

Maintenir les connexions

Rapport du Groupe de travail
sur un centre d'excellence pour
les enfants et les jeunes
à besoins complexes

Bernard Richard
et
Shirley Smallwood
Coprésidents du Groupe de travail



***Maintenir les connexions :
Rapport du Groupe de travail
sur un centre d'excellence pour les enfants et les jeunes
à besoins complexes***

Coprésidents du Groupe de travail

Bernard Richard
Shirley Smallwood

Comité consultatif

Dr. Simon Davidson
Dr. Tara Kennedy
Dr. Jacques Richard

Équipe de recherche et de rédaction

François Levert
Colleen McKendy
Christian Whalen

Publié par:

Le Bureau de l'Ombudsman et du Défenseur des enfants et de la jeunesse
Province du Nouveau-Brunswick
C.P. 6000
Fredericton, Nouveau-Brunswick
E3B 5H1

mars 2011

ISBN: 978-1-55471-518-3

Imprimé au Nouveau-Brunswick

Maintenir les connexions :

Rapport du Groupe de travail

sur un centre d'excellence pour les enfants et

les jeunes à besoins complexes

Bernard Richard
et
Shirley Smallwood
Coprésidents du Groupe de travail

mars 2011

Table des matières

Partie I : Contexte	6
1. Bref historique des interventions s’adressant aux enfants et aux jeunes à besoins complexes au Nouveau-Brunswick	11
2. Pourquoi un centre d’excellence?	13
3. Migration vers un modèle intégré de services axés sur l’enfant et sur la famille	17
Prestation intégrée des services	18
Centre d’excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes.....	19
Services d’appui à la famille.....	21
Concertation familiale.....	21
Réseaux Engagement jeunesse.....	21
Note concernant les jeunes des Premières Nations	22
Portails de patients, télésanté et dossiers électroniques de santé	22
Comités communautaires de justice pour la jeunesse	23
4. Enfants à besoins complexes et droits de l’enfant	24
Partie II – Recommandations	26
1. Services offerts par l’intermédiaire du centre d’excellence	26
Capacité résidentielle	27
Services de diagnostic et d’évaluation.....	28
Services de suivi et de réinsertion après le départ du patient	29
Services d’orientation et de conseils aux familles	30
Services d’information et d’éducation.....	30
Formation et perfectionnement professionnel	31
Recherche et innovation	32
Un enfant, un dossier.....	32
Encadrement et évaluation.....	33
2. Services communautaires appuyés par le centre d’excellence	33
Encadrement clinique des services résidentiels et des foyers d’accueil thérapeutiques au sein des collectivités	34
Encadrement clinique des congés et des interventions de suivi	35
Mesures d’aide à la famille	35
Mesures d’aide aux comités consultatifs régionaux et aux équipes locales pour le développement des enfants et des jeunes.....	35
Mesures d’aide aux médecins de soins primaires	36
Mesures d’aide aux unités mobiles d’intervention en santé mentale.....	36
Mesures d’aide aux comités communautaires de justice pour la jeunesse	37
Services d’encadrement clinique et d’orientation à l’intention des centres locaux de l’autisme	37
Défense et amélioration des établissements.....	38
3. Emplacement	38
Centre de traitement et capacité résidentielle au sein de la collectivité	39

Répartition de la capacité résidentielle dans d'autres collectivités.....	40
Noyaux de recherche répartis entre les centres universitaires	40
Normes de conception des établissements destinés au placement résidentiel.....	40
4. Gouvernance	41
Autonomie et indépendance	42
Compétences spécialisées	42
Chaires de recherche universitaires.....	42
Modèle de service, privatisation et capitalisation	43
Services aux résidents de l'extérieur du Nouveau-Brunswick	44
Comité provincial d'examen des cas dirigés vers le centre d'excellence.....	44
Collaboration d'organismes spécialisés	44
Projections budgétaires	45
Conclusion.....	46
<i>Annexe I : La prestation des services intégrés: un cadre axé sur l'enfance et la jeunesse pour le Nouveau-Brunswick.....</i>	<i>49</i>
Introduction.....	49
Les motifs de notre action : notre mission	50
La mission à laquelle nous sommes engagés : l'objectif principal.....	50
Notre vision : les résultats souhaités	50
Notre préoccupation principale en matière de prestation de services : notre mandat	51
Gouvernance.....	52
Philosophie	52
Processus d'accueil régional et gestion de l'information de la PSI.....	53
Gestion de l'information.....	53
Éléments de la prestation des services	53
Équipes de DEJ	54
Comités consultatifs régionaux (CCR)	56
Équipe clinique provinciale (ECP)	56
Comités régionaux de mobilisation communautaire.....	56
Centres pour le développement et l'échange de connaissances.....	56
<i>Annexe II – Une étude d'impact sur les enfants et leurs droits relative au Centre d'excellence</i>	<i>58</i>
1. Nouveau programme ou changement.....	58
2. Autorité responsable	59

3.	Comment les enfants et les jeunes risquent d'être affectés	59
4.	Application de la Convention sur les droits de l'enfant	59
5.	Désaccords en ce qui a trait à l'impact possible sur les enfants	61
6.	Comment éviter ces impacts	61
7.	Limites de l'étude d'impact relative aux enfants et à leurs droits (IEDE).....	63
8.	L'avis des enfants et des jeunes	63
9.	Prochaines étapes.....	63
10.	Recueil des dispositions les plus pertinentes de la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant.....	64

*C'est la gloire et la grandeur de notre tradition
Que de parler pour ceux qui n'ont pas de voix,
Que de défendre ceux qui sont oubliés. [TRADUCTION]*

-John F. Kennedy

*Un chez soi, c'est l'endroit où lorsqu'il faut y aller, la porte y
sera forcément ouverte. [TRADUCTION]*

-Robert Frost, *La mort de l'homme engagé*

*La famille est l'élément naturel et fondamental de la société et
a droit à la protection de la société et de l'État.*

Article 16 – Déclaration universelle des droits de
l'homme

Article 23 – Pacte international relatif aux droits civils et
politiques

Partie I : Contexte

Les familles, malgré toutes leurs faiblesses et leurs imperfections, sont les gens vers lesquels on se tourne le plus souvent lorsqu'on est dans le besoin. Les membres de la famille, principalement les parents et la fratrie, ont une grande capacité pour ce qui est de donner et d'aimer inconditionnellement. Lorsqu'un enfant, un parent, un frère ou une sœur a besoin de nous, nous n'hésitons souvent pas à nous exposer à des dangers et à faire ce qu'il faut, peu important les coûts, pour leur venir en aide.

Lorsque l'État assume temporairement le rôle de la famille, comme il doit parfois le faire, il a les mêmes objectifs que la plupart des parents, c'est-à-dire qu'il cherche à être bon pourvoyeur. Par contre, l'État ne peut faire office de parent idéal. Il agit non pas par obligation ni par attachement parental, mais bien en conformité avec la loi. Bien que la loi puisse imposer des obligations fiduciaires à l'État, comparant parfois les caractéristiques de l'administrateur prudent à celles du « bon père de famille », la loi impose également à l'État des limites d'ordre

financier, juridique et administratif. Par conséquent, malgré les meilleures intentions, les services de l'État se révèlent généralement de bien piètres parents substitués.

Les familles sont les éléments fondamentaux de notre société et l'État doit s'efforcer de leur offrir appui, soutien et protection. Lorsqu'une famille est aux prises avec l'adversité, que ce soit la maladie, la pauvreté, la violence, la toxicomanie ou toute autre forme de stress que peut lui réserver le destin, elle a souvent besoin de mesures de soutien de l'État. Cependant, trop souvent, lorsque l'on travaille auprès d'enfants et de jeunes¹, notre approche, au Canada, consiste à faire intervenir l'État et à lui confier le rôle parental. Afin d'éviter les risques perçus à un enfant, nous le retirons de son milieu pour le confier à une autre personne. Souvent, les parents consentent à de telles modalités de garde dans l'unique but de permettre à leurs enfants d'accéder à des services. Dans certaines collectivités du Nouveau-Brunswick, le taux de placement à l'extérieur du foyer parental est si élevé que les options sécuritaires sur place s'en trouvent épuisées. Parfois également, lorsqu'il n'y a aucun motif valable pour que l'enfant ou le jeune soit placé sous la protection de l'État, l'enfant risque de continuer de solliciter sa famille et les systèmes de santé mentale au-delà de leur capacité jusqu'à ce qu'il se fasse du tort ou à ce qu'il fasse du tort à autrui, pour ensuite se retrouver devant les tribunaux criminels. Ces approches contribuent bien peu à l'acquisition de capacités parentales durables, à la sécurité de nos quartiers et à la guérison de nos enfants. Elles sont contraires à l'esprit des normes universelles en matière de droits de la personne et de nos lois sur les jeunes contrevenants. Elles entravent, et bien souvent brisent les liens parentaux sans justification rationnelle et surtout, elles ne sont pas viables financièrement.

En fait, les interventions offertes aux enfants et aux jeunes à besoins complexes, dans une ère de désinstitutionnalisation et de services de protection de l'enfance interventionnistes axés sur les risques, sont tout à fait inadéquates. Nous privons les jeunes de relations stables, exacerbant ainsi leur état de santé précaire, sans pour autant réussir à leur prodiguer le soutien clinique ou les services résidentiels appropriés et sécuritaires qu'il leur faut. On garde trop de jeunes en milieu fermé sous prétexte d'assurer leur sécurité alors qu'en fait, ils auraient plutôt besoin de soutien clinique et éducatif, de même que de services de santé mentale.

Exceptionnellement, quelques enfants et quelques jeunes arrivent à obtenir les services résidentiels et cliniques dont ils ont besoin à l'extérieur de la province, mais la plupart du temps, cette façon de procéder engendre des dépenses publiques exorbitantes. Outre les

¹ Dans l'ensemble de ce rapport, nous utilisons les termes *enfants* et *jeunes* de façon interchangeable. En vertu de la *Loi sur les services à la famille*, un enfant est une personne de moins de 19 ans et la définition qui en est faite inclut également les enfants à naître. En protection de l'enfance, on fait souvent une distinction entre les enfants (de moins de 12 ans) et les jeunes (de 12 à 18 ans).

questions financières, le fait d'envoyer des enfants et des jeunes à l'extérieur de la province risque également d'avoir pour effet négatif de priver l'enfant ou le jeune des relations positives qu'il a au sein de sa collectivité. De plus, de nombreux autres enfants n'ont accès à aucun service comparable. Les parents d'enfants et de jeunes à besoins complexes se demandent avec inquiétude qui s'occupera de leurs enfants et qui veillera à la sécurité de ceux-ci, tout en craignant qu'il n'y ait personne pour le faire, lorsqu'ils n'y seront plus.

En juillet 2010, nous nous sommes vus confier le mandat exclusif de coprésider un processus provincial de consultation ayant pour objectif de permettre aux citoyens (enfants, jeunes, parents, professionnels et intervenants) de nous aider à déterminer en quoi un centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes pourrait contribuer à changer cette dynamique pour les familles du Nouveau-Brunswick. On nous a demandé de nous attarder aux services que devrait offrir le centre, aux services qui devraient être accessibles dans les collectivités pour appuyer les travaux du centre, à l'emplacement où le centre devrait être situé et aux principes qui devraient guider sa gouvernance. Le processus de consultation nous a convaincus qu'un tel centre d'excellence ne saurait mener à bien sa mission que s'il constituait un volet, si important soit-il, d'un processus de changement plus vaste en ce qui a trait à la prestation de services. Ce changement, déjà amorcé au Nouveau-Brunswick et que le centre peut contribuer à appuyer, vise une migration vers des services centrés sur l'enfant et sur la famille. Il s'agit de s'éloigner des interventions axées sur le risque au profit d'un mode d'intervention axé sur les relations. Cela se traduit aussi par un changement de philosophie, une qui remplace le « faire pour » par le « faire avec » les familles dans le besoin. Cette approche place l'enfant au centre de la vie familiale et la famille au cœur de la solution. Elle reconnaît que de nombreux partenaires publics et privés font partie du processus et doivent travailler de façon intégrée et interdisciplinaire pour aider les enfants et les jeunes, principalement ceux qui ont des besoins complexes, en travaillant avec leur famille ou leur famille d'accueil thérapeutique.

Cette approche transparaît déjà dans de nombreux programmes et services annoncés récemment par le gouvernement du Nouveau-Brunswick ou en cours d'élaboration. Le centre d'excellence prodiguera du soutien très nécessaire et une tranquillité d'esprit inestimable aux familles ayant des enfants et des jeunes à besoins complexes. Nous envisageons un centre d'excellence qui œuvrerait dans toute la province, qui joindrait les familles et les collectivités dans les deux langues officielles et qui offrirait des services résidentiels à intensité variable, selon les besoins, dans des milieux sécuritaires au sein des collectivités. Le centre demeurerait au fait des recherches de pointe et en diffuserait les résultats auprès des familles néo-brunswickoises, afin d'offrir aux enfants et aux jeunes d'ici les avantages des meilleures approches et interventions du monde entier. Nous estimons que le centre devrait travailler en

étroite collaboration avec les chercheurs des domaines médical et universitaire d'ici et de tout le pays afin d'y attirer les meilleures compétences et les meilleurs responsables. Nous croyons que plutôt que d'envoyer nos enfants recevoir des services dans d'autres provinces, voire dans d'autres pays, nous pourrions leur offrir ici, chez eux, à moindres frais, davantage de services d'intervenants experts formés en conséquence. Le centre pourrait tirer profit de ces investissements en offrant des services aux familles vivant des situations semblables dans la région de l'Atlantique.

Nous envisageons un centre qui jouerait un rôle crucial dans l'éducation des familles et des responsables et qui élaborerait des outils et des pratiques de mise en commun de l'information et de prestation intégrée des services. Le centre aura notamment pour mission d'offrir de la formation aux parents, aux responsables, aux professionnels scolaires, de même qu'aux gens du gouvernement et de la collectivité qui interviennent auprès de l'enfant ou du jeune, afin que toutes les personnes jouant un rôle auprès du jeune disposent des outils nécessaires pour appuyer la réussite des interventions du centre. Enfin, nous estimons que le centre atteindra l'excellence grâce à son investissement précoce en ce qui a trait aux indicateurs de rendement, à l'information et aux programmes empiriquement fondés.

Les enfants et les jeunes à besoins complexes ne sont pas forcément complexes. La complexité est liée à la coordination de tous les services qui doivent être adaptés aux demandes et aux besoins des enfants et des jeunes dont le comportement est marginal. Nous obtenons souvent des résultats plus efficaces et moins coûteux en adaptant nos interventions auprès de ces enfants et de ces jeunes en offrant à leurs parents et à leurs responsables beaucoup de formation et de soutien qu'en les retirant de leur milieu et en les privant des relations qui leur sont familières. Il peut également être pertinent, dans de tels cas, de solliciter le soutien de membres de la famille élargie sachant que le risque est toujours présent de voir les ressources de soutien familial épuisées, temporairement ou à long terme; il faut trouver alors d'autres solutions de placement sécuritaires. Le gouvernement, pour sa part, doit s'investir plus efficacement en tant que partenaire des enfants et des jeunes à besoins complexes et de leur famille. Si nous prenons, comme société, l'engagement de veiller à la concrétisation de ce changement, cela profitera grandement non seulement aux enfants et aux jeunes éprouvant les besoins les plus criants et à leur famille, mais également à l'ensemble des Néo-Brunswickois, qui vivront ainsi dans une société plus équitable et plus juste.

* * *

Le rapport qui suit renferme plusieurs recommandations clés visant à guider le gouvernement dans la mise en œuvre du nouveau centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins

complexes. Il cherche à verbaliser les nombreuses recommandations que nous avons reçues de Néo-Brunswickois de toutes les couches de la société et à leur donner un sens dans le contexte de changements déjà amorcés dans notre province.

Bien que la responsabilité des recommandations énoncées ci-dessous relève de nous seuls, à titre de coprésidents de ce Groupe de travail, nous sommes reconnaissants des rétroactions et des conseils reçus de nombreuses sources, de même que du soutien en matière de recherche et de logistique que nous ont apportés le Bureau du défenseur des enfants et de la jeunesse et le Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick. Nous tenons aussi à remercier particulièrement le D^r Simon Davidson, la D^{re} Tara Kennedy et le D^r Jacques Richard de leur aide au fil du processus, à titre de membres du comité consultatif.

Notre processus de consultation a été élaboré à la fin août et au début septembre 2010. Avec le soutien des ministères de la Santé, de l'Éducation, de la Sécurité publique et du Développement social, qui ont constitué notre Groupe de travail, nous avons retenu les services de l'entreprise de consultation Ascentum, qui nous a aidés à élaborer et à réaliser un important processus de consultation publique. Notre mandat nous limitait aux quatre questions suivantes :

- 1) Quels types de services devraient être offerts par le centre d'excellence?
- 2) Quels services le centre d'excellence devrait-il appuyer dans d'autres collectivités?
- 3) Où le centre d'excellence devrait-il être situé?
- 4) Quels principes devraient guider la gouvernance du centre?

Nous avons reçu bon nombre de réponses à ces questions de la part d'organismes des secteurs public et privé, de même que de particuliers et de familles de toute la province. Certains répondants ont utilisé un carnet de consultation affiché sur notre site Web du 27 octobre au 24 novembre 2010. D'autres ont participé en personne à la séance de discussion provinciale qui a eu lieu à Fredericton les 5 et 6 novembre 2010. Le rapport d'Ascentum sur les réponses recueillies à l'aide du carnet de consultation en ligne et lors de la séance de discussion provinciale figure à l'annexe III (disponible en version électronique sur le site Web de l'Ombudsman et Défenseur des enfants et de la jeunesse au <http://www.gnb.ca/0073/index-f.asp>). Nous avons également rencontré individuellement de nombreux autres intervenants l'automne dernier et nous avons également accueilli favorablement la possibilité de recueillir directement les commentaires d'enfants et de jeunes vivant dans différents milieux de garde, ainsi que ceux des membres de leur famille et des responsables qui s'en occupent. Enfin, une fois nos recommandations initiales élaborées, nous avons demandé au personnel du Bureau du défenseur des enfants et de la jeunesse de les analyser à l'aide d'un outil d'évaluation de l'impact sur les enfants, pour veiller à ce que les modifications recommandées n'aient pas pour effet d'amoindrir les droits des enfants dans notre province, mais bien de les enrichir considérablement. Le rapport d'évaluation de l'impact sur les enfants figure à l'annexe II.

Les recommandations énoncées ci-dessous sont regroupées en quatre sections correspondant à chacun des principaux aspects de notre mandat. Avant de passer à ces recommandations proprement dites, voici de brefs éléments d'analyse contextuelle, en l'occurrence, 1) un aperçu de l'historique des interventions s'adressant aux enfants et aux jeunes à besoins complexes au Nouveau-Brunswick; 2) le contexte dans lequel a germé l'idée d'un centre d'excellence; 3) l'actuel contexte néo-brunswickois d'un important changement de paradigme dans lequel peut s'inscrire le centre d'excellence et 4) un survol de nos obligations envers les enfants et des droits que nous avons garantis à ceux-ci en vertu de la *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant*.

1. Bref historique des interventions s'adressant aux enfants et aux jeunes à besoins complexes au Nouveau-Brunswick

Jusqu'à la fin des années 1970 et au début des années 1980, l'approche du Nouveau-Brunswick en matière d'intervention auprès des enfants et des jeunes à besoins complexes était essentiellement axée sur les soins institutionnels. Les enfants et les jeunes visés se retrouvaient principalement dans l'Hôpital-École D^r-W.-F.-Roberts, à Saint John, mais dans d'autres établissements également. Le Nouveau-Brunswick s'est ensuite engagé dans un programme assez radical et avant-gardiste de désinstitutionnalisation, migrant vers une approche de soins communautaires à l'intention des enfants ayant un retard de développement et atteints d'un trouble de comportement. On a procédé à la fermeture de l'Hôpital-École D^r-W.-F.-Roberts et de plus petits établissements du même ordre dans la province. Cette tendance s'est également traduite au sein des services éducatifs, où les classes d'enfants en difficulté ont fait place à des programmes d'intégration scolaire, de même que dans les services correctionnels, où l'on a enregistré une diminution significative du recours aux sentences de garde en milieu fermé.

