfants qui ont des besoins spéciaux la possibilité de participer au camp d'été faute d'éducateurs spécialisés.
- D'après les communautés interrogées, les principaux obstacles à la prestation de services de répit aux familles touchées par l'ETCAF sont les suivants :
 - Manque de financement ;
 - Accessibilité limitée des services de dépistage de l'ETCAF. Pourtant, on indique qu'un grand nombre d'enfants sont atteints d'un retard de développement psychomoteur qui exige des soins adaptés ;
 - Refus des parents de reconnaître les besoins de leurs enfants ;
 - Manque de personnel compétent ;
 - Manque de services de dépistage ;
 - Surprotection des enfants par leurs parents qui refusent d'en confier la garde à quelqu'un d'autre ;
 - Manque de ressources et de services disponibles ;
 - Restrictions budgétaires auxquelles sont confrontées les écoles et qui limitent la disponibilité des ressources partagées et des services de soutien.
- Malgré la présence de ces obstacles, l'expérience prouve que :
 - La prestation de services de répit dans certaines communautés entraîne une diminution du nombre de placements en foyer d'accueil ;
 - Le placement en foyer d'accueil des enfants, adolescents ou adultes atteints de l'ETCAF n'est pas une bonne solution, et que ceux-ci sont mieux chez eux, en compagnie de leur proche.
- En résumé, les communautés déplorent :
 - Le manque d'accessibilité des enfants, adolescents et adultes à des services de dépistage de l'ETCAF ;
 - Le manque de financement spécifiquement consacré à la mise en œuvre de programmes de services de répit destinés aux familles qui en ont besoin ;
 - L'absence de formation à l'intention des intervenants des services de répit.



5. RECRUTEMENT ET FORMATION

Le recrutement, au sein de la communauté, d'intervenants ou de bénévoles afin d'assurer la prestation de services de répit est bien souvent le premier obstacle auquel se heurtent les projets d'organisation de services de répit. Le « Best Practices in Respite Services for Children Handbook for Parents » (guide des meilleures pratiques en matière de soins de répit aux enfants à l'intention des parents) publié par l'Association canadienne de soins et de services communautaires renferme des renseignements très pratiques pour les parents qui sont à la recherche, dans leur communauté, de quelqu'un qui soit en mesure de leur fournir des services de répit.

Dans certains cas, les parents connaissent un ami ou une gardienne d'enfants qui, moyennant une courte formation, serait en mesure de fournir des services de répit. Les parents ont aussi la possibilité de s'adresser au personnel des garderies, à des intervenants en santé publique, des membres du personnel d'écoles primaires ou secondaires, des professionnels de la santé, des associations communautaires, des centres religieux ou culturels, etc. Ce guide comprend, en annexe, des modèles de formulaires d'évaluation permettant aux parents de faire passer des entrevues à d'éventuels prestataires de services de répit, de leur transmettre des renseignements de manière structurée, et de planifier leurs activités.

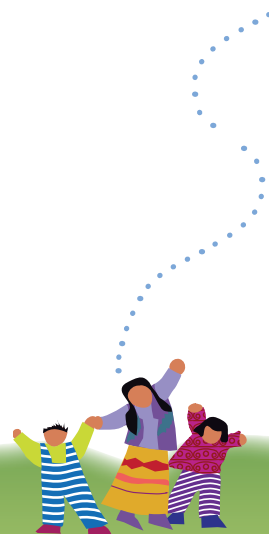
L'ensemble de la littérature et des études de cas qui ont été consultées déplorent de manière quasi unanime l'absence et le besoin de formation adéquate pour les prestataires de services de répit. À la difficulté d'obtenir des fonds (que ce soit des gouvernements fédéral, provinciaux ou territoriaux) s'ajoute le manque d'uniformité des normes et l'inadéquation des programmes de formation, qui sont bien souvent d'une durée d'un ou deux ans, et qui ne répondent donc pas nécessairement au besoin des communautés de former des intervenants à temps partiel ou bénévoles.