Les raisons pour lesquelles ces changements ont eu lieu sont bien documentées et amplement justifiées dans les ouvrages, comme nous l'a dit un expert : « Les prisons et les établissements résidentiels... sont mauvais pour les enfants et les jeunes. Envoyer un jeune dans un établissement résidentiel, à vocation correctionnelle ou autre, ne fait que retarder son développement, qu'empirer son pronostic, et qu'accroître le risque d'en faire un délinquant pour la vie². » Malgré les meilleures interventions reposant sur les programmes qui ont cours au sein des établissements, il a été prouvé que les influences entre pairs liées à la dynamique

² D^r Charles Emmrys : *The Residential Care of Aggressive and Antisocial Children and Youth: A Plea to the Government of New Brunswick to Stop Using Residential Programs for Children and Youth that are Proven Not to Work* (Les soins résidentiels pour les enfants et les jeunes agressifs et antisociaux : Plaidoyer visant à convaincre le gouvernement du Nouveau-Brunswick de cesser de recourir aux programmes résidentiels pour les enfants et les jeunes, programmes dont l'inefficacité est prouvée) – Présenté à la Commission de la santé mentale du Nouveau-Brunswick en janvier 2009, puis aux coprésidents du Groupe de travail en juillet 2010.

déoulant du regroupement de plusieurs jeunes à besoins complexes dans un même cadre résidentiel avaient des répercussions négatives. Le virage du Nouveau-Brunswick demeure une pratique exemplaire progressive aux yeux de tous au Canada. Le défi est le suivant : une trentaine d'années plus tard, de plus en plus de preuves démontrent que même si les programmes communautaires profitent grandement à la plupart des enfants et des jeunes ayant un retard de développement, quelques enfants et quelques jeunes atteints d'un trouble de comportement grave s'en sortent moins bien.

Au cours de cette même période, on a assisté à une augmentation significative chez les jeunes, du nombre de diagnostics de problèmes de santé mentale, comme les troubles du spectre autistique, de même qu'à une augmentation correspondante du nombre de diagnostics comorbides ou de jeunes qui n'arrivent pas à s'adapter malgré les tentatives de leur famille et des différents systèmes (éducatif, social, clinique et correctionnel). Les enfants et les jeunes à besoins complexes au Nouveau-Brunswick se retrouvent souvent en établissement, que ce soit au Centre hospitalier Restigouche, au Centre pour jeunes du Nouveau-Brunswick ou dans de plus petits établissements spécialisés, dans la province ou au-delà de nos frontières, ce qui engendre souvent d'importants coûts pour la province. Ces établissements ne sont souvent pas conçus pour répondre aux besoins des jeunes ayant des problèmes de santé mentale, ce qui ne fait qu'exacerber les risques inhérents à leur état déjà précaire. Cependant, le fait est que nos programmes communautaires répondent difficilement, eux aussi, aux besoins des familles d'enfants et de jeunes à besoins très complexes, en raison du manque de coordination entre les programmes et les services offerts. Les gens du Nouveau-Brunswick – familles comme fournisseurs de services – ne sont pas au fait de ce qui est offert et l'information ne circule pas entre les divers fournisseurs de services, ce qui leur permettrait de collaborer et d'unir leurs efforts. Alors que la première génération de ces enfants et de ces jeunes approche la quarantaine, nous nous retrouvons avec une augmentation importante et éventuellement coûteuse du nombre de jeunes nécessitant des soins actifs qui dépassent de plus en plus la portée de nos systèmes de soins.

En 2006, la province déclarait un nombre de 78 enfants ou jeunes sous la garde de l'État, des prévisions de coûts de plus de 6 000 \$ par mois et des coûts annuels totaux de 9,5 M\$. En janvier 2008, on dénombrait 117 de ces cas et les coûts annualisés dépassaient les 16 M\$. En 2010, sept cas seulement engendraient des dépenses de plus de 3 M\$ pour les ministères du Développement social, de la Santé, de l'Éducation et de la Sécurité publique. Malheureusement, malgré ces coûts ascendants, il n'y a aucun indicateur normalisé des résultats qui laisse croire que nous investissons efficacement ou qui permet de prévoir les besoins futurs.

Notre processus de consultation reposait sur deux certitudes dont nous sommes désormais encore plus convaincus : 1) le statu quo échoue dans le cas des enfants ayant les besoins les plus complexes, en plus de se révéler financièrement irresponsable; 2) ces enfants ont actuellement besoin de plus de possibilités de placement résidentiel, mais toute démarche qui tendrait vers quelque forme de retour à l'institutionnalisation que ce soit serait nuisible et doit être évitée.

2. Pourquoi un centre d'excellence?

La recommandation liée à la création d'un centre d'excellence pour les jeunes à besoins complexes émane d'un rapport présenté en 2008 par l'Ombudsman et Défenseur des enfants et de la jeunesse. *Connexions et déconnexion : Rapport sur la condition des jeunes à risque et des jeunes qui ont des besoins très complexes au Nouveau-Brunswick* était un rapport approfondi mettant de l'avant 48 recommandations à l'intention du gouvernement, dans le but d'améliorer les services offerts aux enfants et aux jeunes à besoins complexes. Ce rapport faisait suite à une volumineuse enquête sur les services offerts à sept jeunes Néo-Brunswickois qui se situaient alors au sommet de la pyramide des besoins des jeunes dans la province. Les enquêteurs ont rendu visite à trois de ces clients au Centre de traitement Spurwink de Portland, au Maine. L'une des recommandations essentielles du rapport visait la création d'un centre d'excellence, reposant en partie sur les expériences du programme du Centre de traitement Spurwink. Voici l'extrait du rapport où il est question de cette recommandation :

14. Un centre provincial d'excellence pour les jeunes ayant des besoins extrêmement complexes

Gabriel, William et Jacob³ reçoivent tous les trois d'excellents services dans un établissement communautaire intégré qui leur permet de réaliser des progrès considérables dans leurs plans de traitement respectifs. Chacun d'eux est placé dans un foyer en milieu résidentiel urbain ou rural qui comporte un service de soins rotationnel et où ils sont les seuls résidents du foyer. Grâce au Centre de traitement Spurwink, ils ont accès à des écoles spécialisées, à des programmes de travaux communautaires et à des services psychologiques, psychiatriques, médicaux, dentaires et ergothérapeutiques qui sont tous intégrés et coordonnés par les directeurs de programmes responsables des soins qui leur sont prodigués. Étant donné que Spurwink est un centre de traitement établi dans la région de Portland, au Maine, et qu'il détient près de 50 années d'expérience dans la prestation des services à des patients en santé mentale, les services communautaires connaissent bien les besoins de tels jeunes. Attendu que la plupart des programmes résidentiels des établissements sont appliqués dans les foyers de la région

³ Gabriel, William et Jacob sont des pseudonymes employés pour masquer l'identité des jeunes et des familles dont l'histoire est relatée dans le rapport du défenseur.

de Portland, il existe une masse critique de besoins dans cette collectivité pour appuyer l'établissement de services professionnels spécialisés.

Dans une province de la taille du Nouveau-Brunswick, il est impossible d'offrir des services de santé éducatifs et sociaux spécialisés à toutes les collectivités de la province. Je recommande l'établissement d'un centre provincial d'excellence pour les jeunes ayant des besoins extrêmement complexes. Ce centre d'excellence pourrait être situé dans une collectivité du Nouveau-Brunswick et mandaté pour recruter et retenir les services d'experts en psychiatrie pour enfants et adolescents, en psychologie du développement, en audiologie, en orthophonie et d'autres services de soutien en matière de bien-être à l'enfance. Bien qu'il soit important que tout centre provincial d'excellence dans cette région soit accessible géographiquement et que les services soient offerts aux résidents du Nouveau-Brunswick dans les deux langues officielles, les propositions relatives à sa localisation doivent émaner des collectivités intéressées elles-mêmes et le choix final doit être fait en fonction de leur capacité d'intégrer les services pour les jeunes dans une vaste gamme d'interventions communautaires.

Il reste encore quelques jeunes Néo-Brunswickois à Spurwink. La Commission des droits de la personne a, depuis ce temps, transmis la plainte de William à une commission d'enquête pour déterminer s'il peut être traité plus près de sa famille au Nouveau-Brunswick ou si sa famille peut se prévaloir d'une indemnité pour pouvoir lui rendre visite à Portland. La province, cependant, qui demandait à ce que le procès ne soit pas entendu, a eu gain de cause devant la Cour du Banc de la Reine, puis devant la Cour d'appel. En février 2011, la Cour suprême du Canada a rejeté la requête en autorisation d'appel de la Commission. Les enjeux, certes, sont de simples questions d'ordre juridiques, liées à la définition des services en vertu du *Code des droits de la personne* et à ce qui constitue un groupe de comparaison approprié dans le respect du sens de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* dans le contexte d'un nouveau type de plainte de discrimination comme la sienne. Le fait que les tribunaux ont refusé d'entendre sa cause n'a peut-être pas d'importance.

Les enjeux juridiques ont très peu d'importance pour William et sa famille. Les parents de William veulent ce qu'il y a de mieux pour lui, mais aimeraient beaucoup qu'il soit plus près de la maison. En fait, les parents ont toujours soutenu que le fait d'être plus près de la maison *serait* dans l'intérêt supérieur de William. Tous les experts médicaux consultés au cours des 10 dernières années sont également de cet avis. William est un jeune homme robuste, qui approche la trentaine, mais son développement équivaut à celui d'un bambin n'ayant guère ou très peu de compétences langagières. Cependant, les gens qui travaillent auprès de lui sentent que William *sait* que sa place est chez lui, près de sa famille. Malgré le large consensus à cet

égard, William continue de recevoir des services à six heures de chez lui, séparé des siens par une frontière internationale. Il reçoit des traitements dont les coûts s'élèvent à plusieurs millions de dollars pour les contribuables de la province (sans compter les frais juridiques et les autres dépenses administratives encourues au fil des ans par de nombreux organismes publics). Le recours à nos plus hauts tribunaux laisse supposer que cette façon de faire tient parfaitement la route. Les instances judiciaires ont habilement renvoyé cette difficile balle du côté de nos élus.

Nous avons besoin d'un centre d'excellence au Nouveau-Brunswick, car les familles comme celle de William n'ont actuellement aucune option. Il nous faut pouvoir offrir des services aux familles comme celle de William, et ce, non pas à l'étranger, mais ici, chez nous. Nous ne devons pas former les meilleurs responsables qui soient pour qu'ils puissent ensuite être embauchés par des établissements situés de l'autre côté de la frontière et que leurs services nous soient ensuite facturés. Il nous faut plutôt conserver nos experts et bâtir ici, chez nous, une capacité en offrant aux familles des interventions plus directes en temps plus opportun avant que les problèmes d'ordre émotif et comportemental ne s'amplifient jusqu'à prendre des proportions qui échappent à tout contrôle. Nous avons besoin d'un endroit comme Spurwink, voire encore meilleur, afin d'orienter nos interventions auprès des enfants éprouvant les besoins les plus criants et de pouvoir offrir à ceux-ci les meilleures possibilités qui soient pour leur permettre d'accéder à une vie heureuse et gratifiante. Ce sont les cas comme ceux-ci qui mettent à l'épreuve la fibre morale de notre société.

Les Néo-Brunswickois se sentent très interpellés par cet enjeu. En octobre 2010, nous avons expédié des invitations à une séance de discussion provinciale à peine quelques semaines à l'avance et avons fait salle comble. Les participants s'étaient déjà organisés avant la rencontre par courriel, de même que par l'intermédiaire de Facebook et des médias. Un mois après la rencontre, leur nombre avait décuplé et ils avaient convaincu plus de 1 200 sympathisants de toutes les classes sociales, de tous les âges et de tous les horizons de manifester dans le centre-ville de Fredericton pour aller porter des caisses de lettres sollicitant auprès du gouvernement la création d'un tel centre d'excellence. Le mouvement communautaire créé en appui à la création du centre d'excellence s'appelle DOTS NB, pour *Delivery of Treatment Services for children and youth's mental health in New Brunswick* (Prestation de services de traitement en santé mentale aux enfants et aux jeunes du Nouveau-Brunswick). Comme coprésidents de ce Groupe de travail, nous avons été très impressionnés de constater l'appui massif de l'opinion publique envers la création du centre. Au cours de notre vie professionnelle, nous avons tous deux eu maintes occasions d'observer de près et d'orienter des processus de mobilisation de la population, de même que d'en assurer le suivi, mais nous avons rarement vu un enjeu galvaniser la population à ce point.

Selon nous, cela démontre clairement que les services de santé mentale font depuis beaucoup trop longtemps figure d'orphelin du système de soins de santé et que les services de santé mentale destinés aux enfants et aux adolescents sont « l'orphelin de cet orphelin ». Les Néo-Brunswickois veulent que leurs gouvernements mettent dès maintenant fin à cet état de choses. Ils ne veulent plus de batailles juridiques qui s'étirent. Ils ne veulent pas d'un système qui donne gain de cause à ceux qui se plaignent, qui investit en pure perte et qui laisse les autres enfants dans le besoin. Ils veulent une réforme significative et soutenue de la prestation des services de santé mentale destinés aux enfants et aux adolescents et c'est ce que nous voulons également.



Le 6 décembre 2010, plus de 1200 personnes se sont tenu la main, formant une ligne entre le Centre de santé Victoria et l'Assemblée législative à Fredericton. Elles voulaient ainsi exprimer leur appui pour la création d'un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes.

Depuis la parution, il y a trois ans, du rapport *Connexions et déconnexion*, la réflexion entourant le centre d'excellence, ses activités et son mandat a considérablement évolué, mais les besoins n'ont, quant à eux, pas diminué. En fait, ils sont plus criants qu'avant. Un centre d'excellence serait un organisme indépendant qui assurerait le suivi des progrès de nos jeunes qui sont le plus dans le besoin. Son indépendance serait garantie par le maintien des distances avec le gouvernement, par une base de financement garantie, par une expertise institutionnelle et par un système de gouvernance faisant appel à la participation d'experts, de dirigeants d'entreprises et de représentants de la collectivité, y compris des jeunes et des personnes qui ont, dans le passé, été prestataires de services offerts par le centre. Le centre entretiendrait inévitablement une étroite relation de travail avec les centres universitaires canadiens et les autres centres nationaux de recherche œuvrant dans le domaine. Le centre aurait notamment la responsabilité, au quotidien, de coordonner les services prodigués aux enfants et aux jeunes ayant les besoins les plus complexes dans la province. Il pourrait également offrir certains services à des jeunes à besoins complexes provenant d'autres régions du pays.

3. Migration vers un modèle intégré de services axés sur l'enfant et sur la famille

Le Nouveau-Brunswick est au cœur d'un changement de paradigme très puissant et très positif. Ce changement marque la migration d'un système de règles rigides, d'un modèle de prestation de services et de gestion en silo, de même que d'une approche centrée sur les interventions réactionnaires déclenchées par les crises vers un modèle interdisciplinaire, collaboratif, centré sur l'enfant, axé sur les résultats et sur la prestation d'interventions et de services préventifs fondés sur l'engagement des jeunes, des familles et des collectivités.

Nous sommes d'avis, en tant que coprésidents du Groupe de travail, que le centre d'excellence doit guider ce changement à titre d'expert indépendant ayant pour vocation d'améliorer la vie des jeunes à besoins complexes. Bien entendu, le centre ne peut assurer la réalisation et la prestation de l'ensemble des programmes, des services et des initiatives qui contribueront à rendre ce changement possible. Quatre des plus importants ministères gouvernementaux participent déjà très activement à ce processus de changement et continueront d'y œuvrer. Mais le centre d'excellence peut être un centre d'expertise auquel seront confiés les cas les plus problématiques de notre province et de toute la région, à des fins de diagnostic et de traitement. Il peut également devenir le centre de compétence qui guidera et conseillera les décideurs en ce qui a trait à la façon d'améliorer les services à partir de ses pratiques exemplaires et de ses indicateurs de résultats.

Tous les experts que nous avons consultés soutiennent clairement que des interventions trop intrusives auprès d'enfants à besoin complexe peuvent être tout aussi néfastes que l'absence d'intervention. Nous avons également observé que les approches d'intervention précoces, préventives et interdisciplinaires, et principalement celles qui sont axées sur la famille et les relations, sont de loin les plus efficaces et les plus économiques.

Afin de bien comprendre le contexte qui englobe nos recommandations, il nous faut définir plus clairement le processus de changement déjà observé et comprendre comment le centre d'excellence peut s'intégrer à ce processus de changement et appuyer celui-ci. Nous devons également redéfinir, à certains égards, notre façon d'intervenir auprès des familles et la place que nous leur faisons dans tous les services publics offerts aux enfants. Nous n'avons qu'une liste schématique des nombreuses politiques et des nombreux programmes publics qui ont des répercussions sur les familles et sur les services offerts aux enfants. Dans cette liste, cependant, nous avons ciblé un certain nombre d'initiatives prometteuses reposant sur des pratiques exemplaires. Nous les énumérons ci-dessous et nous définirons davantage certaines d'entre elles afin que nos recommandations puissent être situées dans leur contexte :

- prestation intégrée des services;

- centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes;
- services d'appui à la famille;
- concertation familiale;
- réseaux Engagement jeunesse;
- réseaux communautaires d'inclusion;
- plan d'inclusion économique et sociale du Nouveau-Brunswick;
- écoles communautaires au ministère de l'Éducation;
- insistance accrue sur l'éducation précoce;
- portails de patients, télésanté et dossiers électroniques de santé;
- participation accrue des services provinciaux auprès des communautés des Premières Nations;
- comités communautaires de justice pour la jeunesse.

Prestation intégrée des services

En 2009, le gouvernement du Nouveau-Brunswick s'est engagé à offrir de meilleurs services et de meilleurs programmes aux enfants et aux jeunes à risque. Cet engagement a donné naissance à une nouvelle stratégie permettant aux ministères de mieux collaborer les uns avec les autres afin de répondre aux besoins des enfants et des jeunes à risque. Cette approche, qui porte le nom de cadre de prestation intégrée des services, vise à relier toutes les initiatives énumérées plus haut afin de répondre aux besoins des enfants, des jeunes et des familles selon une approche collaborative plus préventive axée sur les forces et de tout mettre en œuvre pour permettre aux enfants et aux jeunes de demeurer au sein de leur famille, de leur école et de leur collectivité.

Cette stratégie a été créée en réponse aux recommandations de l'Ombudsman et Défenseur des enfants et de la jeunesse dans le rapport *Connexions et déconnexion* et dans *Le Rapport Ashley Smith*, dans le *Rapport MacKay* du ministère de l'Éducation et dans le *Rapport McKee* du ministère de la Santé. Ces quatre rapports font clairement ressortir l'importante nécessité d'une meilleure coordination entre les ministères afin de rehausser le soutien prodigué aux enfants et aux jeunes ayant des besoins complexes.

Le principal objectif de cette stratégie consiste à offrir aux enfants, aux jeunes et à leur famille des services et des programmes unifiés. Cette stratégie devrait :

- Engendrer une amélioration des services et les programmes destinés aux enfants et aux jeunes à risque. Ce groupe comprend notamment ceux qui ont des besoins complexes relevant du comportement, des émotions, de la santé mentale, de l'éducation et de la santé ou du mieux-être physique. Ces besoins émanent souvent d'une situation sociale

non sécuritaire et instable, comme l'itinérance, la pauvreté, la délinquance et la fragilité des liens familiaux.

- Permettre d'offrir des services de prévention et d'intervention précoce, destinés à promouvoir les conditions favorables au sain développement de l'enfant et à éviter la maltraitance, les problèmes d'ordre émotif et comportemental, la toxicomanie et la criminalité.
- Offrir des programmes et des services pertinents en temps opportun pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes de 5 à 18 ans (et jusqu'à l'âge de 21 ans dans le cas des jeunes au sein du système éducatif). Cela suppose notamment des liens pour les interventions auprès de la petite enfance (pour les enfants de 0 à 5 ans) et pour les personnes qui migrent vers les services destinés aux adultes.
- Établir un système de soins précoces avec une équipe clinique, visant des interventions directes au sein du cadre scolaire, communautaire et familial.
- Dresser l'inventaire des programmes et des services régionaux et communautaires qui s'offrent aux familles, aux jeunes et aux fournisseurs de services.

En juin 2010, le gouvernement a choisi deux sites de démonstration régionaux au Nouveau-Brunswick : les districts scolaires 9 et 10. Ces sites de démonstration, dont le personnel est embauché, devraient amorcer leurs activités au cours du printemps et en sont à la phase initiale d'un plan provincial de mise en œuvre. Cette mise en œuvre progressive permettra l'évaluation et l'adaptation du programme selon le vécu des sites de démonstration et contribuera au bon déroulement du programme à l'échelle de la province.

La réponse essentielle à de nombreuses préoccupations exprimées par les parents au fil du processus de consultation émanera de la prestation intégrée des services. Un centre d'excellence en lui-même ne constitue pas la réponse. Cependant, le cadre de prestation intégrée des services n'est pas encore bien connu et le déploiement de son processus de changement, qui est d'ordre culturel et stratégique, ne fait que s'amorcer. Selon nous, il s'agit là d'un développement critique beaucoup plus prometteur que tous les programmes sociaux provinciaux qui ont vu le jour depuis de nombreuses années et le centre d'excellence peut devenir un champion du changement à cet égard. Pour cette raison, nous avons demandé aux responsables du programme de nous en fournir une description plus complète, qui figure à l'annexe I.

Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes

Le Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes est étroitement lié au cadre de prestation intégrée des services puisqu'il constituerait le centre névralgique de soins

tertiaires pour les jeunes ayant les problèmes les plus complexes dans la province. Les deux programmes, selon nous, devraient toutefois viser principalement à habiliter les familles, les écoles et les collectivités à prodiguer des soins, de même qu'à aider les jeunes et leur famille à gérer leur santé et leurs comportements avec le plus d'autonomie possible. Les responsables gouvernementaux qui œuvrent à la mise en place du cadre de prestation intégrée des services et les autres fournisseurs de services soutiennent de façon presque unanime que pour mieux comprendre les interventions auprès des enfants à besoins complexes, il s'agit de les visualiser sous la forme d'une pyramide à la base de laquelle se situent la plupart des enfants et des jeunes. Tous bénéficieront de services publics universels, comme les cours prénataux, le dépistage néonatal, les initiatives de santé publique en matière de dépistage auprès de la petite enfance, de même que la fréquentation universelle de la maternelle et de l'école publique, etc. Le cadre de prestation intégrée des services et les services d'intervention préventive, qui se situent aux niveaux inférieurs, représentent des éléments essentiels du processus visant à permettre aux enfants et aux jeunes de gravir et de descendre la pyramide conformément à leurs besoins.

Certains enfants, cependant, nécessitent des interventions et des services spécialisés pour s'adapter au cadre scolaire et familial. Parfois, les enfants ayant des besoins spéciaux et ceux qui ont vécu d'importants traumatismes, ou une combinaison des deux, peuvent nécessiter une évaluation ou des traitements psychiatriques à l'extérieur de chez leurs parents. Un processus clair et intégré d'acheminement des cas devra être élaboré dans l'esprit du cadre de prestation intégrée des services pour éviter une dépendance excessive envers le centre, de même que le manque de coordination en ce qui a trait aux démarches d'acheminement.

La représentation traditionnelle de la pyramide des services situe les interventions institutionnalisées en milieu hospitalier psychiatrique et les établissements correctionnels pour les jeunes au sommet. En vertu du nouveau modèle de soins, c'est le centre d'excellence qui se situerait au sommet de la pyramide et les enfants ayant les besoins les plus complexes dans la province ne seraient plus incarcérés ni hospitalisés dans des établissements psychiatriques pour adultes.

La majeure partie de la capacité résidentielle du centre serait destinée à des services de soins et de formation de courte durée prodigués par des experts aux jeunes à besoins complexes ainsi qu'à leur famille. On aurait recours à des interventions expertes d'une plus grande intensité en période de soins résidentiels au besoin, pour ensuite bien planifier le congé du jeune avec des services d'une intensité moindre pour faciliter son retour au sein de sa famille et de sa collectivité. Le centre aurait pour double objectif de veiller à rendre en tout temps accessibles aux jeunes qui en ont le plus besoin des ressources cliniques expertes, sécuritaires et appropriées, en évitant la création de toute dépendance envers les soins institutionnels.

Finalement, les services offerts par l'intermédiaire du centre devraient viser à la fois la formation, l'élaboration de plans d'intervention interdisciplinaire, le soutien à domicile et extra-mural, la recherche, l'encadrement, de même que la mise en commun et la mise en œuvre de pratiques exemplaires dans le domaine de la psychiatrie, de la santé mentale et du mieux-être des enfants et des adolescents.

Services d'appui à la famille

L'un des programmes qui illustrent le mieux la nouvelle approche centre sur les familles et sur l'importance de cultiver la force et la résilience à même le cadre familial est la nouvelle orientation des Services d'appui à la famille du ministère du Développement social. Les Services d'appui à la famille offrent des approches collaboratives en conjonction avec le programme de protection à l'enfance du ministère du Développement social. Les Services d'appui à la famille visent à amener la famille à s'investir, à améliorer son fonctionnement, à veiller au maintien de la sécurité et du développement de l'enfant, de même qu'à appuyer la famille lors de l'élaboration et de la mise en œuvre d'un plan de soins pour l'enfant. Les Services d'appui à la famille sont particulièrement utiles lorsque le jeune échappe au contrôle de ses parents ou de ses responsables. Les recherches laissent croire que le succès des interventions des Services d'appui à la famille reposerait sur un contexte interdisciplinaire. Le cadre de prestation intégrée des services et le centre d'excellence peuvent contribuer à la mise en place de ce contexte dans le cas des enfants à besoins complexes.

Concertation familiale

Comme les Services d'appui à la famille, la concertation familiale est un processus décisionnel axé sur la famille, qui consiste à regrouper la famille, les membres de la famille élargie, un travailleur social et d'autres fournisseurs de services afin d'élaborer un plan visant à assurer la sécurité de l'enfant ou du jeune. Cette façon de faire constitue une révolution par rapport à l'ancienne approche de gestion axée sur le risque et exige que les fournisseurs de services de la protection de l'enfance se concentrent d'abord sur les forces et les relations que sur les risques. Dans sa première année d'application, le modèle de concertation familiale a connu beaucoup de succès au Nouveau-Brunswick, engendrant une réduction de 18 % du nombre d'enfants confiés à l'État en l'espace d'un an. Cela se traduit par des économies de millions de dollars, sommes qui, selon nous, devraient être réinvesties dans l'amélioration des services de santé mentale pour les enfants dans le besoin. À l'étranger, les experts du domaine ont souligné la réussite de ce programme néo-brunswickois centré sur la famille comme étant l'une des meilleures pratiques exemplaires au monde en matière de travail social.

Réseaux Engagement jeunesse

Un projet pilote de trois ans en matière d'engagement jeunesse est en cours au sein des Services de traitement des dépendances et de santé mentale du ministère de la Santé. Grâce à

cette initiative, des réseaux Engagement jeunesse ont été créés dans des collectivités de tout le Nouveau-Brunswick. Les jeunes de diverses collectivités de la province sont invités à s'approprier les défis auxquels se heurtent les jeunes dans leur lutte contre les dépendances et à contribuer à ébaucher des solutions que leur collectivité pourrait mettre en œuvre. La Stratégie jeunesse du Nouveau-Brunswick a également fait de l'engagement jeunesse l'un des trois piliers de la nouvelle stratégie jeunesse provinciale développée au Sommet de la jeunesse de février 2011.

Le centre d'excellence devra être attentif à la voix des jeunes afin de réussir, et ce, non seulement en ce qui a trait aux interventions individuelles, mais également aux politiques de gouvernance et d'exploitation qu'il se donnera.

Note concernant les jeunes des Premières Nations

Il faut porter une attention particulière à l'adéquation culturelle en intervenant auprès de jeunes des Premières Nations. Traditionnellement, les services de notre province s'investissaient moins que ceux des autres régions du Canada dans la protection des enfants des Premières Nations, mais cet état de choses a maintenant commencé à changer. Les ministères du Développement social, de l'Éducation, de la Santé, de la Sécurité publique et autres ont pris note de la situation, embauché de nouvelles ressources et conçu de nouveaux programmes pour appuyer les services aux enfants et aux familles des Premières Nations, en partenariat avec les conseils de bande et le gouvernement fédéral. Il reste beaucoup de travail à faire à cet égard au Nouveau-Brunswick, mais les tendances observées sont encourageantes.

Portails de patients, télésanté et dossiers électroniques de santé

Durant le processus de consultation, on nous a présenté une démonstration de téléadaptation du Centre Stan Cassidy. À l'aide des référentiels et de l'architecture de système du dossier électronique de santé de la province, le Centre Stan Cassidy a conçu un portail de patients unique en son genre en Amérique du Nord, qui assure aux patients un lien électronique avec leur équipe de soins et qui leur donne un plus grand accès à leur dossier médical. Le portail Web donne accès à une bibliothèque clinique spécialisée, permet aux clients de visualiser et de gérer leurs rendez-vous et les amène généralement à mieux gérer leur processus de réadaptation et leur santé. Il permet également à différents experts de l'équipe de soins d'effectuer, plus facilement et à distance, des consultations sur le dossier du patient, ce qui laisse entrevoir d'importantes économies et une meilleure efficacité, en raison de la réduction des délais d'attente, de même qu'une amélioration des soins prodigués au client. Le directeur du Centre Stan Cassidy soutient que la technologie est très prometteuse pour les enfants et les jeunes aux prises avec des défis en matière de santé mentale, ainsi que pour leur famille, et qu'elle pourrait facilement être adaptée de façon à leur être accessible.

Nous avons également été impressionnés de constater la présence, à 22 endroits dans les régions du ministère de la Santé de la province, d'équipement nécessaire à la télépsychiatrie, ce qui permet aux médecins et aux patients d'effectuer des consultations à distance. Bien que les premiers utilisateurs de ce service soutiennent que les consultations de patients à distance sont souvent tout aussi efficaces que les visites chez le médecin, ces nouvelles technologies ne sont pas utilisées à leur plein potentiel. L'utilisation combinée de ces technologies novatrices pourrait se révéler particulièrement essentielle au Nouveau-Brunswick, en raison de l'importance de notre population en milieu rural.

Comités communautaires de justice pour la jeunesse

L'automne dernier, nous avons également eu l'occasion de participer à une séance de formation organisée au quartier général de la GRC à Fredericton, où la GRC, le personnel de la police municipale, ainsi que de nombreux autres intervenants et bénévoles communautaires se sont regroupés pour se familiariser avec la *Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents* (LSJPA), de même que sur le rôle des comités communautaires de justice pour la jeunesse et des processus de concertation dans l'administration de la justice pour les jeunes. Il existe de nombreux outils, actuellement inexploités, pour accroître la participation de la famille et des autres relations stables faisant partie de la vie du jeune lorsque celui-ci est inculpé ou risque d'être inculpé pour une infraction criminelle. L'utilisation proactive de ces dispositions peut permettre de soustraire plus de jeunes, et en particulier à ceux qui sont aux prises avec d'importants défis en matière de santé mentale, au processus judiciaire criminel traditionnel. Un certain nombre de comités locaux ont été créés au cours de la dernière année, souvent à l'initiative des préposés aux programmes communautaires de la GRC ou d'agents de police municipale, afin de gérer la criminalité chez les jeunes au niveau policier et communautaire sans processus d'inculpation officiel.

Cette tendance vers une réponse appropriée en matière de sécurité publique, orientée vers la réadaptation du jeune grâce à des interventions limitées axées sur les forces auprès des jeunes et de leur famille, en temps opportun, s'inscrit davantage dans l'esprit de la promulgation, par le Parlement, de la LSJPA, ainsi que dans les autres changements décrits plus hauts.

Somme toute, les programmes étudiés révèlent un intéressant modèle de nouvelles mesures de soutien pour les familles, de même qu'une volonté d'aider les familles et les collectivités à tendre vers une meilleure appropriation et une meilleure autonomie en ce qui a trait à la satisfaction des besoins des enfants et des jeunes, y compris ceux qui ont les besoins les plus complexes.

4. Enfants à besoins complexes et droits de l'enfant

Depuis la migration vers un modèle communautaire de prestation des services auprès des enfants à besoins complexes à la fin des années 1970, le monde a également connu une importante évolution d'ordre juridique en matière de droits de l'enfant, avec l'adoption et la ratification de la *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant*. Depuis l'entrée en vigueur de la Convention, le Canada a présenté plusieurs rapports au Comité des droits de l'enfant des Nations Unies en ce qui a trait à la mise en œuvre de ces droits au pays, mais nous avons tendance à être trop peu à l'écoute des conseils du Comité. Par conséquent, les droits des enfants ici, comme partout ailleurs dans le monde, sont très souvent proclamés, mais vite oubliés. Le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies a maintes fois réitéré que les États signataires de la Convention se devaient de se doter de commissaires nationaux à l'enfance pour veiller à l'application de la Convention et insiste auprès des États sur la nécessité d'utiliser des études d'impact sur les enfants et leurs droits (EIED) pour s'assurer que la Convention et les droits de l'enfant soient pris en considération dès la mise en œuvre de toute importante modification d'ordre politique ou législatif ayant des répercussions sur les services offerts aux enfants.

Depuis maintenant plus d'un an, le Bureau du défenseur des enfants et de la jeunesse travaille en consultation avec le Cabinet du procureur général afin de déterminer un processus visant l'utilisation d'EIED dans le processus décisionnel gouvernemental au Nouveau-Brunswick. Idéalement, ces études d'impact accompagneraient tous les mémoires au Conseil exécutif pertinents où des répercussions sur les droits de l'enfant sont prévues. Le rôle du Défenseur des enfants et de la jeunesse dans ce processus n'est pas déterminé, mais il serait souhaitable que des EIED soient présentées et périodiquement examinées par le Bureau afin de veiller à ce que le processus s'effectue avec la diligence requise. L'étude d'impact sur les enfants et leurs droits figurant à l'annexe II du présent rapport a été réalisée par le personnel du Bureau du défenseur des enfants et de la jeunesse. Il ne s'agit pas là d'un processus idéal, mais il peut néanmoins servir à démontrer le bien-fondé de la conception et nous a aidés à formuler les recommandations qui suivent.

De nombreux droits garantis aux enfants par la Convention sont en lien avec nos recommandations. L'article 3 fait de « l'intérêt supérieur de l'enfant » le critère fondamental guidant toutes les mesures et les décisions prises par les tribunaux, les législateurs, les administrateurs ou les établissements publics ou privés de protection sociale ayant des répercussions sur les enfants. L'article 4 stipule que les États signataires doivent prendre toutes les mesures qui s'imposent pour veiller au respect des droits reconnus aux enfants. L'article 6 garantit non seulement le droit à la vie, mais stipule également que l'État a l'obligation d'assurer dans toute la mesure possible la survie et le développement de l'enfant. Le droit à

l'identité et le droit au maintien des relations familiales sont garantis par l'article 8. L'article 12 stipule que l'enfant a le droit d'être entendu dans toute procédure ayant des répercussions sur son cas. Les dispositions liées aux droits de l'enfant en matière d'information (17), d'adoption (21), de santé (24), d'aide sociale (26), de niveau de vie suffisant (27), d'éducation (28 et 29) et de protection juridique minimale advenant une inculpation pour une infraction criminelle (40) sont également liées au mandat proposé du centre d'excellence. Ces dispositions visent également le rôle que doit jouer la famille pour permettre à l'enfant de jouir de ces droits. Pour faciliter la consultation et la mise en contexte, les dispositions de la Convention les plus pertinentes par rapport à notre étude figurent à l'annexe II.

L'élément des droits de l'enfant qui nous préoccupe le plus figure à l'article 23 de la Convention, qui stipule que « les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. » Mais bien d'autres dispositions insistent fortement sur le rôle de l'enfant, de la famille et de la famille élargie. Ces principes influencent l'interprétation juste de tous les autres droits garantis à l'enfant en vertu de la Convention. Ce n'est pas une mince tâche que d'assurer le suivi de ces divers droits en veillant au respect et à l'avancement de leur application tout en réalisant les gains recherchés. Au moment d'amorcer leurs travaux, les décideurs et les élus qui participeront à la mise en œuvre des décisions qui émaneront des recommandations du présent rapport devront bien garder à l'esprit les dispositions de la *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant*.

Afin de garder le cap sur notre propre tâche, nous avons regroupé les recommandations ci-dessous en quatre grands chapitres portant sur les questions particulières et sur le mandat précis qui nous ont été confiés.

Partie II – Recommandations

Le mandat que nous avons reçu nous a bien orientés en ce qui a trait à la conception d'un centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes qui constituerait, en lui-même, un centre de services, tout en appuyant également la prestation de services dans l'ensemble de la province. Par conséquent, il nous faut d'abord déterminer les services devant être offerts par le centre d'excellence avant de nous demander quels services, quelles approches et quelles interventions le centre pourrait appuyer dans d'autres collectivités. Nous discutons ensuite d'une série de recommandations ayant trait à l'emplacement du centre d'excellence et à son aménagement physique avant d'aborder, dans la dernière section, les questions entourant la gouvernance, la mission, les finances et la gestion du centre.

1. Services offerts par l'intermédiaire du centre d'excellence

Les Néo-Brunswickois, et principalement les enfants et les jeunes à besoins complexes de même que leurs parents, amis et proches, ont de nombreuses attentes importantes en ce qui a trait au centre d'excellence. Bien que le centre ne puisse tout faire pour tous, il peut effectivement permettre de grandes réalisations si son rôle est considéré et compris comme étant celui d'un levier au sein d'un réseau complexe de programmes et de services. Au fond, ce centre doit, selon nous, être axé sur l'excellence en matière de services de traitement et de recherche. Par conséquent, il a une vocation clinique et une vocation de recherche. La formation et l'éducation de la population devraient constituer un volet important de ces deux aspects du mandat du centre. Bien que nous n'ayons pas été mandatés pour concevoir un plan stratégique ni pour suggérer la façon dont le centre devra établir ses priorités, nous entrevoyons un certain nombre de services essentiels en ce qui a trait à la mise en œuvre des deux principaux volets de travail du centre.

Le centre d'excellence offrirait des services tertiaires de traitement qui ne constitueraient pas pour autant la panacée des interventions en santé mentale. Ces services tertiaires ne seront pas nécessaires à tous les enfants et les jeunes à besoins complexes et la majorité de ceux qui devront y recourir n'en auront que temporairement besoin. Un jeune peut être dirigé vers le centre si une intervention d'urgence s'impose, pour des services de diagnostic, d'évaluation, de dosage de médicaments et d'observation, ou pour une évaluation psychologique ordonnée par le tribunal. Il faudra une intégration, une collaboration et des liens clairs avec les autres services actuellement offerts dans l'ensemble de la province afin de veiller à ce que l'on ait aussi recours à des interventions primaires et secondaires, lorsque celles-ci se révèlent appropriées.

Capacité résidentielle

Selon nous, le centre devra être en mesure de réagir aux situations ponctuelles qui surgissent de semaine en semaine dans la province, lorsqu'un jeune en crise risquant de se faire du tort ou de faire du tort à d'autres n'a aucun endroit sécuritaire où aller. Notre objectif, cependant, est d'éviter à tout prix que le centre devienne un nouvel établissement institutionnel. Il devra gérer une augmentation de la capacité résidentielle pour ces jeunes dans la province, mais cette capacité devrait être offerte au sein de la collectivité, dans un milieu sûr et sécuritaire, mais qui s'apparente le mieux possible à un chez-soi. Le centre offrirait des interventions intensives sur place et disposerait de suffisamment de lits à des fins de diagnostics et d'interventions d'urgence, mais il gérerait également des interventions de réintégration des jeunes vers des lits au sein de diverses communautés de la province, de même que la réintégration ultérieure du milieu familial ou du domicile du tuteur légal. Par conséquent, le centre aurait la capacité d'admettre et de traiter des enfants et des jeunes à besoins complexes en période de crise, mais se spécialiserait davantage dans des démarches visant à calmer ces situations et à normaliser les interventions le plus rapidement possible en travaillant avec les familles et les ressources communautaires.