Cependant, deux programmes intéressants sont offerts par le Red River College, au Manitoba. Il s'agit de deux programmes débouchant respectivement sur un certificat en services de garde d'enfants ayant des besoins spéciaux (Studies in Special Needs Child Care) et sur un certificat en services de garde d'enfants autochtones (Studies in Aboriginal Child Care). Étant donné qu'il s'agit de programmes de formation à distance, ceux-ci peuvent s'avérer particulièrement intéressants pour les organisateurs de programmes de services de répit en milieu communautaire. La partie du présent rapport intitulée « Sources d'informations » vous indiquera les coordonnées des personnes ressources qui pourront vous renseigner à ce sujet.

La littérature donne différentes consignes en ce qui a trait au contenu et à la portée des programmes de formation à l'intention des intervenants de services de répit dont il convient de tenir compte lorsque l'on conçoit ce type de programme. Voici un résumé de ces recommandations :

Toute formation de base à l'intention des intervenants de services de répit doit aborder les points suivants :

- Aperçu des services de répit nécessaires aux enfants atteints de troubles émotionnels et du développement ;
- Premiers soins et RCR ;
- Conduite préventive (si les enfants doivent être transportés) ;
- Aperçu des différents médicaments utilisés et de leur mode d'administration ;
- Interventions médicales et procédures d'urgence ;
- Stratégies de gestion du comportement ;
- Intervention non violente en situation d'urgence (formation à l'usage de moyens de contention recommandée) ;



- Organisation d'activités de qualité pour les enfants ;
- Coopération avec les familles ;
- Responsabilité ;
- Prévention de l'épuisement professionnel ;
- Confidentialité.

5.1 Principes généraux en matière de formation sur l'ETCAF

La présente partie du document est basée sur le rapport intitulé FASD Training Study: Final Report of the First Nations Child and Family Caring Society and Pauktuutit (Rapport final de l'étude de la Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations du Canada et de la Pauktuutit Inuit Women's Association sur la formation en matière d'ETCAF). Cette étude ne s'intéresse pas exclusivement aux services de répit, mais plutôt aux services destinés aux personnes atteintes de l'ETCAF dans les communautés autochtones et les besoins qui y sont associés. Néanmoins, les différents besoins mentionnés dans la section « formation » de cette étude peuvent s'appliquer à la formation des intervenants de services de répit.

- 1 Il existe un besoin urgent de financement spécifiquement consacré à la formation sur l'ETCAF afin de renforcer les moyens d'action des communautés par le biais de services de prévention et de sensibilisation culturellement adaptés.
- 2 Le fait d'assurer une formation complète sur l'ETCAF contribuera à sensibiliser la communauté et à lui donner des moyens d'action et d'intervention concrets en matière d'ETCAF.
- 3 En l'absence de fonds permettant d'accéder à la formation, les prestataires de services des Premières Nations ne peuvent mettre à jour les connaissances et les compétences qui leur permettent d'intervenir de manière efficace dans leurs communautés.
- 4 Le manque de financement consacré à l'ETCAF influence directement les programmes de formation dispensés par les organismes des Premières Nations. En l'absence des fonds nécessaires pour dispenser de la formation en matière d'ETCAF dans les communautés des Premières Nations, des acteurs clés sont souvent laissés pour compte.
- 5 De plus, le manque de financement empêche les organismes des Premières Nations de concevoir et de dispenser des programmes de formation adaptés aux besoins des membres des communautés en matière d'ETCAF.
- 6 Il semble qu'aucun système de certification n'ait été mis en place à l'intention des instructeurs chargés d'assurer la formation en matière d'ETCAF dans les communautés des Premières Nations. Cette lacune laisse supposer que la qualité de la formation dispensée par ces instructeurs est relativement aléatoire. En l'absence de moyens d'évaluation objectifs, il est impossible de mesurer l'efficacité de ces programmes.
- 7 Il y a déjà, dans les conditions actuelles, un manque d'instructeurs qualifiés dans le domaine de l'ETCAF. Il semble que les gouvernements pourraient s'adjoindre les services de deux instructeurs chargés de dispenser de la formation en matière d'ETCAF dans un grand nombre de communautés des Premières Nations. Chaque instructeur ayant ses points forts et ses points faibles, il est donc bien évident qu'un seul instructeur ne saurait répondre à tous les besoins des Premières Nations en matière de formation. Par ailleurs, les Premières Nations ne disposent d'aucun renseignement sur la manière dont le gouvernement compte s'y prendre pour solliciter leur participation dans le choix d'un instructeur qui répond le mieux possible aux besoins des différentes communautés.