Il est ressorti très clairement de la séance de discussion provinciale que cette capacité résidentielle ne devait pas être concentrée dans une même collectivité, mais qu'elle devrait plutôt être répartie plus largement dans des collectivités de la province et gérée de façon centralisée par l'intermédiaire du centre d'excellence. Un noyau résidentiel pourrait cependant être prévu au sein d'une même collectivité et être assorti d'une capacité appropriée en matière de services de diagnostic et de traitement. Les experts nous ont signalé que le regroupement, en un même lieu, de six ou huit jeunes à besoins complexes en un même centre de traitement, ne serait-ce qu'à des fins de diagnostic, est souvent impossible et contraire aux pratiques exemplaires en matière de soins cliniques. Nous n'avons pas réussi à déterminer, en consultation avec les experts ministériels, le nombre exact de lits qui seraient nécessaires pour répondre aux besoins des jeunes à besoins complexes dans notre province à l'heure actuelle. Selon les estimations, ce nombre se situerait entre 12 et plus de 70. Certains nous incitent à limiter la capacité résidentielle, puisqu'un grand nombre de places disponibles risquerait d'amener trop de jeunes sur la pente glissante de la dépendance aux soins institutionnels. D'autres sont d'avis que nous ne devrions pas prévoir laisser des enfants en crise sans qu'ils puissent accéder à des services, ni continuer de compter sur nos prisons et nos tribunaux criminels lorsque des jeunes à besoins complexes causent des problèmes. Dans l'ensemble, nous estimons que le gouvernement a encore beaucoup de travail à faire pour estimer les besoins réels de ce segment vulnérable de notre jeune population et qu'il devra dépenser ce qu'il faudra bien afin de subvenir à ces besoins pressants.

De plus, au lieu de limiter notre capacité de répondre aux besoins de ces jeunes pour éviter de les institutionnaliser, nous considérons que le Centre aura besoin d'une approche inhérente au milieu familial et communautaire qui permette de répondre à ces besoins en intervenant auprès des familles et en aidant celles-ci plutôt que de faire les choses pour elles. Nous proposons donc la création d'un centre d'excellence qui disposera des ressources nécessaires pour ce faire. Par conséquent, bien que le centre d'excellence puisse être pourvu, par exemple, d'une capacité clinique pouvant atteindre une cinquantaine de lits, 20 de ceux-ci pourraient être répartis dans diverses collectivités de la province, 10 ou 12 pourraient être installés dans des établissements de soins associés au centre et une vingtaine d'autres, au sein de la collectivité où sera situé le centre. Tous ces services devraient être perçus comme étant des services intensifs transitoires et non comme des soins à long terme. Puisque ce sont les jeunes qui sont visés, tous les efforts du centre doivent être axés sur le développement optimal de l'enfant et avoir pour but de préparer celui-ci le mieux possible à l'autonomie ou d'améliorer la qualité de vie au sein de la famille et de la collectivité. Le Centre aurait également une capacité de travail à l'externe et s'investirait activement dans la planification du départ du jeune. Des services de suivi seraient aussi offerts pour veiller au maintien de liens positifs avec la famille, l'école et la collectivité.

Services de diagnostic et d'évaluation

Le Centre jouerait un rôle central en matière de diagnostic et offrirait un service complet d'évaluation qui contribuerait à réduire les délais d'attente avec lesquels doivent composer les parents dont l'enfant ou l'adolescent a besoin de services de diagnostic en santé mentale (ces délais peuvent, dans certains cas, atteindre trois ans). Selon nous, la province n'a nul besoin de réinventer la roue en matière de services d'évaluation et de diagnostic. La province dispose déjà de services experts de niveau tertiaire pour le diagnostic et l'évaluation des troubles du spectre autistique, des troubles psychiatriques chez les enfants et les adolescents, de même que d'autres problèmes de comportement courants chez les jeunes. Le centre d'excellence devrait disposer des budgets et des pouvoirs nécessaires pour gérer et coordonner une gamme de services de diagnostic déjà offerts (par exemple, par l'intermédiaire du Centre Stan Cassidy, du Centre Pierre Caissie et de l'Unité psychiatrique pour enfants et adolescents de l'Hôpital de Moncton). Ces services doivent être offerts selon un principe d'égalité d'accès. Toutes les régions du ministère de la Santé et les deux communautés linguistiques officielles de la province doivent pouvoir s'en prévaloir. L'accès aux services de diagnostic s'effectuerait suivant les recommandations acheminées par le comité consultatif régional responsable des équipes pour le développement des enfants et des jeunes en vertu du cadre de prestation intégrée des services⁴. Selon nous, les services d'évaluation comporteraient notamment le retour du jeune

⁴ Voir la description plus détaillée du cadre de prestation intégrée des services à l'annexe I.

après le diagnostic lorsque le plan de traitement est si perturbé ou inefficace qu'une nouvelle période d'observation, d'intervention intensive ou d'évaluation s'impose afin de stabiliser le jeune, de procéder au dosage des médicaments ou d'offrir d'autres interventions intensives jugées nécessaires.

Le centre d'excellence devrait être désigné comme un hôpital en vertu du *Code criminel* et de la *Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents* (LSJPA) afin de pouvoir fournir des services d'examen et d'évaluation clinique pour les jeunes faisant l'objet d'accusations criminelles et d'évaluations ordonnées par les tribunaux. Il devrait également travailler avec le Cabinet du procureur général, les Comités communautaires de justice pour la jeunesse et les équipes pour le développement des jeunes afin de veiller à ce que les évaluations ordonnées par les tribunaux n'aient lieu que lorsqu'elles sont nécessaires aux fins de processus judiciaires criminels et à ce que les jeunes ayant des problèmes de santé mentale pouvant expliquer ou influencer leur comportement criminel soient soustraits au processus judiciaire criminel dans tous les cas où une telle mesure est appropriée, et ce, le plus tôt possible. Trop souvent, les jeunes qui se retrouvent devant les tribunaux font l'objet d'une demande d'évaluation alors qu'il existe déjà de récentes évaluations en ce qui les concerne. Le centre d'excellence devrait être en mesure d'orienter le tribunal lorsqu'il s'agit de juger de la nécessité et du bien-fondé d'une évaluation supplémentaire ou de déterminer si une conférence avec les membres de l'équipe locale pour le développement des enfants et des jeunes et le personnel du tribunal pourrait plutôt contribuer à définir une intervention ou un plan d'intervention plus appropriés.

Services de suivi et de réinsertion après le départ du patient

Les services de planification, de traitement et de soutien que pourrait appuyer le centre après le départ du patient constitueront l'élément le plus important en ce qui a trait à l'amélioration de la situation dans laquelle se trouvent actuellement les familles. Trop souvent, les enfants sont reçus à des fins d'observation et de diagnostic à l'Unité psychiatrique pour enfants et adolescents de Moncton, mais les ressources sont insuffisantes pour assurer le traitement après le départ de l'hôpital et un retour harmonieux à la vie familiale. Les résidents du CJNB, du Centre de désintoxication Portage ou d'autres centres de traitement se heurtent souvent au même manque de ressources et de soutien à cette étape. Il sera absolument essentiel de travailler auprès du jeune et de sa famille avant et après une intervention intensive au sein d'un établissement résidentiel. Il devrait y avoir un processus collaboratif de gestion de cas entre l'équipe professionnelle du centre et les équipes pour le développement des enfants et des jeunes afin de veiller à ce que la transition vers le milieu familial, le milieu scolaire et la collectivité s'effectue de façon harmonieuse dès le départ du jeune. Nous nous attendons à ce que la grande majorité des clients suivis par le centre d'excellence à un certain moment vivent avec leur famille et s'adaptent bien à leurs conditions de vie. Les interventions intensives en

milieu résidentiel constitueront un élément essentiel de l'offre de services, mais seront aussi brèves que possible et de nature exceptionnelle.

Cependant, il ne faut fixer aucune limite de temps pour les périodes de séjour au centre, ni aucune limite d'âge pour les résidents et les patients qui y seront accueillis. À titre d'établissement de services pour les jeunes, le centre cherchera évidemment à réunir le jeune et sa famille le plus tôt possible et les jeunes de 19 ans et moins auront une priorité d'accès incontestable aux services du centre. Le triage des cas reposera principalement sur les besoins du client. En même temps, le centre devrait également adopter une approche temporelle en ce qui a trait aux interventions, aux services et aux programmes qu'il offre aux jeunes et à leur famille. Le centre peut travailler auprès des familles d'enfants à besoins complexes dès leur plus jeune âge et les aider à élaborer des plans complets pour pourvoir aux besoins actuels de leur enfant et à ses besoins futurs, ainsi que pour prévoir ce que sera son cadre de vie lorsque ses parents n'y seront plus ou lorsqu'ils ne pourront plus s'occuper de lui. Certains enfants demeureront toujours entièrement dépendants de leurs parents et ces parents risquent d'avoir besoin du soutien et des conseils du centre bien après l'âge chronologique de la maturité de leur enfant.

Services d'orientation et de conseils aux familles

Notre processus de consultation a révélé un manque de structures de services et de soutien à l'intention des membres de la famille, principalement des parents et des frères et sœurs des jeunes à besoins complexes. Si nous aspirons véritablement à aider l'enfant à comprendre et à acquérir une capacité d'introspection en ce qui a trait à son état de santé mentale, les parents et les membres de la fratrie ont également besoin d'appui et de conseils afin de pouvoir aider leur proche. Le centre d'excellence devra disposer de la capacité clinique nécessaire pour intervenir directement auprès des familles et pour prodiguer des services d'orientation et de conseils aux parents, aux personnes qui s'occupent du jeune et à la fratrie. Le centre doit également être en mesure d'offrir ces services dans les régions et dans les localités.

Services d'information et d'éducation

Selon nous, le centre d'excellence jouera un rôle essentiel en matière de services d'information et d'éducation auprès de la population. Si les services de santé mentale pour les jeunes et les adolescents sont sous-financés depuis tant d'années, c'est parce que la population n'est pas suffisamment informée des risques et des coûts sociaux d'un manque d'investissement efficace en matière de traitement et d'appui à l'intention de ces jeunes et de leur famille. Un problème de santé mentale non traité ou mal compris chez un jeune peut entraîner une famille tout entière dans un cycle de détérioration de la santé, tout en lui imposant un important fardeau financier, en plus de priver l'enfant lui-même de toute possibilité de mener une vie plus productive. Les conséquences financières pour l'enfant, pour sa famille et pour la province sont

très imposantes. De plus, certaines familles ne savent ni quand ni comment se prévaloir de soutien ou de services en matière de santé mentale. Il importe de mieux informer et d'éduquer les familles et les proches de jeunes ayant récemment reçu un diagnostic en ce qui concerne les problèmes de santé et les maladies dont est atteint leur jeune et quant au rôle qu'ils peuvent jouer pour aider celui-ci.

Une bonne partie de ce travail peut être coordonné par l'intermédiaire de la bibliothèque de ressources en ligne du centre et en collaboration avec les écoles, les bibliothèques, les hôpitaux et les autres services d'éducation et d'information. L'un des volets importants du cadre de prestation intégrée des services vise à constituer un inventaire complet des programmes et des services offerts dans la province, afin que les parents, les jeunes, les professionnels et les responsables soient au fait des différents services qui s'offrent à eux et de la façon dont ils peuvent s'en prévaloir le plus rapidement possible. Selon nous, le centre doit aussi s'investir activement dans de fréquentes initiatives de sensibilisation auprès de divers auditoires de la province afin de renseigner les gens sur des thématiques liées à la santé mentale des enfants et des adolescents. Il faudrait également prévoir la participation d'experts de tout le pays et de l'étranger afin de permettre aux intervenants du Nouveau-Brunswick de demeurer à la fine pointe en matière d'approches thérapeutiques. Le centre d'excellence deviendrait donc un champion en ce qui a trait à la mise en œuvre de stratégies provinciales et fédérales en matière de santé mentale pour les enfants et les jeunes dans notre province.

Formation et perfectionnement professionnel

Le centre d'excellence sera étroitement lié aux universités et aux centres de formation de la province et travaillera en étroite collaboration avec eux en ce qui a trait à la formation d'intervenants spécialisés. De plus, le centre jouera un rôle fondamental auprès de ses partenaires du milieu universitaire en assurant la formation de parents d'accueil spécialisés, de fournisseurs de soins personnels, de travailleurs sociaux, d'infirmières, d'éducateurs et d'autres professionnels afin d'apprendre à ceux-ci comment intervenir auprès de jeunes à besoins complexes. Le centre conseillera aussi la province, les universités et les collèges dans l'élaboration et à la révision des programmes de formation et des programmes de diplômes professionnels afin de veiller à l'actualisation et à l'adaptation de ces programmes en ce qui a trait aux interventions nécessaires auprès des enfants et des jeunes à besoins complexes. À de nombreux égards, le Réseau de recherche en politiques sociales a amorcé ce travail de création de liens entre l'élaboration des politiques et la recherche universitaire. Le centre d'excellence contribuera à faire en sorte que ces liens se fassent de façon à profiter aux jeunes à besoins complexes et à veiller à l'actualisation constante de nos normes d'exercice et de nos services de première ligne selon les toutes dernières recherches.

Recherche et innovation

Le centre d'excellence devrait être étroitement lié aux universités de la province disposant de chaires de recherche dans diverses institutions. Même si de nouvelles ressources financières s'imposent pour les chaires de recherches afin d'assurer la réussite de la mission de recherche et du mandat global du centre, il importe de veiller à consulter les chaires de recherche universitaires existantes ayant un intérêt pour le mandat et les travaux projetés par le centre, afin de renouveler et de consolider ces efforts de recherche lorsque les circonstances s'y prêtent et, dans d'autres cas, d'établir des réseaux de collaboration. En collaboration avec le Réseau de recherche en politiques sociales, ces chaires de recherche pourraient aider le centre d'excellence à assurer l'actualisation des programmes en y apportant les tendances les plus progressives et les plus efficaces du monde entier, en contribuant à la sécurité des enfants et à leur sain développement au sein de leur milieu familial, en veillant à l'actualisation des lois et des mesures réglementaires et en alimentant les politiques et les approches du centre à partir d'expériences et de réussites dans le domaine. Le centre serait également appelé à créer des liens de collaboration constante avec d'autres centres de recherche au Canada et à l'étranger, de même qu'à s'investir activement dans l'observation et le suivi des pratiques exemplaires, de même que dans la production de rapports à cet égard. Il œuvrerait également à soutenir la recherche professionnelle et universitaire, les efforts de recherche appliquée et la publication des constatations de recherche. Ces initiatives et ces activités devraient permettre au centre de recruter et de conserver des chercheurs de pointe d'un vaste échantillon représentatif de domaines universitaires et de groupes d'exercice professionnel et clinique dont le travail est lié à la santé et au mieux-être des enfants et des adolescents. Le centre d'excellence pourrait ainsi aspirer à une réputation internationale et chercher à se situer parmi les meilleurs centres liés à ce domaine de recherche.

Un enfant, un dossier

En concertation avec l'initiative de cybersanté et d'autres partenaires, le centre d'excellence pourrait contribuer à l'avancement de l'objectif d'intégration de la gestion de l'information et des pratiques de mise en commun de l'information du cadre de prestation intégrée des services. Les parents et les membres de la famille des jeunes à besoins complexes qui demandent de l'aide au gouvernement doivent s'attendre à ce que les renseignements qui les concernent soient transmis d'un organisme gouvernemental à un autre si l'intérêt supérieur de l'enfant le nécessite. Cela évite de contraindre les parents à reprendre leurs explications d'une fois à l'autre. Actuellement, les dispositions en matière de confidentialité et lois relatives à la protection de la vie privée empêchent la circulation, d'un organisme gouvernemental à un autre, des renseignements liés aux services prodigués à un enfant auprès duquel plus d'un organisme intervient. Plutôt que de risquer des accusations pour violation de confidentialité, nous sommes actuellement contraints d'utiliser de fastidieux protocoles et formulaires de gestion du consentement, qui font obstacle à d'importantes collaborations qui doivent avoir

lieu en temps opportun au moment de gérer des crises en matière de santé. Les lois doivent changer et le centre d'excellence pourrait contribuer à faire évoluer le dossier à cet égard.

Même à l'intérieur des cadres législatifs existants, il est possible de réaliser beaucoup de travail pour adapter les technologies existantes (comme le portail de téléadaptation du Centre Stan Cassidy) de façon à pouvoir les utiliser auprès d'enfants et d'adolescents traités en santé mentale et de leurs responsables en milieu scolaire, en foyer de groupe, en foyer d'accueil, en milieu hospitalier ou en milieu de garde. Actuellement, il arrive trop souvent que la transmission du dossier d'un enfant d'un service à un autre engendre un débranchement. Très souvent, les jeunes à besoins complexes échappent complètement au radar des services éducatifs. Le centre d'excellence peut aider à faire en sorte que cela ne se reproduise plus et les technologies de pointe du Nouveau-Brunswick peuvent contribuer à la réalisation de cet objectif.

Encadrement et évaluation

Un dernier volet essentiel des services offerts par le centre d'excellence consisterait à encadrer et à évaluer les services éducatifs, correctionnels, les services de santé mentale, de mieux-être et de protection offerts aux enfants et aux jeunes à besoins complexes dans la province, de même qu'à formuler des recommandations à l'intention des fournisseurs de services en ce qui a trait aux pratiques exemplaires en la matière. À cette fin, le centre d'excellence pourrait travailler en partenariat avec le Bureau du défenseur des enfants et de la jeunesse et le Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick, tout en conservant son statut de centre spécialisé indépendant du gouvernement. Le centre d'excellence serait bien placé pour contribuer à la réalisation d'évaluations par les pairs et de vérifications cliniques de fournisseurs de services en amont et en aval de la chaîne d'intervention, ainsi que de veiller à un contrôle plus rigoureux de la qualité de la prestation des services publics auprès des enfants et des jeunes à besoins complexes. Le centre disposerait également des meilleures compétences requises afin d'encadrer, de mesurer et de recommander des programmes et des politiques visant à venir en aide aux enfants à besoins complexes. Son mandat devrait également viser l'objectif constant d'améliorer la pratique clinique.

2. Services communautaires appuyés par le centre d'excellence

Conformément à ce qui précède, le mandat qui nous a été confié et les questions qui nous ont été posées nous ont amenés à effectuer des recherches quant au type de services que pourrait appuyer un centre d'excellence au sein des collectivités de la province. Cette question a suscité un débat déclencheur lors de notre séance de discussion provinciale l'automne dernier. Le centre d'excellence doit-il forcément être un établissement physique au sein d'une collectivité donnée? Pourquoi ne pas en faire un centre virtuel? Comment le centre peut-il être aussi décentralisé que possible afin de venir en aide aux enfants et aux jeunes au sein de leur milieu

et du milieu où vit leur famille? Ces questions nous ont mis au défi. Nous avons choisi de recommander une solution mitoyenne, selon laquelle une certaine proportion de la capacité résidentielle gérée par le centre serait répartie dans des collectivités de diverses régions de la province; idéalement, mais non exclusivement, au sein de collectivités disposant déjà d'hôpitaux régionaux et de psychiatres. En même temps, nous estimons que la mission du centre vise d'abord et avant tout à prodiguer du soutien aux familles au sein de l'ensemble des collectivités de la province, en travaillant en tandem avec les équipes régionales pour le développement des enfants et des jeunes, en vertu du cadre de prestation intégrée des services. Le centre sera en mesure d'appuyer des services au sein des collectivités de diverses façons. Nous disposons déjà de quelques exemples après avoir à peine ébauché le schéma des services que le centre pourrait avoir le mandat d'offrir ou de soutenir au sein des localités.