6. PRATIQUES EXEMPLAIRES

On trouve, dans la littérature, plusieurs exemples d'organismes et d'associations ayant entrepris des travaux en vue de déterminer des lignes directrices sur les pratiques exemplaires en matière de services destinés aux familles d'enfants qui ont des besoins spéciaux. En tête de liste, figure l'Association canadienne des soins et services communautaires (ACSSC), qui a effectué des travaux de 1995 à 2002 et publié, en 1996, un ensemble complet de lignes directrices dans un document intitulé « Best Practices in Respite Services for Children ».

D'un point de vue général, le rapport de l'ACSSC reflète la plupart des points soulevés dans la littérature. Voici, dans ses grandes lignes, le contenu de ce rapport :

- **Accent sur la famille :** C'est lorsqu'ils sont dispensés dans un contexte familial que les services de répit sont les plus efficaces. Un haut niveau de participation des parents à la conception des services garantit la pertinence du programme et l'existence d'un groupe de revendications.
- **Flexibilité :** Les services de répit doivent refléter les besoins précis de toutes les familles, quelles que soient leur appartenance ethnique, leur culture, et leur situation géographique. De plus, ils doivent s'adapter aux besoins changeants de ces familles.
- **Accessibilité et inclusivité :** La prestation des services de répit doit être assurée dans un environnement accessible et ouvert à l'ensemble de la communauté. Le niveau de services offert doit tenir compte des besoins de chaque famille.
- **Point d'accès unique :** Il ne doit y avoir qu'un seul et unique point d'accès (guichet unique) permettant d'informer les parents des services disponibles et de déterminer leur admissibilité à ces services.
- **Sensibilité à l'évolution des besoins :** L'organisation et le financement des services de répit doivent tenir compte de l'ensemble des besoins des familles. La mise en œuvre d'une seule et unique approche pour toutes les familles est donc à proscrire.
- **Évaluation et procédure d'admission :** Un service central d'admission présente l'avantage de répondre à la fois aux besoins de l'enfant et à ceux de la famille en leur permettant d'accéder à l'ensemble des services de répit formels et informels sans avoir à présenter une demande auprès de chaque programme. La prestation des services de répit est assurée d'une manière proactive, qui passe par la planification et la promotion de la santé.
- **Admissibilité :** L'admissibilité aux services est déterminée en fonction des besoins de chaque famille et plus particulièrement ceux de l'enfant et de son principal prestataire de soins.
- **Procédure d'appel :** L'ensemble des agences et des organismes gouvernementaux doivent prévoir une procédure d'appel équitable.



- **Sensibilisation de la population :** Une stratégie ciblée doit être mise en place afin d'informer l'ensemble des membres de la communauté et des groupes communautaires de l'existence des services de répit.
- **Recrutement :** Des lignes directrices doivent être données aux parents afin de les aider à sélectionner un intervenant (rémunéré ou bénévole) ou à passer en revue le personnel d'un organisme.
- **Formation :** Le programme des services de répit doit prévoir la mise en œuvre de procédures permettant de déterminer les besoins de formation des intervenants (rémunérés et bénévoles) et de leur offrir une formation adaptée.
- **Soutien financier des familles :** Les parents doivent pouvoir gérer comme ils le souhaitent les fonds qui leur sont attribués pour obtenir des services de répit. Une solution consiste à leur verser un certain montant qui leur permettra d'obtenir les services les mieux adaptés à leurs besoins.



7. FINANCEMENT

L'ensemble de la littérature consultée indique qu'au Canada, le sous financement des services de répit destinés aux enfants qui ont des besoins spéciaux ainsi qu'à leurs familles constitue un obstacle de taille. Un document préparé par Santé Canada indique que le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits constitue la principale source de financement des services de répit. De par sa nature, le programme vise à répondre en priorité aux besoins de chaque communauté des Premières Nations ou inuite.