Encadrement clinique des services résidentiels et des foyers d'accueil thérapeutiques au sein des collectivités

L'une des principales activités du centre au sein des collectivités consistera à gérer les services résidentiels répartis dans diverses collectivités de la province. Il s'agira, de préférence, de foyers d'accueil thérapeutiques gérés par des parents d'accueil spécialisés et soutenus par le centre, par les équipes régionales pour le développement des enfants et des jeunes et par d'autres mesures de soutien cliniques, au besoin. Exceptionnellement, il pourrait y avoir des lits dans une unité psychiatrique pour enfants et adolescents, dans une unité pédiatrique désignée d'un hôpital régional ou dans un foyer de soins spéciaux ayant pour vocation de prodiguer des services de santé mentale aux enfants et aux adolescents et fonctionnant selon un modèle de dotation en personnel de soins. Cependant, les ouvrages sur le sujet révèlent que ces derniers types de placement résidentiel à des fins de traitement sont loin d'être aussi efficaces que les placements en foyer d'accueil thérapeutique. Il y a plusieurs années, selon ce que nous avons appris, les services de santé mentale et de probation soutenaient un réseau de foyers d'accueil thérapeutiques assorti de formations spécialisées, de mesures d'appui et de barèmes tarifaires. Malgré le fait que ces programmes étaient très prometteurs et constituaient des lieux d'intervention très efficaces, ils ont été éliminés à la suite de compressions budgétaires ultérieures. Aujourd'hui, nous en payons le prix en utilisant beaucoup plus de capacité institutionnelle pour répondre aux besoins des jeunes, en dépit du fait que des foyers d'accueil thérapeutiques pourraient être exploités pour une fraction des coûts actuels.

Il ne fait pas de doute dans notre esprit que la meilleure solution de placement à des fins d'intervention demeure, bien sûr, le milieu familial, dans la mesure où l'intervention peut s'y dérouler en temps opportun, de façon préventive et avec le soutien nécessaire. Mais dans les cas où le milieu familial, à lui seul, ne suffit pas à stabiliser l'enfant et à répondre à ses besoins complexes, les foyers d'accueil thérapeutique constituent la meilleure solution de rechange. Par conséquent, la province se doit de soutenir et de déployer sa capacité à cet égard. Le centre

d'excellence doit clairement se donner comme priorité 1) d'aider les enfants à s'adapter à leur propre milieu familial; 2) de les soutenir s'il leur faut être placés dans un foyer d'accueil thérapeutique le temps d'y subir une intervention intensive en s'investissant auprès de la famille et en lui offrant de l'aide; 3) exclusivement à titre de solution de rechange pour les cas les plus complexes, de les soutenir au sein d'un établissement de soins résidentiel. Pour l'ensemble de son volume de cas, le centre d'excellence doit partager sa fonction de supervision clinique avec les unités psychiatriques pour enfants et adolescents de chacune des zones hospitalières régionales.

Encadrement clinique des congés et des interventions de suivi

L'un des nets avantages de disposer d'une capacité accrue de traitement résidentiel intensif au sein des collectivités sera de faciliter le processus de suivi des enfants qui réintègrent leur milieu familial. Peu importe où l'intervention intensive se sera déroulée où à quel endroit demeure l'enfant, il importe que l'équipe clinique du centre d'excellence puisse continuer de s'investir dans le suivi de l'enfant après son congé. Dans la plupart des cas, les équipes pour le développement des enfants et des jeunes gèreront adéquatement les services de suivi offerts aux jeunes après l'obtention de leur congé. Il pourra arriver que le personnel du centre soit consulté dans des cas de jeunes à besoins complexes qui réintègrent leur milieu familial après avoir séjourné dans divers milieux de soins autres que le centre d'excellence. Qu'il s'agisse d'un représentant du milieu scolaire, d'un bénévole de services communautaires, d'un membre du personnel du centre ou d'un membre de l'équipe pour le développement des enfants et des jeunes qui intervient auprès du jeune, il s'agira essentiellement d'aider la famille ou la famille d'accueil à aider l'enfant, en travaillant *avec* et non simplement *pour* elle.

Mesures d'aide à la famille

Dans le respect de cette approche axé sur les relations, nous recommandons que la principale activité du centre au niveau communautaire et local consiste à veiller à ce que les familles disposent des mesures d'aide adéquates dont elles ont besoin. Les familles ayant des enfants à besoins complexes ont besoin de soins de répit appropriés et de groupes d'entraide. Nous avons présenté ci-dessus la mission du centre en matière d'éducation et de formation et nous estimons que pour obtenir des résultats efficaces, il faudra faire en sorte que ces efforts éducatifs soient, en bonne partie, offerts par le centre au sein des localités, par l'intermédiaire de visites à domicile et de séances de formation accessibles aux familles partout dans la province.

Mesures d'aide aux comités consultatifs régionaux et aux équipes locales pour le développement des enfants et des jeunes

Les principaux partenaires du centre d'excellence en matière de prestation des services au sein des localités seront les comités consultatifs régionaux et les équipes scolaires pour le

développement des enfants et des jeunes. Dans la plupart des cas, il s'agira des équipes qui recommanderont qu'un jeune fasse l'objet d'une intervention intensive et qui veilleront à la mise en œuvre des mesures de suivi après le départ du jeune, de même que du plan d'intervention. À tous les niveaux, le centre d'excellence devra, au besoin, aider, conseiller et orienter les comités consultatifs régionaux et les équipes locales pour le développement des enfants et des jeunes et veiller à ce que ces comités et ces équipes s'acquittent bien de leur travail, conformément aux normes de la province. Les membres des équipes pourront être les principaux participants aux programmes de perfectionnement et de formation offerts par le centre d'excellence et pourront ensuite contribuer à la mise en œuvre ou au déploiement des séances de formation auprès des intervenants et du personnel de leur collectivité respective. Au fil du déploiement du cadre de prestation intégrée des services dans toutes les régions de la province, ces processus prendraient la relève de l'actuel protocole interministériel de planification des interventions auprès des cas complexes chez les enfants et les jeunes.

Mesures d'aide aux médecins de soins primaires

Le sondage en ligne et la séance de discussion provinciale ont révélé que l'on souhaite vivement que le centre d'excellence œuvre d'abord et avant tout avec les médecins de premier recours et qu'il devienne leur partenaire de première ligne dans le traitement et l'amélioration de la santé mentale des enfants et des adolescents. Nous sommes tout à fait d'accord avec cette suggestion. Des programmes de formation conçus par le centre d'excellence devraient être planifiés régulièrement en partenariat avec les groupes de médecine familiale, la Société canadienne de pédiatrie et la Société médicale du Nouveau-Brunswick. Les cours devraient être dûment accrédités et cet important groupe cible devrait y participer.

Mesures d'aide aux unités mobiles d'intervention en santé mentale

En 2008, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a annoncé la création d'unités mobiles d'intervention en santé mentale pouvant agir à titre de premiers répondants lorsqu'un enfant à besoin complexe est en crise ou cause des problèmes. Au lieu de recourir à la police en cas de problème, ces unités d'intervention peuvent être appelées sur les lieux afin de calmer la situation, pour ensuite diriger le jeune et sa famille vers les interventions qui s'imposent afin de gérer la crise et d'éviter d'autres incidents. Le centre a un rôle à jouer afin de veiller à ce que l'accessibilité à ces unités soit la même dans toutes les régions de la province, de bien faire connaître le service et de veiller à ce qu'il soit efficacement accessible. Le centre devrait également offrir un service de soutien en cas de crise à ces premiers répondants, qui serait accessible en tout temps, et privilégier leur participation aux programmes de formation organisés par le centre.

Mesures d'aide aux comités communautaires de justice pour la jeunesse

Depuis 2003, la *Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents* (LSJPA) prévoit la création de comités communautaires de justice pour la jeunesse. Ce faisant, on place la responsabilité de l'administration de la justice pénale pour les adolescents entre les mains des collectivités. Le Nouveau-Brunswick demeure l'une des quelques provinces canadiennes qui n'ont toujours pas financé ni créé de tels comités. Cependant, à l'initiative des autorités policières locales et de la GRC, certaines collectivités ont commencé à travailler à la formation de comités qui jouent certains des rôles qui leur sont dévolus par la loi. Le Bureau du défenseur des enfants et de la jeunesse, grâce à un financement de la Direction des services de justice pour les jeunes du ministère de la Justice du Canada, a élaboré un modèle de mise en œuvre de comités communautaires de justice pour la jeunesse dans notre province, en se fondant sur les pratiques exemplaires au Canada et en tenant compte du changement de paradigme engendré par le cadre de prestation intégrée des services au Nouveau-Brunswick. L'un des principaux objectifs des comités proposés en vertu de ce modèle consiste à veiller à ce que l'on évite d'utiliser à mauvais escient les processus judiciaires criminels au Nouveau-Brunswick ou d'y recourir comme solutions de rechange aux programmes de santé mentale ou d'aide sociale. Ces comités ont également pour principale responsabilité, en vertu de la LSJPA, de veiller à ce que des mesures autres que des procédures judiciaires criminelles soient envisagées et privilégiées dans tous les cas où elles se révèlent appropriées. Nous sommes d'avis que le centre d'excellence devrait jouer un rôle pour ce qui est de promouvoir la création de comités communautaires de justice pour la jeunesse et de veiller à leur intégration au sein des comités consultatifs régionaux en vertu du cadre de prestation intégrée des services et à ce qu'il y ait une collaboration harmonieuse entre ceux-ci et les équipes locales pour le développement des enfants et des jeunes.

Services d'encadrement clinique et d'orientation à l'intention des centres locaux de l'autisme

Dans de nombreuses collectivités, les familles nous ont parlé de l'important soutien que leur offre leur centre local de l'autisme. Ces centres jouent un rôle essentiel en aidant les parents et en les faisant participer, avec d'autres intervenants, au besoin, aux plans de traitement des jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique, dont le nombre n'a cessé d'augmenter considérablement depuis 15 ans. Le centre d'excellence devrait avoir le mandat clair d'offrir du soutien clinique, des services de vérification et des services de mentorat par les pairs à tous ces centres, afin que toutes les familles du Nouveau-Brunswick puissent tirer profit des pratiques exemplaires et des meilleurs modèles de soins accessibles, peu importe l'endroit où ils habitent. De nombreuses demandes ont également été faites afin que les mesures de soutien aux jeunes autistes s'étendent désormais de l'âge préscolaire à 19 ans. Le centre d'excellence pourrait travailler en collaboration avec le gouvernement provincial et les centres locaux de l'autisme afin de permettre la mise en œuvre d'une telle prolongation des services.

Défense et amélioration des établissements

Le centre d'excellence contribuera de diverses façons à la mise en valeur des divers établissements. Quelques suggestions, dont certaines sont citées à titre indicatif ci-dessous, ont été formulées à cet égard au cours du processus de consultation. Par exemple, on souligne que les unités psychiatriques pour enfants devraient être conçues de façon à faciliter l'accès à des jeux extérieurs, à des loisirs et à des activités physiques et que le centre d'excellence devrait faire valoir ce besoin auprès des conseils des régions régionales de la santé afin que des améliorations puissent être apportées localement. La création de partenariats avec les entreprises locales et les organismes sans but lucratif sera essentielle aux fins des activités du centre et du maintien de l'appui de la population à l'endroit de son mandat.

Il se produit tellement de changements ailleurs au Canada et dans le reste du monde que le centre aurait beaucoup à faire pour assurer le suivi de toutes les pratiques exemplaires dans le domaine et pour en favoriser l'adoption et la mise en œuvre au Nouveau-Brunswick. Bon nombre de ces pratiques exemplaires sont axées sur l'accroissement des services et des conseils offerts aux familles et aux personnes touchées par la maladie mentale. Le mandat du centre devrait prévoir très rapidement un travail de consultation auprès du ministère des Finances et un recensement de ce qui se fait ailleurs afin de déterminer les mesures incitatives et les systèmes de crédit d'impôt les plus efficaces pour aider les familles à compenser les coûts liés à la maladie mentale, surtout lorsque celle-ci touche les enfants et les personnes à charge. Il serait également important de se pencher assez tôt sur une autre démarche, soit celle de réexaminer les programmes d'assurance qui pourraient contribuer à compenser certains des coûts liés à la gestion de la maladie mentale, d'analyser ce que devraient faire les employeurs grâce à des programmes d'aide aux employés et à leur famille et à d'autres mesures semblables afin de veiller au maintien de la santé et de la productivité de leur personnel. Une étude de 2010⁵ évalue à 51 milliards CAD le coût total des pertes de productivité attribuables à la maladie mentale pour l'ensemble de l'année. Certaines mesures préventives à cet égard s'imposent, et ce, non seulement dans l'intérêt supérieur de l'enfant, mais également de nos industries et de notre économie.

3. Emplacement

Au départ, la décision liée à l'emplacement du centre d'excellence nous apparaissait être la tâche la plus difficile de notre mandat, en raison de motifs politiques et par crainte de décevoir beaucoup plus de personnes que l'inverse en privilégiant une collectivité en particulier par rapport à toutes les autres. Avec l'aide d'Ascentum, cependant, nous avons élaboré un

⁵ Centre de toxicomanie et de santé mentale. « Les congés d'invalidité associés aux troubles mentaux sont ceux qui coûtent le plus cher aux employeurs canadiens. »

http://www.camh.net/fr/News_events/News_release_and_media_advisories_and_backgrounders/Dewa_cost_per_person_fr.html.

questionnaire en ligne et organisé une séance de discussion en personne pour solliciter des rétroactions de la part des répondants sur les critères auxquels ils accordaient le plus d'importance par rapport au choix de l'emplacement du centre d'excellence. Nous avons reçu d'intéressantes rétroactions sur l'intérêt d'un modèle décentralisé, d'un fonctionnement virtuel en partenariat avec les universités et d'un centre dont les activités seraient axées sur le soutien aux familles plutôt que sur les services résidentiels à proprement parler, même si les avis étaient grandement partagés sur ce dernier élément. Finalement, la décision n'a pas été si difficile.

Les rétroactions que nous avons reçues indiquaient fortement que le centre d'excellence devait être situé dans un endroit géographiquement accessible aux résidents des deux communautés linguistiques, près d'un milieu de recherche universitaire et dans un endroit qui faciliterait le recrutement et la conservation d'importants experts du domaine des enfants et des jeunes à besoins complexes. Enfin, le débat a porté sur Fredericton et Moncton et le choix s'est facilement arrêté sur Moncton, où il y a beaucoup plus de services spécialisés dans les deux langues officielles, qui constitue un endroit relativement accessible étant donné l'infrastructure autoroutière, dont la région abrite traditionnellement un certain nombre de jeunes à besoins complexes et surtout, qui dispose déjà de très bons services de traitement spécialisés. Moncton se démarque déjà à de nombreux égards comme centre névralgique de la province dans ce domaine, puisque c'est là que se trouvent l'Unité psychiatrique pour enfants et adolescents, le Centre Pierre Caissie, le Peel Children's Centre, les Foyers de la jeunesse de Moncton et un important réseau de foyers de soins résidentiels. Le Centre de désintoxication Portage se trouve également dans la même région géographique. De plus, l'Université de Moncton dispose de facultés de travail social, de psychologie, de médecine et de droit. Moncton compte également parmi les régions métropolitaines du pays qui connaissent la croissance la plus rapide et elle constitue, géographiquement, le carrefour du Canada atlantique, ce qui peut faciliter les ententes contractuelles de services auprès de jeunes des provinces voisines.

Nous demeurons cependant d'avis que même s'il est important que le centre d'excellence ait un siège social administratif et peut-être une capacité résidentielle plus importante dans cette région, le centre et son offre de services devraient être décentralisés et œuvrer le plus possible auprès des familles et des collectivités. Nos quelques brèves recommandations dans ce chapitre visent principalement ces objectifs.

Centre de traitement et capacité résidentielle au sein de la collectivité

Bien que nous recommandions que le centre d'excellence soit situé dans la région du Grand Moncton, nous tenons à souligner la nécessité de répartir la capacité résidentielle au sein de familles d'accueil et de foyers d'accueil thérapeutiques dans cette région métropolitaine, plutôt que de la concentrer en un même établissement. Nous recommandons que la capacité

résidentielle du centre soit principalement répartie sous forme de placements communautaires, dans le respect des pratiques exemplaires ciblées dans les ouvrages. Nous recommandons que le centre installe la majorité de ses lits (de la moitié aux deux tiers) dans la région du Grand Moncton et environ un autre tiers dans d'autres collectivités de la province. Certains des lits de la région de Moncton, dans les centres de traitement ou au sein de la collectivité, pourraient être gérés selon le principe de la rémunération des services, selon la demande émanant d'autres provinces ou régions.

Répartition de la capacité résidentielle dans d'autres collectivités

Nous recommandons que le centre d'excellence ait au moins deux lits dans les autres centres importants, de même que dans de plus petites collectivités, afin de répondre aux besoins des familles d'enfants à besoins complexes de toutes les régions de la province et des deux communautés linguistiques officielles.

Noyaux de recherche répartis entre les centres universitaires

Nous recommandons que le centre d'excellence maintienne ses principales activités de recherche dans les centres universitaires de Moncton et de Fredericton. Nous recommandons la création, par la province, d'une chaire de recherche distincte dans chacun des deux centres universitaires (Moncton et Fredericton). Les universités avoisinantes, comme Mount Allison, St. Thomas ou UNBSJ, pourront faire équipe avec la chaire de recherche la plus rapprochée afin d'apporter leur aide et leur collaboration aux projets de recherche. Chacune des chaires de recherche créées par la province devrait être établie en consultation avec d'autres instituts de recherche du pays et de l'étranger, selon les activités de recherches actuelles et les partenaires locaux. Par exemple, le Réseau de recherche en politiques sociales de l'Université du Nouveau-Brunswick, l'Institut canadien de recherche en politique sociale (ICRPS), la Fondation Muriel McQueen Fergusson, le Centre de recherche sur les jeunes à risque de l'Université St. Thomas, le Groupe de recherche en santé et en éducation de l'Université du Nouveau-Brunswick et le Centre de réadaptation Stan Cassidy constitueraient des partenaires de recherche et des alliés naturels.

Normes de conception des établissements destinés au placement résidentiel

Plusieurs parents nous ont fait part de leurs inquiétudes quant aux normes de sûreté et de sécurité du centre d'excellence. Cette dimension constituera une préoccupation constante qui nécessitera de la vigilance de la part du personnel du centre, étant donné la diversité et l'ampleur du territoire de répartition des placements résidentiels. Nous recommandons qu'avant l'ouverture du centre, des normes claires et détaillées soient élaborées, à partir de normes qui prévalent dans le domaine et des pratiques exemplaires existantes au pays, en ce qui a trait aux meilleures façons de garantir la sûreté et la sécurité des placements résidentiels destinés aux jeunes à besoins complexes.

En même temps, nous sommes d'avis que le centre aura un rôle important à jouer pour ce qui est de veiller à ce que l'on tienne notamment compte, dans la conception et la gestion des foyers d'accueil thérapeutiques, de critères comme l'emplacement, la proximité de la nature, des aménagements et des services récréatifs. Au-delà de cette dimension, nous souhaitons que le personnel et le centre accordent une attention particulière aux détails entourant la conception des installations et des services gérés, afin que les établissements de soins résidentiels soient des lieux de guérison et d'apprentissage conviviaux, s'apparentant le plus possible à un chez-soi.

4. Gouvernance

Les quelques dernières recommandations qu'il nous reste à faire visent les questions de gouvernance et de fonctionnement. Divers modèles existent et ont été passés en revue. Selon les résultats de la consultation, on privilégie grandement la mise en œuvre de mesures visant à assurer l'autonomie du centre par rapport au gouvernement, tout en disposant d'une obligation claire de rendre des comptes au public. Les principes de la transparence, de l'accessibilité et de la qualité des services ont également été mis en évidence. Nous proposons un modèle suivant lequel le centre sera gouverné par un conseil d'experts, comme société d'État indépendante gérée selon les modèles de gestion des organismes sans but lucratif, retenant des services auprès du secteur privé et offrant certains services moyennant rémunération. Nous sommes d'avis que le centre devrait également constituer un fonds de dotation et financer en bonne partie ses activités à partir de dons des secteurs public et privé. Son financement de base, cependant, s'effectuerait par l'intermédiaire d'une enveloppe budgétaire distincte, tout comme celle des autres ministères et organismes de la Couronne. Le budget du centre ne serait pas constitué de nouvelles sommes. Il s'agirait de réaffectations de sommes prélevées à même les budgets des ministères gouvernementaux dont le volume de cas diminuera en raison des interventions du centre.