On sait par expérience (comme cela est le cas au Nunavut, par exemple) que la mise en œuvre d'un programme de soins à domicile et en milieu communautaire principalement axé sur les soins aux aînés ne laisse que très peu de ressources disponibles pour les services de répit destinés aux enfants ayant des besoins spéciaux et à leurs familles. Dans de nombreux cas (comme au Yukon et au Labrador, par exemple), la prestation à plus grande échelle de services de répit est rendue possible grâce à l'intégration des fonds octroyés par les gouvernements provinciaux ou territoriaux à ceux du fédéral.

7.1 Programmes de services de répit financés par le fédéral

7.1.1 La Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada

Dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, les services de répit à domicile sont définis comme un service essentiel. La Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada est chargée de collaborer avec les communautés à développer leurs services. Une fois son plan de services communautaires approuvé et mis en œuvre, la communauté assure la gestion du programme. Parallèlement, la DGSPNI joue un rôle de consultation, de surveillance et de financement.

On estime que 50 % des communautés offrent des services de répit à domicile, selon les conditions et les besoins locaux. Très peu offrent des programmes de jour ou des services de répit en établissement. À moins qu'un établissement de soins prolongés se trouve dans la communauté ou offre un cadre respectant la culture autochtone, il y a peu de chances qu'il soit utilisé pour des services de répit. On observe généralement une détérioration de l'état de santé des bénéficiaires autochtones lorsque ceux-ci sont placés dans des établissements situés loin de leur domicile et non adaptés à leur culture.

L'un des défis permanents auquel se trouvent confrontés les services de répit est la nécessité de former des travailleurs de la santé. De plus, la plupart des communautés se plaignent du fait que la majeure partie des fonds disponibles est utilisée afin d'assurer la prestation de services de soins infirmiers et de soins personnels destinés à la population en général, et plus particulièrement les aînés, ce qui ne laisse que très peu de ressources aux services de répit destinés aux enfants qui ont des besoins spéciaux et à leurs familles.

Dans le Nord en particulier, en raison de l'importance des populations inuites et des Premières Nations, on observe une forte intégration des services provinciaux et territoriaux de soins de santé, des services de Santé Canada (la DGSPNI) et de ceux du ministère des Affaires indiennes et du Nord.



7.1.2 Anciens Combattants Canada (ACC)

Comme le constate Jane Dunbrack (2003), Anciens combattants Canada (ACC) est un important fournisseur de services de répit aux aidants naturels d'anciens combattants et aux bénéficiaires de pensions d'invalidité. Ce type de financement constitue un bon exemple de ce dont les familles touchées par l'ETCAF ont besoin. Les services de relève d'ACC visent à prévenir l'épuisement des aidants naturels ou les situations de crise. L'âge moyen des anciens combattants est actuellement de 79 ans. Dans bien des cas, le principal aidant naturel est le conjoint ou la conjointe du bénéficiaire.

En se fondant sur une évaluation des besoins, ACC assure un répit au prestataire de soins et une aide pour l'entretien ménager (y compris l'entretien extérieur). Le nombre annuel maximal de jours de répit autorisés est de 59 jours, mais il peut être supérieur s'il s'agit de soins palliatifs. Certains programmes de jour sont offerts, notamment pour les patients atteints de démence. Normalement, aucun service n'est à la charge du bénéficiaire. Les services d'ACC visent à compléter ceux qui sont offerts par la communauté et les régimes provinciaux et territoriaux d'assurance-maladie⁷.

⁷ Dunbrack, Janet. La relève des aidants naturels – Une analyse du contexte entourant les programmes financés par l'État offerts au Canada, Santé Canada, 2003.



8. SOURCES D'INFORMATION DISPONIBLES

Voici une liste des différentes sources d'information disponibles aux communautés :

- L'Association canadienne des soins et services communautaires (actuellement fusionnée avec l'Association canadienne des soins de santé). Des copies des deux publications mentionnées dans le présent rapport sont disponibles à ceux qui souhaitent organiser ou bénéficier de services de répit. La version modifiée du guide à l'intention des parents peut s'avérer une source d'information de choix pour les bénéficiaires de services de répit. (consulter le site de l'ACSS au www.cha.ca ou communiquer avec Chantal Easy à l'adresse ceasy@cha.ca pour commander des documents d'information).
- Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations du Canada (www.fnfcfs.com). Cet organisme possède un répertoire impressionnant de rapports de recherches sur de nombreux sujets. De plus, les membres de la société reçoivent régulièrement des bulletins d'information et ont accès à une liste mise à jour des différents organismes canadiens de services d'aide à l'enfance et à la famille et de protection de la jeunesse.
- Red River College (www.rrc.mb.ca), formation à distance : 1-800-616-1113 ou 204-632-2451
- The Children's Foundation, Colombie-Britannique (http://childrens-foundation.org/website/family_support.html)
- Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (www.ccsa.ca). Répertoire canadien des services d'information et de soutien en matière de l'ensemble des troubles causé par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) ; trousse de développement communautaire en matière d'ETCAF.



9. RÉSUMÉ DES POINTS IMPORTANTS

La littérature et les études de cas consultées ont permis de dégager un certain nombre de points dont il convient de tenir compte dans le cadre de l'élaboration d'un modèle adapté de services de répit.

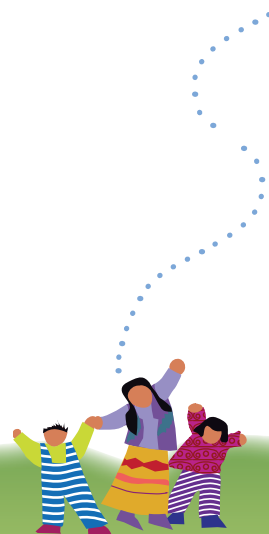
- Les parents préfèrent avoir le choix entre des services à domicile de courte durée (de 3 à 4 heures) et des services hors domicile de longue durée (placement en camp ou en établissement, par exemple).
- En ce qui concerne les services à domicile, les parents préfèrent que les services soient assurés par des paraprofessionnels ayant reçu une formation leur permettant de s'adapter aux besoins en constante évolution des enfants.
- L'accès des intervenants locaux à la formation en matière de services de répit représente un défi de taille dans les régions où ce type de service est offert. L'élaboration d'un plan de formation et la recherche de financement doivent accompagner la mise en œuvre du modèle de services de répit (ils doivent faire partie intégrante du service).
- En ce qui concerne l'évaluation des bénéficiaires et leur admissibilité aux services de répit, les études de cas les plus concluantes en arrivent à la conclusion que l'évaluation doit tenir compte des besoins et du degré de handicap de l'enfant plutôt que de s'attacher à établir un diagnostic précis de sa maladie. Cette méthode a permis de contourner les problèmes associés aux différents mandats des programmes de financement fédéraux.
- Les études de cas les plus concluantes démontrent que l'évaluation des bénéficiaires et la prestation des services doivent être effectuées par une équipe pluridisciplinaire, et qu'il ne doit y avoir qu'un seul et unique point d'accès aux services (guichet unique).
- La participation des parents à l'élaboration des plans de services de répit destinés à leur famille constitue un facteur décisif de réussite.
- Dans la mesure du possible, les services offerts dans le cadre du programme doivent permettre aux intervenants de prendre ponctuellement sous leur responsabilité les frères et sœurs du bénéficiaire afin de permettre à leurs parents de se reposer et dans le but de favoriser les échanges entre l'enfant qui a des besoins spéciaux et ses frères et sœurs en dehors du milieu familial.
- L'implication de la communauté est un facteur décisif de réussite, cela étant d'autant plus vrai dans les communautés éloignées et de petites tailles.