Notre objectif, tout au long de ce processus, a été de formuler des recommandations et un modèle de gouvernance à la fois progressifs et économiques. Nous constatons avec satisfaction que la majorité des recommandations formulées pourront être mises en œuvre par l'intermédiaire d'une réaffectation de ressources existantes et que tous les nouveaux investissements en matière d'interventions axées sur les collectivités et les familles engendreront d'importantes économies en matière de coûts de productivité et de main-d'œuvre, contribuant ainsi à renforcer notre économie. À l'inverse, le fait de continuer de faire abstraction des problèmes liés à la santé mentale des enfants et des adolescents risquerait d'affaiblir les processus budgétaires provinciaux et l'économie dans son ensemble. Enfin, le modèle de gouvernance du Conseil aura une importance fondamentale en ce qui a trait au bon positionnement du centre en tant qu'établissement de traitement et de recherche de calibre mondial. Selon nous et selon ce que l'on nous a révélé, cet objectif est à notre portée et nous

sommes persuadés que si nous prenons l'engagement sérieux de veiller à l'intérêt supérieur de nos enfants, nous ne devons viser rien de moins.

Autonomie et indépendance

Nous recommandons que le centre d'excellence soit créé en vertu d'une loi provinciale qui conférerait au centre le statut d'établissement de traitement et de recherche de calibre mondial. Le centre devrait avoir un statut d'organisme de service spécial faisant en sorte que tout surplus annuel soit déposé dans un fonds de dotation constitué pour le centre d'excellence et ses chaires de recherche, plutôt que de retourner dans les fonds publics. Le fonds de dotation du centre serait enregistré à titre d'organisme de bienfaisance et le centre lui-même fonctionnerait selon un modèle d'organisme sans but lucratif. Le centre préparerait son rapport annuel et le présenterait à l'Assemblée législative.

Compétences spécialisées

Le centre d'excellence devrait être régi par un conseil d'administration constitué de 15 membres ou moins, nommés selon leur mérite à titre d'experts dans le traitement et la prestation de services destinés aux enfants et aux jeunes à besoins complexes. Les ministères provinciaux de la Justice, du Développement social, de l'Éducation, de la Santé et de la Sécurité publique devraient se nommer chacun un représentant au conseil. Le conseil d'administration devrait également compter des représentants de la fonction publique fédérale, du milieu des affaires, des juristes experts dans le domaine des droits de l'enfant, de même que des représentants de jeunes, de parents et des dirigeants communautaires de la province. Le centre devrait également compter dans ses rangs d'importants chercheurs recrutés par l'intermédiaire de nominations professorales et de bourses de recherche liées à ses chaires de recherche, de même que des experts pour diriger ses services et ses équipes cliniques. Une norme d'excellence globale devrait s'appliquer à chacun des aspects des services du centre, y compris aux critères de nomination des membres de son conseil d'administration, et faire partie de sa vision et de sa mission.

Chaires de recherche universitaires

Il est, selon nous, absolument essentiel que le mandat de recherche du centre se situe en milieu universitaire. Voilà pourquoi nous recommandons la création d'au moins deux chaires de recherche universitaires dans le cadre du modèle de gouvernance du centre, soit l'une à l'Université du Nouveau-Brunswick, peut-être en collaboration avec le milieu de la recherche de l'Université St. Thomas, et l'autre, à l'Université de Moncton. Les chaires de recherches pourraient être, par exemple, au sein de la Faculté de médecine ou du Département de psychologie, mais cet aspect devrait être déterminé en consultation avec le milieu de la recherche, en tenant compte des travaux des autres centres de recherche en place au Canada et des possibilités de collaboration et de liens à cet égard. Le centre devrait explorer, avec ses

centres universitaires partenaires, la possibilité de créer d'autres bourses de recherche grâce à des chaires de recherche relevant du centre. Il serait de mise que les chercheurs principaux recrutés à titre de chaires de recherche au centre soient membres d'office du conseil d'administration de celui-ci.

Modèle de service, privatisation et capitalisation

Selon nous, la structure de gouvernance du centre devrait permettre une exploration approfondie des modèles opérationnels les plus économiques et les plus efficaces. Le centre devrait être créé en partenariat avec les organismes publics et privés existants qui assurent déjà la prestation de services auprès d'enfants et de jeunes à besoins complexes. Le centre pourrait déterminer et négocier les services qui pourraient être offerts avec le plus d'efficacité par l'intermédiaire de centres comme le Peel Children's Centre ou le Centre de désintoxication Portage. Le renouvellement et l'administration de ces contrats, ainsi que le budget destiné à leur gestion, devraient alors être cédés au centre d'excellence par le ministère responsable. Il se peut qu'il soit plus rentable de confier à des partenaires du secteur privé la construction des bâtiments nécessaires au centre d'excellence, qui seraient ensuite loués à la province, ou que la capacité résidentielle nécessaire au fonctionnement du centre existe au sein du secteur privé ou bien qu'elle gagne à être aménagée par des partenaires du secteur privé. Le centre pourrait louer les installations ou retenir les services de foyers de soins résidentiels thérapeutiques selon une formule « clé en main » auprès de ces partenaires. Il se peut également que d'autres municipalités ou d'autres organismes communautaires sans but lucratif soient disposés à conclure un partenariat avec le centre pour financer, donner ou gérer des établissements de soins résidentiels au sein de leur localité respective. Toutes ces options devraient être explorées et la structure de gouvernance du centre devrait accorder la plus grande latitude possible à cet égard.

Le modèle de développement qui nous a été désigné comme étant le plus prometteur est la possibilité de louer les services d'un centre de traitement qui pourrait être créé par un promoteur privé actif dans le domaine des services auprès des jeunes à besoins complexes sur le terrain public adjacent au Centre Pierre Caissie. Les services de l'Unité psychiatrique pour enfants et adolescents pourraient y être déménagés et implantés à proximité des services du Centre Pierre Caissie. Les dépenses en immobilisations liées à la création du centre d'excellence pourraient alors être assumées en grande partie par des intérêts privés et la province n'aurait qu'à soutenir les coûts de fonctionnement. D'autres services résidentiels à l'intention des jeunes à besoins complexes dans la région de Moncton pourraient aussi être offerts dans des infrastructures existantes louées au centre d'excellence, de même que par l'intermédiaire de foyers d'accueil thérapeutiques spécialisés doté de responsables formés et dirigés par l'équipe clinique du Centre.

Services aux résidents de l'extérieur du Nouveau-Brunswick

Selon nous, les services de diagnostic et de traitement offerts par l'intermédiaire du centre feront l'objet d'une importante demande, et ce, non seulement de la part de la clientèle du Nouveau-Brunswick, mais également de familles de toute la région de l'Atlantique et d'ailleurs. Nous avons appris, au cours de notre processus de consultation, que des enfants du Nouveau-Brunswick avaient été envoyés en observation ou en traitement au Texas, dans le Maine, en Ontario, au Québec et en Alberta. Le centre d'excellence et la province devraient explorer conjointement la faisabilité d'un système de partage des coûts d'exploitation avec d'autres provinces de l'Atlantique (comme dans le cas, notamment, de la Commission de l'enseignement spécial des provinces de l'Atlantique, du Centre de soins de santé IWK et du Collège d'agriculture) ou, à tout le moins, rendre certains services de diagnostic et de traitement accessibles à d'autres provinces ou à des fournisseurs de services du secteur privé contre rémunération, ce qui aura pour effet d'accroître le bénéfice net du centre.

Comité provincial d'examen des cas dirigés vers le centre d'excellence

L'un des détails importants du modèle de gouvernance sera le processus d'encadrement et d'aiguillage vers les mesures d'aide et les services de diagnostic et de traitement offerts par le centre d'excellence. Nous avons énoncé ci-dessus le rôle que joueront les comités consultatifs régionaux pour ce qui est d'aiguiller des cas vers le centre d'excellence. Cependant, les décisions des comités consultatifs régionaux déterminant si le cas d'un enfant est complexe et si son dossier est transmis au centre d'excellence devraient pouvoir être réexaminées afin de protéger le droit de l'enfant d'être entendu en ce qui a trait aux décisions qui le concernent. À cette fin, nous recommandons la création d'un comité provincial d'examen constitué de trois membres, choisis parmi une liste d'experts cliniques et ministériels et nommés suivant la recommandation du centre d'excellence. Ce comité d'examen devrait être présidé par un membre en règle du Barreau du Nouveau-Brunswick comptant au moins 10 ans d'expérience et détenant des compétences spécialisées dans le domaine du droit des enfants.

Collaboration d'organismes spécialisés

Enfin, à notre avis, le centre d'excellence fonctionnera plus efficacement s'il est conçu, dès le départ, comme une initiative de collaboration entre les partenaires publics et privés œuvrant déjà à la prestation de services auprès des jeunes à besoins complexes. Parmi les partenaires éventuels figurent le Peel Children's Centre, le Centre Pierre Caissie, l'Unité psychiatrique pour enfants et adolescents de l'Hôpital de Moncton, le Centre hospitalier Restigouche, le Centre de réadaptation Stan Cassidy et les organismes d'autisme de la province. Le centre peut assumer une fonction d'acheteur ou de coordonnateur auprès d'un certain nombre de ces organismes, mais devrait également offrir à chacun de ceux-ci des services-conseils et jouer un rôle de coordination pour que leurs services auprès des jeunes à besoins complexes et de leur famille revêtent en tout temps un caractère interdisciplinaire et collaboratif.

Projections budgétaires

Les échéanciers et la portée de notre mandat ne nous permettent pas d'effectuer de projections détaillées ni de prévisions des coûts et des économies liées aux recommandations que nous présentons. En même temps, nous nous sommes efforcés de présenter une série de recommandations réalisables à brève échéance, sans nécessiter d'importants investissements, étant donné la situation financière difficile à laquelle se heurte actuellement la province du Nouveau-Brunswick. Nous croyons que les recommandations présentées ci-dessus nécessiteront certaines nouvelles dépenses. Toutefois, nous sommes également d'avis qu'elles nous permettront de réaliser d'importantes économies et que leurs répercussions à long terme sur nos jeunes, sur notre population et sur notre économie justifient amplement les nouvelles orientations.

Notre analyse a notamment été alimentée par les données et les hypothèses qui suivent :

- Le coût annuel moyen des services prodigués à un jeune en garde fermée au Centre correctionnel pour jeunes du Nouveau-Brunswick s'élève à 118 300 \$, mais les jeunes à besoins complexes passent plus de temps en isolation, ce qui nécessite encore plus de services et qui engendre des coûts considérablement supérieurs.
- Il en coûte annuellement 83 700 \$ pour la garde d'un jeune en milieu ouvert ou en foyer de groupe.
- Les coûts des soins hospitaliers pour les personnes institutionnalisées sont habituellement plus élevés que ceux des services de probation.
- Le coût annuel moyen d'un programme de désintoxication au Centre Portage est de 51 000 \$ par jeune.
- Il en coûte en moyenne 15 000 \$ par année pour assurer la garde ouverte d'un jeune en foyer d'accueil.
- Le coût annuel moyen lié à un jeune faisant l'objet d'une ordonnance de surveillance communautaire est d'environ 13 300 \$.

Nous savons que souvent, des jeunes sont envoyés, en vertu d'une ordonnance, au CJNB ou au Centre hospitalier Restigouche pour y subir une évaluation alors qu'il existe déjà de récentes évaluations les concernant. Les évaluations permettent ainsi 30, 60 ou 90 jours de répit en établissement pendant que le jeune se stabilise ou que l'on élabore un plan d'intervention à son égard. Nous croyons que les coûts liés à un certain nombre de ces évaluations, de ces procédures judiciaires et de ces séjours d'hospitalisation pourraient être facilement évités en travaillant plus proactivement auprès des jeunes par l'intermédiaire du centre d'excellence, des équipes pour le développement des enfants et des jeunes et de programmes communautaires de déjudiciarisation pour les jeunes.

L'un des dangers contre lesquels doit, selon nous, se prémunir la province au moment de s'engager dans d'importantes mesures de compressions budgétaires et de réduction des coûts est celui de la tendance bureaucratique selon laquelle on élimine des programmes plutôt que du personnel. Notre analyse démontre clairement que les interventions et les programmes communautaires sont souvent beaucoup moins coûteux et plus efficaces pour répondre aux besoins des jeunes à besoins complexes que les services du secteur public, qu'il s'agisse de soins en établissement ou autres. Il y a, cependant, un véritable risque, dans le contexte financier actuel, de disparition des programmes communautaires. À notre avis, ces programmes devraient plutôt être enrichis et financés par l'intermédiaire d'économies réalisées par l'intégration complète des services et l'utilisation accrue des technologies et de la télémedecine.

Conclusion

Nous avons mis en avant une vision de centre d'excellence qui constituerait un centre de traitement et de recherche de calibre mondial pour les enfants et les jeunes à besoins complexes. Nous espérons que cet établissement saura attirer et conserver d'importants chercheurs et cliniciens qui contribueront à améliorer les services et la vie de jeunes Néo-Brunswickois et d'autres enfants de la région de l'Atlantique. Nous savons qu'il y a un besoin criant de milieux de traitement sécuritaires et stables et d'interventions intensives, mais ce besoin se fait sentir de façon pressante, selon nous, parce que nous n'arrivons actuellement pas à appuyer et à intégrer ces services auprès des familles au sein des collectivités où sont élevés des enfants à besoins complexes. Le centre d'excellence proposé dans ce rapport rejoindra les jeunes éprouvant des besoins et leur famille en leur offrant des conseils, de l'aide et des services dans leur propre milieu. Le centre ne ménagera aucun effort pour collaborer avec les intervenants, les familles et les collectivités afin de répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes, sans pour autant perturber les routines et la vie familiale. Cependant, lorsqu'un placement à l'extérieur du domicile se révélera nécessaires aux fins d'évaluation ou d'intervention intensive, le centre d'excellence contribuera à faire en sorte que les cliniciens, les éducateurs, les travailleurs sociaux et tous les intervenants collaborent ensemble et sur la même longueur d'onde pour répondre aux besoins de l'enfant. Des foyers d'accueil thérapeutiques enrichis et améliorés verront le jour dans des collectivités de toute la province sous la direction clinique du centre, pour favoriser, pour entretenir et pour cultiver des liens familiaux stables durant la période où l'on s'attarde aux besoins de l'enfant. Lorsque l'intérêt supérieur de l'enfant nécessite la rupture des liens parentaux ou fraternels, on redoublera d'efforts pour maintenir et pour stabiliser les autres relations stables dans la vie de l'enfant, afin de normaliser la situation de celui-ci le plus possible, outre le plan de soins cliniques et de conseils établi pour l'enfant.

À titre de centre de traitement, le centre d'excellence gèrera et dirigera les services et les programmes de traitement clinique existants, travaillera en tandem avec les équipes interdisciplinaires locales et régionales pour le développement des enfants et des jeunes et tirera profit des pratiques exemplaires établies au pays et à l'étranger. Cependant, c'est le mandat de recherche du centre d'excellence qui veillera à ce que les enfants à besoins complexes dans la région de l'Atlantique profitent des meilleures interventions et des meilleurs services cliniques qui soient. Grâce à des chaires de recherche créées à l'Université de Moncton et à l'UNB et en partenariat avec des centres de recherche semblables ailleurs au Canada et à l'étranger, le centre contribuera à former des professionnels dans notre région en leur inculquant les méthodes les plus novatrices et les plus prometteuses.

Nous savons qu'en faisant meilleur usage de nos ressources, nous pouvons améliorer grandement la qualité des soins que reçoivent les enfants et les jeunes à besoins complexes. Les millions investis jusqu'ici à des fins d'interventions intensives à l'étranger pourraient profiter à beaucoup plus d'enfants s'ils étaient dépensés ici, au Nouveau-Brunswick. Ces sommes pourraient contribuer à l'acquisition de compétences, de même qu'à la création de services et d'emplois au sein des collectivités de notre province. À notre avis, nous pourrions réduire considérablement nos dépenses les plus importantes et réaffecter nos ressources dans nos secteurs où les besoins sont les plus criants si nous faisons moins appel aux soins institutionnels et aux services de la fonction publique pour nous tourner davantage vers les familles, les collectivités et les organismes de services sans but lucratif. Nous savons également que si nous faisons ces choix et ces investissements, le nombre d'enfants à besoins complexes qui deviendront des membres productifs de la société augmentera, ce qui engendrera une amélioration de la santé de notre population et de notre économie. Il s'agit là de raisons convaincantes d'aller de l'avant avec les recommandations proposées, mais elles ne sont ni nouvelles ni étonnantes.

Il est cependant devenu clair pour nous que malgré un degré encourageant de coopération et de collaboration parmi les quatre principaux ministères gouvernementaux engagés dans la prestation de services aux enfants et aux jeunes à besoins complexes, les bureaucraties ont une tendance forte et dominante à la gestion en silo. Nous sommes convaincus que la mise en œuvre des recommandations présentées ci-dessus nécessitera une bonne dose de volonté politique et de leadership. Les intervenants, les collectivités et les familles devront absolument mobiliser et sensibiliser la population pour veiller à la réussite de l'implantation de cette vision. Nous avons effectué de vastes consultations et entendu le point de vue de Néo-Brunswickois de toutes les régions, de toutes les opinions et de toutes les convictions. Leurs visions, leurs réflexions et leurs aspirations ont grandement alimenté notre rapport. Les intervenants, les parents et les membres des familles ont parlé avec conviction et véhémence, motivés par leur souci du mieux-être de leurs enfants et de ceux ayant les plus grands besoins. Pour paraphraser

le regretté John F. Kennedy ils ont pris la parole « pour ceux qui n'ont pas de voix ». Les décideurs devraient en tenir compte.

Annexe I : La prestation des services intégrés: un cadre axé sur l'enfance et la jeunesse pour le Nouveau-Brunswick

Introduction

En 2009, le gouvernement provincial a annoncé une réforme radicale des services et des programmes pour les enfants et les jeunes vulnérables. Il s'est particulièrement engagé à intégrer ces services et ces programmes.

Cette approche axée sur l'enfance et l'adolescence, appelée cadre de prestation des services intégrés (PSI), vise à offrir une gamme de services intégrés au sein de plusieurs ministères qui s'occupent des enfants et des jeunes, y compris Développement social, Éducation, Sécurité publique, Santé, ainsi que Justice et Consommation.

Le gouvernement provincial a élaboré le cadre de PSI en réponse aux recommandations formulées par Bernard Richard, l'ombudsman et le défenseur des enfants et de la jeunesse, dans deux rapports en 2008 : *Connexions et déconnexion : rapport sur la condition des jeunes à risque et des jeunes qui ont des besoins très complexes au Nouveau-Brunswick*; et *Ashley Smith : rapport de l'ombudsman du Nouveau-Brunswick et défenseur des enfants et de la jeunesse sur les services fournis à une jeune touchée par la justice criminelle des adolescents*.

L'élaboration du cadre de PSI est fondée sur deux autres rapports connexes, soit *Vers l'avenir, ensemble : Un système transformé de santé mentale au Nouveau-Brunswick* du juge Michael McKee et le *rapport MacKay sur l'inclusion scolaire* du ministère de l'Éducation.

Les quatre rapports ont indiqué clairement qu'il était très important d'obtenir une meilleure coordination entre les ministères pour améliorer le soutien offert aux enfants et aux jeunes ayant des besoins multiples.

L'objectif principal du cadre de PSI est de fournir des services et des programmes intégrés aux enfants, aux jeunes et à leurs familles, grâce à :

- l'amélioration des services et des programmes destinés aux enfants et aux jeunes à risque, de même qu'aux jeunes ayant des besoins complexes sur le plan comportemental et affectif ou en matière de santé mentale, d'éducation, ainsi que de santé physique et de bien-être. Ces services et programmes répondent aux besoins qui découlent souvent de circonstances sociales dangereuses ou instables comme l'itinérance, la pauvreté, la délinquance et les relations familiales tendues;
- l'offre de services de prévention et d'intervention précoce conçus pour promouvoir des

conditions favorables au développement sain d'un enfant et pour prévenir l'apparition de mauvais traitements infligés aux enfants, de troubles affectifs ou comportementaux, de toxicomanie et de comportement criminel;

- l'offre rapide de services et de programmes pertinents pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes âgés entre 5 et 18 ans (jusqu'à 21 ans dans le cas de ceux qui sont dans le système d'éducation), y compris des liens avec les interventions à la petite enfance pour le groupe de 0 à 5 ans et ceux qui font la transition vers les services pour adultes;
- l'élaboration d'un réseau de soins à la petite enfance axé sur les interventions directes en milieu scolaire, communautaire et familial, avec l'aide d'une équipe clinique;
- la création d'un répertoire des services et des programmes régionaux et communautaires mis à la disposition des familles, des jeunes et des fournisseurs de services.