10. PROCHAINES ÉTAPES À SUIVRE POUR LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS

Voici une liste de recommandations à l'intention des communautés des Premières Nations du Québec qui souhaitent offrir des services de répit à leurs membres, et plus particulièrement les familles touchées par l'ETCAF :

1. Les communautés des Premières Nations du Québec doivent développer les services de répit et en faire un moyen de favoriser le bien-être des familles. Pour y parvenir, il faut solliciter la participation des programmes communautaires locaux et favoriser la création d'un réseau entre les services offerts dans le cadre des programmes de développement social et d'enseignement du ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada, les programmes de santé communautaire de la DGSPNI, les initiatives régionales de Santé Canada en matière d'ETCAF et le programme de développement de la petite enfance du ministère des Ressources humaines et du Développement social.
2. Les communautés devraient effectuer des « enquêtes sur la santé et les limitations physiques » chez les enfants, les jeunes et les adultes afin de dresser une liste des membres et des familles de la communauté qui sont confrontés à des limitations physiques, sociales, mentales et émotionnelles et qui pourraient bénéficier d'un programme de services de répit.
3. La méthode qui met l'accent sur la santé et les limitations physiques du bénéficiaire est le moyen le plus simple de répondre aux besoins des gens qui sont touchés par l'ETCAF lorsqu'il est impossible d'établir un diagnostic ou que le professionnel de la santé est réticent à le faire. Cette méthode, qui est employée par la Labrador Grenfell Health Board, permet de déterminer l'admissibilité d'un enfant et de sa famille en fonction des aptitudes et des besoins de ce dernier plutôt qu'en fonction du diagnostic précis de sa maladie.
4. Bien que la notion de santé et de services sociaux axés sur la famille soit relativement nouvelle au sein des organismes non autochtones et des services publics, il s'agit là d'un concept traditionnel pour l'ensemble des communautés des Premières Nations. Plus qu'une simple « approche », ce concept régit l'organisation et la prestation des services communautaires. Par conséquent, afin de respecter les valeurs, les croyances et les traditions des communautés des Premières Nations, les bailleurs de fonds doivent faire preuve d'une plus grande souplesse en ce qui a trait aux services de répit.
5. Les communautés doivent donner aux services de répit une définition plus large qui englobe les services de soutien à l'enfance et à la famille et d'autres services communautaires complémentaires. Les services de répit doivent donc :
 - Répondre aux besoins de l'enfant ;
 - Offrir à l'enfant, au jeune ou à l'adulte qui a des besoins spéciaux la possibilité d'avoir une vie sociale et des loisirs ;
 - Renforcer le tissu familial en limitant le stress et en favorisant de ce fait le bon fonctionnement de l'unité familiale ;



- Viser à maintenir et à améliorer la qualité de vie des familles au sein desquelles vivent des enfants, des jeunes ou des adultes atteints de l'ETCAF, d'un handicap ou d'une maladie chronique.
6. Étant donné la grande diversité de familles qui existent dans les communautés des Premières Nations, les politiques régissant la prestation de services de répit doivent être englobantes. Voici quelques exemples des différentes structures familiales que l'on trouve dans les communautés : famille de grande et de petite taille, famille élargie, famille nucléaire, famille multigénérationnelle, famille monoparentale, grands-parents, famille biparentale, famille temporaire, familles d'accueil, famille biologique, couples de même sexe, le clan, la communauté, les personnes vivant seules, etc.
 7. Le réseau de la santé et des services sociaux de la communauté ne doit comporter qu'un seul et unique point d'accès aux services de répit. Ces services doivent faire preuve d'une grande souplesse, être adaptés à la culture de la communauté et leur prestation doit s'inscrire dans le cadre d'un plan de soins.
 8. En plus des services d'un intervenant en services de répit formé à cette fin, les communautés ont aussi la possibilité de mettre à contribution certains services qui existent déjà :
 - Services de garde (garderie ou centre de la petite enfance) ;
 - Soins infirmiers (programme de soins à domicile et en milieu communautaire ou CLSC) ;
 - Activités sociales et de divertissement (organismes communautaires) ;
 - Aide à domicile (services d'auxiliaires familiales) ;
 - Soins personnels (programme de soins à domicile et en milieu communautaire) ;
 - Programmes de mentorat, de sensibilisation et d'éducation (établissement scolaire ou centre de formation aux adultes) ;
 - Placement en foyer d'accueil dans la même communauté pendant les fins de semaine (services sociaux) ;
 - Soutien technologique, cours d'informatique à l'intention des enfants handicapés (services éducatifs et sociaux).
 9. Les communautés doivent consulter les familles concernées pour savoir quels types de services de répit offrir, ce qui présente l'avantage d'orienter l'élaboration de politiques.
 10. Une formation universelle (tronc commun) à l'intention des prestataires de services de répit des communautés des Premières Nations doit être élaborée et dispensée à l'échelon régional. Celle-ci devrait être financée par Santé Canada, les initiatives régionales sur l'ETCAF et, éventuellement, le ministère de Affaires indiennes et du Nord Canada, ce dernier étant responsable des programmes de formation et de développement social.