En juin 2010, le gouvernement provincial a choisi deux sites de démonstration régionaux relatifs à la PSI, dont un dans la Péninsule acadienne (district scolaire 9) et l'autre dans le comté de Charlotte (district scolaire 10) – pendant qu'il est allé de l'avant avec son plan pour améliorer les services pour les enfants et les jeunes à risque; les enfants et les jeunes ayant des besoins complexes; et les jeunes mêlés au système de justice pénale.

Les sites de démonstration, qui devraient être en place d'ici le printemps 2011, constituent la première phase d'un plan de mise en œuvre à l'échelle provinciale.

Les motifs de notre action : notre mission

Favoriser la croissance et le développement harmonieux des enfants et des jeunes; et prévenir les mauvais traitements et alléger la souffrance.

La mission à laquelle nous sommes engagés : l'objectif principal

Améliorer la capacité du système à répondre rapidement et efficacement selon les forces, les risques auxquels font face les enfants, les jeunes et leurs familles ainsi que leurs besoins.

Notre vision : les résultats souhaités

Développement harmonieux des enfants et des jeunes : nous croyons que la mise en œuvre du cadre de PSI contribuera à un accroissement de la participation et de la réussite scolaires, de même qu'à l'amélioration des liens familiaux, scolaires et communautaires.

Services rapides : nous croyons que la mise en œuvre du cadre de PSI contribuera à une

sensibilisation accrue et à un accès rapide aux services d'évaluation et d'intervention ainsi qu'au soutien communautaire.

Pratiques efficaces de gestion de cas : nous croyons que le cadre de PSI assurera un suivi prolongé pour les enfants, les jeunes et leurs familles, ainsi que la capacité d'adapter l'intensité et la durée des services, au besoin.

Rapports améliorés : nous croyons que le cadre de PSI améliorera les relations de travail et la satisfaction au travail et établir des partenariats entre les fournisseurs de services et les intervenants de la PSI.

Efficacité du système : le cadre de PSI devrait accroître la coordination entre les services ministériels et communautaires et améliorer les processus de gestion de l'information.

Utilisation efficace des ressources : nous croyons que le cadre de PSI réduira la multiplicité des services et diminuer les dépenses associées aux stratégies d'intervention envahissantes et au recours aux placements résidentiels.

Notre préoccupation principale en matière de prestation de services : notre mandat

Le cadre de PSI est conçu pour mettre l'accent directement sur la prestation de services et de programmes aux enfants et aux jeunes de 5 à 18 ans (et jusqu'à 21 ans pour ceux qui sont dans le système d'éducation publique) du Nouveau-Brunswick qui ont des besoins multiples établis, définis par les principaux domaines d'adaptation, soit :

- les besoins physiques et de mieux-être;
- les besoins sur le plan émotionnel et comportemental;
- les besoins de liens familiaux;
- les besoins en matière d'éducation;
- les besoins en matière de santé mentale et de lutte à la toxicomanie.

Pour garantir les aiguillages appropriés vers les services offerts par les équipes de développement de l'enfance et de la jeunesse (DEJ), les enfants ou les jeunes doivent présenter des troubles d'intériorisation et d'extériorisation allant de modérés à graves (sur le plan affectif/comportemental) (évalués à l'aide de l'outil *Child and Adolescent Functional Assessment Scale*) et démontrer des troubles ou une perturbation importante du fonctionnement dans au moins un des quatre autres principaux domaines d'adaptation.

Lorsque les enfants et les jeunes peuvent démontrer des besoins plus complexes qui nécessitent des interventions plus intensives, le personnel de la PSI collaborera pour garantir un accès au soutien approprié du troisième volet, et l'accent sera mis sur la planification de la période de transition suivant un ajustement des services réduits, moins intensifs ou envahissants.

Dans le cas des enfants de moins de 5 ans, le personnel de la PSI collaborera avec les services d'intervention auprès de la petite enfance afin d'offrir des services de consultation, la planification de la transition et un soutien clinique au chapitre des programmes de prévention et d'intervention précoce en milieu scolaire ou communautaire.

Le personnel de PSI offrira aux clients qui atteignent l'âge de 18 ans (ou jusqu'à 21 ans dans le cas de ceux qui sont dans le système d'éducation publique) la planification de la transition vers des services appropriés pour adultes.

Gouvernance

La structure de gouvernance est composée de comités interministériels provinciaux formés de représentants des ministères de l'Éducation, du Développement social, de la Santé et de la Sécurité publique. Le comité de coordination provincial et ses sous-comités offriront ensuite un cadre de responsabilisation pour assurer la prise de décisions rapides et efficaces, appliquer l'utilisation suffisante et appropriée des ressources, surveiller les pratiques d'amélioration de la qualité et présenter un rapport annuel sur les activités multi-niveaux, les indicateurs et les résultats.

Philosophie

Services axés sur l'enfance, la jeunesse et les familles : la philosophie des services de la PSI et son application renforcent l'engagement manifesté par rapport au développement harmonieux des enfants et des jeunes par l'intermédiaire de l'amélioration des programmes universels axés sur la famille et de la prestation de services d'intervention précoce aux enfants, aux jeunes et aux familles à risque.

Équipes multidisciplinaires : une plus grande collaboration entre les professions vise à réduire les doublons d'efforts, à faire une utilisation plus efficace des ressources limitées et à répondre aux besoins complexes des clients avec plus d'efficacité.

Méthodes axées sur les forces : les méthodes axées sur les forces affirment que les clients et leurs contextes respectifs ont une gamme de ressources internes et externes qui leur sont particulières et qui devraient être utilisées dans le cadre de la planification des interventions.

Intensité et durée des services : le cadre de PSI permet d'ajuster l'intensité et la durée des services pour les adapter efficacement aux besoins des clients afin d'appuyer et de soutenir un fonctionnement adaptatif en milieu familial, scolaire et communautaire.

Gamme de services à trois volets : le cadre de PSI permet d'organiser les services selon un cadre de travail précis qui permet d'obtenir une vision globale de la situation afin de coordonner, évaluer et offrir le niveau de services approprié pour répondre aux besoins des enfants, des jeunes et de leur famille (une gamme de services de prévention universels, une

gamme de services d'intervention précoce et de soutien et une gamme de services de traitement et de soins en établissement).

Processus d'accueil régional et gestion de l'information de la PSI

L'aiguillage vers le programme de PSI sera effectué à des endroits précis dans la collectivité, comme les cabinets de médecins, les services d'urgence, les écoles locales et les organismes au service de la jeunesse.

Un système téléphonique régional sera mis en œuvre et servira de point d'accès commun aux processus d'aiguillage, de dépistage et d'accueil pour les enfants, les jeunes et les familles qui sont aiguillés vers les soutiens communautaires de la PSI ou qui demandent une aide à partir de ceux-ci. Ce service ne remplacera pas les services téléphoniques d'urgence, mais offrira plutôt un service de jour proactif destiné à accroître la rapidité de réponse vis-à-vis les préoccupations et les besoins des enfants, des jeunes et des familles.

Après avoir suivi les processus de dépistage et d'évaluation appropriés, des spécialistes de l'accueil répondront aux besoins énoncés des clients en déterminant l'intensité des services d'intervention ou du programme de soutien appropriée selon la gamme de services de la PSI à trois volets (universels, intervention précoce et du troisième volet).

Gestion de l'information

Le personnel de la PSI adoptera et utilisera le système de gestion de l'information sur les clients de la santé mentale pour appuyer les activités d'accueil, d'évaluation, d'intervention et de gestion de cas en milieu scolaire et communautaire. En ce qui concerne la cogestion des cas entre le personnel de la PSI et d'autres représentants ministériels ou l'accès aux renseignements déterminants provenant d'autres secteurs de la fonction publique, les protocoles de consentement et de divulgation de renseignements serviront de fondement pour faciliter l'échange d'information.

Éléments de la prestation des services

Le cadre de PSI repose sur une meilleure connaissance des pratiques éprouvées et, en fin de compte, élargit la capacité interservices régionale des intervenants de première ligne et de leurs programmes et services respectifs. En ce qui concerne la prestation des programmes, le secteur des opérations et des services directs verra à garantir la mise en œuvre similaire et efficace du cadre de PSI et s'occupera de la prestation des services progressifs ou réduits, de même que de l'intégration des ressources ministérielles et communautaires afin de combler les lacunes par rapport aux services et de répondre à tous les besoins des enfants et des jeunes qui sont aux prises avec des troubles affectifs et comportementaux. Voici les principaux éléments :

- les équipes de DEJ;
- les comités consultatifs régionaux (CCR);
- l'équipe clinique provinciale (ECP);
- les comités régionaux de mobilisation communautaire;
- les centres pour le développement et l'échange de connaissances.

Équipes de DEJ

Les équipes de DEJ sont chargées de fournir des services intégrés d'évaluation et d'intervention à un groupe d'écoles dans une région donnée. Ces groupes englobent des écoles primaires et secondaires en milieu urbain et rural.

Chaque équipe de DEJ est composée d'au moins quatre spécialistes de la prestation des services d'évaluation et d'intervention en milieu scolaire, communautaire et familial. Les équipes de DEJ pourraient être composées :

- de psychologues scolaires;
- de travailleurs sociaux en santé mentale et en toxicomanie (en milieu scolaire);
- de conseillers scolaires;
- de travailleurs sociaux ou de psychologues des services de soutien à l'éducation;
- spécialistes du soutien aux élèves (éducateurs);
- de résidents et d'internes ou de stagiaires.

Chaque équipe de DEJ est dirigée par un clinicien chevronné qui est responsable d'attribuer les dossiers et de surveiller la prestation des services cliniques et le fonctionnement de l'équipe.

Les équipes de DEJ adopteront les pratiques et les concepts éprouvés présentés dans les modèles de prestation des services *Traitement communautaire dynamique* et *Gestion de cas intensive* pour structurer les pratiques de gestion de cas.

Chaque équipe de DEJ tient des réunions d'organisation deux fois par mois pour examiner les progrès des clients et les résultats des dernières stratégies d'intervention ainsi que pour attribuer les derniers dossiers reçus. De plus, les membres établissent l'horaire de travail de l'équipe pour coordonner les principales activités d'évaluation et de soutien au traitement des clients. Après les réunions d'organisation du personnel, les membres des équipes se rendent dans les écoles et les établissements communautaires pour réaliser les activités d'évaluation, d'intervention et de consultation qui leur ont été assignées.

Les activités cliniques de base des équipes de DEJ comprennent :

- **Les services d'évaluation, d'intervention et de soutien directs** : la prestation de services d'intervention directs, y compris :

- des interventions immédiates;
 - un soutien au counseling de courte durée;
 - la conception et la mise en œuvre de stratégies d'intervention individuelles et en petits groupes, et le suivi auprès des enfants et des jeunes ou de leurs familles;
 - la prestation de services d'évaluation, ce qui comprend la synthèse de dossiers, ainsi que la réalisation d'évaluations ciblées et de processus complets de collecte de données;
 - la collaboration avec les autres membres de l'équipe de DEJ à la conception et à la prestation d'activités complètes et intégrées d'évaluation et d'intervention;
 - la prestation d'interventions ou de soutiens de courte durée aux parents et tuteurs et aux familles pour faciliter la prestation des services aux enfants et aux jeunes;
 - la prestation d'aide aux parents et tuteurs et aux familles afin de déterminer les services communautaires et ministériels essentiels et de les mettre en contact avec ceux-ci.
- **Coordination de cas :**
 - la fourniture d'activités principales de coordination de cas pour assurer la continuité de la prestation des services aux clients qui leur sont assignés;
 - la participation aux réunions hebdomadaires de planification des interventions des équipes de DEJ;
 - la coordination des stratégies d'intervention avec le personnel scolaire et les prestataires de services ministériels et communautaires;
 - la collaboration avec les autres prestataires de services ministériels pour organiser et offrir l'appui ou les interventions progressives ou réduites;
 - la consultation des chefs d'équipe de DEJ et des autres membres de l'équipe au sujet des questions cliniques inquiétantes;
 - l'exécution des fonctions administratives comme l'enregistrement des notes relatives à la gestion de cas et la rédaction de rapports d'évaluation.
- **Consultation et formation :**
 - la participation des cliniciens-conseils à l'étude de dossiers d'élèves ou à des programmes ou à des approches de prestation de services éducatifs aux réunions de l'équipe des services aux élèves en milieu scolaire;
 - la prestation de services de consultation aux dirigeants scolaires et communautaires concernant les approches visant à promouvoir des perspectives et des pratiques positives dans le domaine de la santé mentale;
 - la prestation de formation aux spécialistes des secteurs de l'éducation et des

- services par rapport aux approches efficaces pour travailler avec les enfants et les jeunes aux prises avec des troubles affectifs et comportementaux;
- la supervision des étudiants stagiaires en counseling, en psychologie ou en travail social provenant de programmes cliniques accrédités ou de programmes reconnus par la province.

Comités consultatifs régionaux (CCR)

Les CCR sont composés de hauts fonctionnaires régionaux ou de leurs représentants désignés des ministères du Développement social et de la Sécurité publique, ainsi que de la région régionale de la santé compétente et du district scolaire. Ces comités offrent des consultations par les pairs pour les cas plus complexes et difficiles dans chaque district ou région. Les CCR sont capables d'organiser des soutiens plus intensifs et de prendre des décisions à cet égard pour aider les équipes de DEJ. Il peut s'agir de garantir un accès en temps opportun aux services psychiatriques, à une évaluation en établissement ou à d'autres formes de services spécialisés cliniques ou de réadaptation basés sur la gamme de services à trois volets de la PSI.

Équipe clinique provinciale (ECP)

L'ECP est composée de trois cliniciens chevronnés dans la prestation des services d'évaluation et d'intervention en milieu communautaire, familial et scolaire. Elle comprend un travailleur social, un psychologue clinicien et un spécialiste de l'éducation. Le travail clinique de l'équipe consistera notamment à offrir de la formation ciblée aux membres du personnel et à effectuer des consultations sur les cas et à participer aux réunions des équipes de DEJ et des CCR sur place.

Comités régionaux de mobilisation communautaire

Les comités régionaux de mobilisation communautaire sont formés de représentants d'organisations non gouvernementales et de la collectivité. Ces comités consultent les membres du personnel régional et provincial de la PSI et collaborent avec eux relativement aux mesures conçues pour améliorer les services aux enfants, aux jeunes et à leurs familles. De telles activités comprennent la conception et l'exécution des initiatives de participation et de mobilisation communautaires visant à répondre aux besoins des enfants, des jeunes et de leurs familles.

Centres pour le développement et l'échange de connaissances

Les centres pour le développement et l'échange de connaissances seront établis dans les universités qui forment des spécialistes qui travaillent auprès des enfants et des jeunes dans diverses disciplines. Le rôle de ces centres visera notamment à :

- mener des initiatives de recherche appliquée;
- réaliser des activités d'échange de connaissances portant sur les meilleures approches d'intervention avec d'autres secteurs des services et universités dans les provinces de

l'Atlantique;

- coordonner les stages de formation des diplômés dans plusieurs disciplines en collaboration avec les équipes de DEJ et les CCR.

Annexe II – Une étude d’impact sur les enfants et leurs droits relative au Centre d’excellence

Rapport et recommandations relatifs au Centre d’excellence pour les enfants et jeunes à besoins complexes proposé pour le Nouveau-Brunswick

L’étude d’impact sur les enfants et leurs droits (EIED) est un outil analytique par lequel le développement et la mise en place de toute nouvelle initiative gouvernementale/publique, politique ou législation est évaluée en fonction de comment elle peut impacter, positivement ou négativement, les droits et intérêts des enfants et des jeunes au Nouveau-Brunswick, tels qu’ils sont garantie sous la Convention internationale sur les droit de l’enfant. Le Comité des droits de l’enfant des Nations Unies recommande que les gouvernements et responsables de politiques à l’échelle mondiale utilise l’EIED dans leur processus législatif et le développement de politique à titre d’outil méthodologique afin d’améliorer les programmes, politiques et la législation en place ainsi que de veiller à ce que les droits garantis aux enfants par la Convention soient protégés et mis en effet intégralement.

1. Nouveau programme ou changement

- Au mois de juillet 2010, Bernard Richard et Shirley Smallwood ont été nommés coprésidents d’un groupe de travail provincial chargé de mener un processus de consultation provinciale qui permettrait aux citoyens d’aider le gouvernement du Nouveau-Brunswick à définir comment un Centre d’excellence pour enfants et jeunes à besoins complexe pourrait permettre de changer la dynamique de la prestation de services et de l’intervention clinique pour les jeunes néo-brunswickois et leur famille. Le groupe de travail devait plus précisément se pencher sur quels services le Centre devrait offrir et appuyer, quels services devraient être accessible au sein des communautés afin d’appuyer le travail du Centre, l’emplacement du Centre et comment ce dernier devrait être gouverné.
- Le Centre d’excellence était un concept recommandé en 2008 par l’Ombudsman et Défenseur des enfants et de la jeunesse dans le rapport *Connexions et déconnexion : Il est recommandé que le gouvernement crée un centre provincial d'excellence pour les jeunes ayant des besoins extrêmement complexes. Ce centre d'excellence devra être situé dans une collectivité de la province et mandaté pour recruter et retenir les services d'experts en audiologie, en psychiatrie pour enfants et adolescents, en psychologie du développement et d'autres services de soutien en matière de protection de l'enfance.*
- Un nombre d’opportunités de consultation ont été offertes aux citoyens : séances publiques, rencontres individuelles ou collectives avec les coprésidents et par modes électroniques (questionnaire en ligne et courriel).

- Le rapport final du groupe de travail et les recommandations qu'il contient résultent de la totalité des rétroactions reçues.
- Les recommandations soumises proposent
 - les services que devraient être offerts par le Centre d'excellence et comment devrait être gérée le modèle de prestation des services
 - les services en communauté qui devraient être en place ou qui sont déjà en place afin d'appuyer d'une façon optimale les activités du Centre d'excellence
 - l'emplacement du Centre d'excellence en se fondant sur les services offerts par le Centre ainsi que les ressources d'organismes communautaires déjà présentes
 - un modèle de gouvernance qui permet au Centre d'excellence d'opérer de façon indépendante des ministères gouvernementaux tout en maintenant une relation de collaboration avec ces derniers

2. Autorité responsable

- Il est recommandé qu'afin d'assurer son autonomie du gouvernement tout en demeurant responsable, le Centre d'excellence devrait être gouverné par un conseil d'experts établis comme société de la Couronne et opérant comme une agence spéciale à but non-lucratif
- Le financement principal du centre serait attribué par le biais de crédits budgétaires annuels
- Le centre serait créé par un acte de l'Assemblée législative du Nouveau-Brunswick

3. Comment les enfants et les jeunes risquent d'être affectés

- L'établissement d'un Centre d'excellence pour fournir des soins et un appui aux enfants et aux jeunes ayant des besoins complexes ainsi qu'à leur famille aura vraisemblablement un impact très positif sur l'efficacité et le maintien de nouveaux modèles de services et d'interventions cliniques. Cela permettra également de coordonner et de veiller à ce que les initiatives pluridisciplinaires soient structurées et imbriquées dans un cadre communautaire, permettant ainsi de faciliter la réintégration tout en assurant la continuité et la consistance des services offerts à la jeune personne et sa famille. Les interventions cliniques vont vraisemblablement donner lieu à une décriminalisation des comportements liés à la santé mentale.