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

B. Minore, M. Boone, A. Arthur, J. O'Sullivan, Canadian Health Services Research Foundation, (2005) **Managing Continuity of Care for Children with Special Needs in Rural and Remote parts of Northern Ontario.**

Brust JD, Leonard BJ, Sielaff BH. **Maternal time and the care of disabled children.** Public Health Nurse. 1992; 9 (1):177-184.

Campanale R. **Respite care: lightening the caregiver's load.** Journal of Clinical Nursing. 1997; 14(3):32-33.

Canadian Association for Community Care, (1996) **Best Practices in Respite Services for Children: A Guide for Families, Policy Makers, Program Developers.**

Canadian Association for Community Care, (1997), **Best Practices in Respite Services for Children: A Handbook for Parents.**

Canadian Association for Community Care, (2002), **Best Practices in Respite Care for Families of Children with Special Needs: Phase Three Report on 3 Ontario Communities.**

First Nations Child & Family Caring Society of Canada & Pauktuutit, Inuit Women's Association, (2006), **FASD Training Study: Final Report.**

H. MacDonald & P. Callery, School of Nursing, Midwifery and Health Visiting, University of Manchester, Manchester, UK, (2004) **Different Meanings of Respite: A study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs.**

Hall, S., Journal of Advanced Nursing, Vol. 24(3), pp 512-521, (1996), **An exploration of parental perception of the nature and level of support needed to care for their child with special needs.**

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.

Santé Canada et Dunbrack, Janet (2003). **La relève des aidants naturels – Une analyse du contexte entourant les programmes financés par l'État offerts au Canada.**

Implementation Guidelines for the Ontario Ministry of Community and Social Services, (2000), **Increasing Planned Out of Home Respite for High Needs Multiple Special Needs Children with Developmental and/or Physical Disabilities Living at Home.**

Kinosao Sipi Minisowin Agency & First Nations Child & Family Caring Society of Canada, (2006), **Promising Practices in First Nations Child Welfare: Creating a Community Response for Special Needs Children.**

Lakeland Centre for Fetal Alcohol Spectrum Disorder, (2004), **Final Evaluation Report: NONA Child Development Centre (Vernon, BC).**

Nurse Educator, Kendle, J., Campanale, R, (2001) **A Pediatric Learning Experience: Respite Care for Families with Children with Special Needs.**



Pollock, N., Law, M., King, S., & Rosenbaum, P., CanChild Centre for Childhood Disability Research, (2001), **Respite Services: A Critical Review of the Literature.**

Self Managed Care: Evaluating Partnership, Social Networks and Community Capacity Building in the Provision of Respite Services.

Sokol M. **Creating a community of caring for families with special needs.** Journal of Obstetrics Gynecology Neonatal Nurse. 1995 ; 24(1):64-69.

Streissguth, O'Malley, Centre of Excellence for ECD; Encyclopedia on Early Childhood Development, **Clinical Intervention and Support for Children Ages 0-5 with FASD and their Parents/Caregivers.**

Sturtevant, J., Elliott, S., ARCH National Resource Centre for Crisis Nurseries and Respite Care Services, Chapel Hill, NC, (1994), **Respite for Families with Children Experiencing a Serious Emotional Disturbance.**

Valentine, F. (2001). **Enabling Citizenship: Full Inclusion of Children with Disabilities and their Parents.** Canadian Policy Research Networks. Ottawa, ON.

Wright & V. Barnby (funded by the Centre of Excellence for Child Welfare and Health Canada), (2004).





www.csspnql.com