4. Application de la Convention sur les droits de l'enfant

- Un nombre d'articles de la CDE sont pertinents dans le cadre de ce projet, notamment l'article 3 qui fait état de « l'intérêt supérieur de l'enfant » comme étant la pierre angulaire des interventions réalisées par les institutions publiques et privées. Les articles 4, 8, 12, 17, 21, 24, 26, 28, 29 et 40 sont également pertinents dans la mesure

où ils relient le devoir des États parties et les droits fondamentaux dont chaque enfant doit jouir afin de faire l'expérience d'une enfance productive et de faire le passage avec succès (physiquement et intellectuellement) vers l'âge adulte.

- Tout particulièrement pertinent au Centre d'excellence en tant que mécanisme inclusif d'intervention clinique et centre de ressources sont les dispositions que l'on retrouve à l'article 23 de la CDE.

Article 23

1. Les États parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.

2. Les États parties reconnaissent le droit des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié.

3. Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie conformément au paragraphe 2 est gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel.

4. Dans un esprit de coopération internationale, les États parties favorisent l'échange d'informations pertinentes dans le domaine des soins de santé préventifs et du traitement médical, psychologique et fonctionnel des enfants handicapés, y compris par la diffusion d'informations concernant les méthodes de rééducation et les services de formation professionnelle, ainsi que l'accès à ces données, en vue de permettre aux États parties d'améliorer leurs capacités et leurs compétences et d'élargir leur expérience dans ces domaines. À cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

5. Désaccords en ce qui a trait à l'impact possible sur les enfants

- Bien que la plupart des parties intéressées et des intervenants s'entendent pour affirmer que le concept d'un Centre d'excellence est un pas important dans le domaine de la prestation de services aux enfants et jeunes à besoins très complexes, il existe des appréhensions légitimes chez certains citoyens – notamment des parents avec des jeunes à besoins complexes – qu'un Centre d'excellence pourrait, en effet, agir comme une institution physique offrant des services de relève non coordonnés ou, pire encore, permettrait une institutionnalisation prolongée des enfants (philosophie d'intégration communautaire vs le besoin de services résidentiels en cas de crise).
- Ont également été invoqués des arguments selon lesquels un Centre d'excellence pourrait détourner et réduire les efforts d'offrir aux enfants, dans leur famille et leur communauté, une gamme de services englobant.
- Des préoccupations se font également sentir au niveau de la capacité du Centre d'excellence de recruter et de retenir des professionnels, jetant ainsi le doute sur la faisabilité à long terme ainsi que la qualité et le maintien des services offerts aux enfants et aux jeunes.
- Il a également été énoncé qu'à la lumière de l'état financier de la province, il est invraisemblable que des fonds additionnels ou suffisants soient investis dans le centre afin de permettre son fonctionnement efficace à long terme.
- Une autre défaillance notée durant l'EIED c'est l'absence de mécanismes d'appels en révision des décisions de renvoi au Centre d'excellence. Trop d'insistance de la part d'un ministère sur le non-fondé du dossier de tel ou tel patient au niveau du comité consultatif régional, ou des différences marquées entre régions par rapport aux nombres de renvois au centre pourrait nuire à l'efficacité des interventions du centre d'excellence et placer d'autres enfants à risque.
- Enfin d'autres parents ont soutenu que la mission du centre d'appuyer le plus possible les interventions en milieu familial en minimisant les interventions résidentielles le plus possible aux interventions cliniques intensives de courte durée ne répond aucunement à leur attente pour un lieu de traitement résidentiel, stable de longue durée où leurs enfants, ceux qui ne pourront jamais vivre de façon autonome, pourront mener une vie heureuse et saine bien après le départ des parents.

6. Comment éviter ces impacts

- En ciblant l'importance d'impliquer la famille de la jeune personne dans le processus clinique ainsi que reconnaissant les principes fondamentaux tels que ceux énoncés dans la CDE, le risque d'une institutionnalisation prolongée est minime.

- Le centre devra adopter une vision et une mission très claire qui informera toute la gamme des ses services afin de s’assurer que les services diagnostiques et de traitement cliniques en milieu d’intervention intensif soient toujours dirigés envers le développement continu de l’enfant dans le but d’une vie aussi autonome que possible au sein de sa famille et de sa communauté. En d’autres termes, le risque d’une réinstitutionnalisation quelconque doit être clairement énoncé et expressément dénoncé. Les liens proches que le centre aura avec le cadre de prestation intégrée des services aideront à assurer cet objectif et à faire en sorte que des plans d’interventions holistiques soient améliorés et non diminués.
- Aussi un investissement précoce envers le développement du système de gestion de dossiers un enfant/un dossier aidera à réduire le risque que les jeunes perdent accès aux services. Les fournisseurs de services seront reliés de façon virtuelle autour du dossier du jeune.
- Des plans d’intervention cliniques seront développés conjointement avec des partenaires communautaires en application d’une approche de désintensification de l’intervention.
- Bien que l’option de la réinsertion au foyer domestique ne soit pas toujours une option le réseau de services communautaires sera positionné et appuyé par une équipe clinique qui verra à assurer une réinsertion communautaire de type familial.
- Les coûts d’établissement du centre d’excellence ne seront pas mesurés en termes de coûts additionnels mais plutôt en terme de coûts défrayés grâce aux économies réalisées par les partenaires gouvernementaux qui n’auront plus à administrer les programmes dont le centre aura assuré la relève. En tant qu’agence de la Couronne le centre devrait recevoir sa propre allocation budgétaire à travers le budget annuel mais devrait aussi être en mesure de diversifié son budget d’opération grâce aux dotations de recherche, octrois, dons et autres contributions.
- Les décisions des Comités aviseur régionaux déterminant si oui ou non un cas est un cas complexe ou s’il devrait être référé ou non au centre d’excellence devraient être révisibles par un comité d’appel constitué de trois membres nommés à partir d’un rôle d’experts cliniques et ministériels nommés sur la recommandation du centre d’excellence et du Défenseur des enfants et de la jeunesse. Le comité d’appel devrait être présidé par un membre réputé du barreau provincial avec un minimum de dix ans d’expérience et une expertise démontrée en matière des droits de l’enfant.
- Enfin, cette proposition reconnaît que ce ne sont pas tous les parents et intervenants qui seront satisfaits avec l’approche d’intégration communautaire adoptée. Cependant cette approche est celle qui cadre le mieux avec les droits garantis aux enfants en vertu de la Convention et elle présuppose que chaque enfant doit être élevé avec l’espoir et l’expectative de vivre de façon aussi autonome que possible. L’enfance est éphémère et

lorsqu'un enfant est encore jeune et en train de se développer il est bien trop tôt de lui faire des plans pour une vie en milieu institutionnel. Ceci soulève un autre point de débat et d'étude soit celui de la réforme des programmes de soins de longue durée dans la province et de comment le PSI et le Centre d'excellence devraient informer et contribuer à une telle réforme.

7. Limites de l'étude d'impact relative aux enfants et à leurs droits (IEDE)

- L'analyse et les constats de cet EIED sont basés sur la mise en œuvre efficace de toutes les recommandations offertes au rapport par le gouvernement du Nouveau-Brunswick et sur la capacité de tous les intervenants d'agir de concert conformément au modèle proposé.

8. L'avis des enfants et des jeunes

- Les enfants et les jeunes ont participé au processus de consultation par voie de consultation de groupe et lors de rencontres individuelles ou collectives à plusieurs endroits. Quelques-uns des jeunes consultés ont des besoins très complexes. Les facilitateurs ont présenté le concept d'un centre d'excellence et ont fourni un milieu propice à la réflexion et au partage des opinions. Les jeunes ont surtout été demandés d'indiquer aux coprésidents leurs avis sur comment les services du centre pourraient améliorer la vie de ceux qui en dépendent. En relatant leurs propres expériences, les jeunes qui ont participé ont identifié l'importance de facteurs environnementaux qui peuvent avoir un impact sur la santé mentale des jeunes et ont aussi insisté sur les moyens nécessaires à inciter les familles et les fournisseurs de services à mettre en œuvre des options préventives et réhabilitatives.

9. Prochaines étapes

- Suivre et assurer la bonne mise en œuvre des recommandations.
- Aider à la bonne mise en œuvre des recommandations
- Offrir un appui continu au développement et à l'extension des services offerts par le centre d'excellence.
- Le Défenseur des enfants et de la jeunesse continuera à offrir des services de défense aux enfants et aux jeunes desservis par le centre d'excellence.

10. Recueil des dispositions les plus pertinentes de la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant

Article 3

1. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

2. Les États parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées.

3. Les États parties veillent à ce que le fonctionnement des institutions, services et établissements qui ont la charge des enfants et assurent leur protection soit conforme aux normes fixées par les autorités compétentes, particulièrement dans le domaine de la sécurité et de la santé et en ce qui concerne le nombre et la compétence de leur personnel ainsi que l'existence d'un contrôle approprié.

Article 4

Les États parties s'engagent à prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres qui sont nécessaires pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention. Dans le cas des droits économiques, sociaux et culturels, ils prennent ces mesures dans toutes les limites des ressources dont ils disposent et, s'il y a lieu, dans le cadre de la coopération internationale.

Article 5

Les États parties respectent la responsabilité, le droit et le devoir qu'ont les parents ou, le cas échéant, les membres de la famille élargie ou de la communauté, comme prévu par la coutume locale, les tuteurs ou autres personnes légalement responsables de l'enfant, de donner à celui-ci, d'une manière qui corresponde au développement de ses capacités, l'orientation et les conseils appropriés à l'exercice des droits que lui reconnaît la présente Convention.

Article 6

1. Les États parties reconnaissent que tout enfant a un droit inhérent à la vie.

2. Les États parties assurent dans toute la mesure possible la survie et le développement de l'enfant.

Article 8

1. Les États parties s'engagent à respecter le droit de l'enfant de préserver son identité, y compris sa nationalité, son nom et ses relations familiales, tels qu'ils sont reconnus par la loi, sans ingérence illégale.
2. Si un enfant est illégalement privé des éléments constitutifs de son identité ou de certains d'entre eux, les États parties doivent lui accorder une assistance et une protection appropriées, pour que son identité soit rétablie aussi rapidement que possible.

Article 9

1. Les États parties veillent à ce que l'enfant ne soit pas séparé de ses parents contre leur gré, à moins que les autorités compétentes ne décident, sous réserve de révision judiciaire et conformément aux lois et procédures applicables, que cette séparation est nécessaire dans intérêt supérieur de l'enfant. Une décision en ce sens peut être nécessaire dans certains cas particuliers, par exemple lorsque les parents maltraitent ou négligent l'enfant, ou lorsqu'ils vivent séparément et qu'une décision doit être prise au sujet du lieu de résidence de l'enfant.
2. Dans tous les cas prévus au paragraphe 1, toutes les parties intéressées doivent avoir la possibilité de participer aux délibérations et de faire connaître leurs vues.
3. Les États parties respectent le droit de l'enfant séparé de ses deux parents ou de l'un d'eux d'entretenir régulièrement des relations personnelles et des contacts directs avec ses deux parents, sauf si cela est contraire à intérêt supérieur de l'enfant
4. Lorsque la séparation résulte de mesures prises par un État partie, telles que la détention, l'emprisonnement, l'exil, l'expulsion ou la mort (y compris la mort, quelle qu'en soit la cause, survenue en cours de détention) des deux parents ou de l'un d'eux, ou de l'enfant, l'État partie donne sur demande aux parents, à l'enfant ou, s'il y a lieu, à un autre membre de la famille les renseignements essentiels sur le lieu où se trouvent le membre ou les membres de la famille, à moins que la divulgation de ces renseignements ne soit préjudiciable au bien-être de l'enfant. Les États parties veillent en outre à ce que la présentation d'une telle demande n'entraîne pas en elle-même de conséquences fâcheuses pour la personne ou les personnes intéressées.

Article 12

1. Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité.

2. À cette fin, on donnera notamment à l'enfant la possibilité être entendu dans toute procédure judiciaire ou administrative l'intéressant, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un représentant ou d'un organisme approprié, de façon compatible avec les règles de procédure de la législation nationale.

Article 18

1. Les États parties s'emploient de leur mieux à assurer la reconnaissance du principe selon lequel les deux parents ont une responsabilité commune pour ce qui est d'élever l'enfant et d'assurer son développement. La responsabilité d'élever l'enfant et d'assurer son développement incombe au premier chef aux parents ou, le cas échéant, à ses représentants légaux. Ceux-ci doivent être guidés avant tout par l'intérêt supérieur de l'enfant.

2. Pour garantir et promouvoir les droits énoncés dans la présente Convention, les États parties accordent l'aide appropriée aux parents et aux représentants légaux de l'enfant dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe d'élever l'enfant et assurent la mise en place d'institutions, d'établissements et de services chargés de veiller au bien-être des enfants.

3. Les États parties prennent toutes les mesures appropriées pour assurer aux enfants dont les parents travaillent le droit de bénéficier des services et établissements de garde d'enfants pour lesquels ils remplissent les conditions requises.

Article 19

1. Les États parties prennent toutes les mesures législatives, administratives, sociales et éducatives appropriées pour protéger l'enfant contre toutes formes de violence, d'atteinte ou de brutalités physiques ou mentales, d'abandon ou de négligence, de mauvais traitements ou d'exploitation, y compris la violence sexuelle, pendant qu'il est sous la garde de ses parents ou de l'un d'eux, de son ou ses représentants légaux ou de toute autre personne à qui il est confié.

2. Ces mesures de protection comprendront, selon qu'il conviendra, des procédures efficaces pour l'établissement de programmes sociaux visant à fournir l'appui nécessaire à l'enfant et à ceux à qui il est confié, ainsi que pour d'autres formes de prévention, et aux fins d'identification, de rapport, de renvoi, d'enquête, de traitement et de suivi pour les cas de mauvais traitements de l'enfant décrits ci-dessus, et comprendre également, selon qu'il conviendra, des procédures d'intervention judiciaire.

Article 20

1. Tout enfant qui est temporairement ou définitivement privé de son milieu familial, ou qui dans son propre intérêt ne peut être laissé dans ce milieu, a droit à une protection et une aide spéciales de l'État.

2. Les États parties prévoient pour cet enfant une protection de remplacement conforme à leur législation nationale.

3. Cette protection de remplacement peut notamment avoir la forme du placement dans une famille, de la "Kafala" de droit islamique, de l'adoption ou, en cas de nécessité, du placement dans un établissement pour enfants approprié. Dans le choix entre ces solutions, il est dûment tenu compte de la nécessité d'une certaine continuité dans l'éducation de l'enfant, ainsi que de son origine ethnique, religieuse, culturelle et linguistique.

Article 21

Les États parties qui admettent et/ou autorisent l'adoption s'assurent que l'intérêt supérieur de l'enfant est la considération primordiale en la matière, et :

a) Veillent à ce que l'adoption d'un enfant ne soit autorisée que par les autorités compétentes, qui vérifient, conformément à la loi et aux procédures applicables et sur la base de tous les renseignements fiables relatifs au cas considéré, que l'adoption peut avoir lieu eu égard à la situation de l'enfant par rapport à ses père et mère, parents et représentants légaux et que, le cas échéant, les personnes intéressées ont donné leur consentement à l'adoption en connaissance de cause, après s'être entourées des avis nécessaires ;

b) Reconnaissent que l'adoption à l'étranger peut être envisagée comme un autre moyen d'assurer les soins nécessaires à l'enfant, si celui-ci ne peut, dans son pays d'origine, être placé dans une famille nourricière ou adoptive ou être convenablement élevé ;

c) Veillent, en cas d'adoption à l'étranger, à ce que l'enfant ait le bénéfice de garanties et de normes équivalant à celles existant en cas d'adoption nationale ;

d) Prennent toutes les mesures appropriées pour veiller à ce que, en cas d'adoption à l'étranger, le placement de l'enfant ne se traduise pas par un profit matériel indu pour les personnes qui en sont responsables ;

e) Poursuivent les objectifs du présent article en concluant des arrangements ou des accords bilatéraux ou multilatéraux, selon les cas, et s'efforcent dans ce cadre de veiller à ce que les placements d'enfants à l'étranger soient effectués par des autorités ou des organes compétents.

Article 23

1. Les États parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.

2. Les États parties reconnaissent le droit des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié.

3. Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie conformément au paragraphe 2 est gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel.

4. Dans un esprit de coopération internationale, les États parties favorisent l'échange d'informations pertinentes dans le domaine des soins de santé préventifs et du traitement médical, psychologique et fonctionnel des enfants handicapés, y compris par la diffusion d'informations concernant les méthodes de rééducation et les services de formation professionnelle, ainsi que l'accès à ces données, en vue de permettre aux États parties d'améliorer leurs capacités et leurs compétences et d'élargir leur expérience dans ces domaines. À cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

Article 24

1. Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services.

2. Les États parties s'efforcent d'assurer la réalisation intégrale du droit susmentionné et, en particulier, prennent des mesures appropriées pour:

a) Réduire la mortalité parmi les nourrissons et les enfants ;

b) Assurer à tous les enfants l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires, l'accent étant mis sur le développement des soins de santé primaires ;

c) Lutter contre la maladie et la malnutrition, y compris dans le cadre des soins de santé primaires, grâce notamment à l'utilisation de techniques aisément disponibles et à la fourniture d'aliments nutritifs et d'eau potable, compte tenu des dangers et des risques de pollution du milieu naturel ;

- d) Assurer aux mères des soins prénatals et postnatals appropriés ;
- e) Faire en sorte que tous les groupes de la société, en particulier les parents et les enfants, reçoivent une information sur la santé et la nutrition de l'enfant, les avantages de l'allaitement au sein, l'hygiène et la salubrité de l'environnement et la prévention des accidents, et bénéficient d'une aide leur permettant de mettre à profit cette information ;
- f) Développer les soins de santé préventifs, les conseils aux parents et l'éducation et les services en matière de planification familiale.

3. Les États parties prennent toutes les mesures efficaces appropriées en vue d'abolir les pratiques traditionnelles préjudiciables à la santé des enfants.

4. Les États parties s'engagent à favoriser et à encourager la coopération internationale en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation du droit reconnu dans le présent article. À cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

Article 25

Les États parties reconnaissent à l'enfant qui a été placé par les autorités compétentes pour recevoir des soins, une protection ou un traitement physique ou mental, le droit à un examen périodique dudit traitement et de toute autre circonstance relative à son placement.

Article 37

Les États parties veillent à ce que :

- a) Nul enfant ne soit soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants: ni la peine capitale ni l'emprisonnement à vie sans possibilité de libération ne doivent être prononcés pour les infractions commises par des personnes âgées de moins de 18 ans ;
- b) Nul enfant ne soit privé de liberté de façon illégale ou arbitraire: l'arrestation, la détention ou l'emprisonnement d'un enfant doit être en conformité avec la loi, être qu'une mesure de dernier ressort et être d'une durée aussi brève que possible :
- c) Tout enfant privé de liberté soit traité avec humanité et avec le respect dû à la dignité de la personne humaine, et d'une manière tenant compte des besoins des personnes de son âge: en particulier, tout enfant privé de liberté sera séparé des adultes, à moins que l'on n'estime préférable de ne pas le faire dans intérêt supérieur de l'enfant, et il a le droit de rester en contact avec sa famille par la correspondance et par des visites, sauf circonstances exceptionnelles ;

d) Les enfants privés de liberté aient le droit d'avoir rapidement accès à l'assistance juridique ou à toute assistance appropriée, ainsi que le droit de contester la légalité de leur privation de liberté devant un tribunal ou une autre autorité compétente, indépendante et impartiale, et à ce qu'une décision rapide soit prise en la matière.

Article 39

Les États parties prennent toutes les mesures appropriées pour faciliter la réadaptation physique et psychologique et la réinsertion sociale de tout enfant victime de toute forme de négligence, d'exploitation ou de sévices, de torture ou de toute autre forme de peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, ou de conflit armé. Cette réadaptation et cette réinsertion se déroulent dans des conditions qui favorisent la santé, le respect de soi et la dignité de l'enfant.

Article 40

1. Les États parties reconnaissent à tout enfant suspecté, accusé ou convaincu d'infraction à la loi pénale le droit à un traitement qui soit de nature à favoriser son sens de la dignité et de la valeur personnelle, qui renforce son respect pour les droits de l'homme et les libertés fondamentales d'autrui, et qui tienne compte de son âge ainsi que de la nécessité de faciliter sa réintégration dans la société et de lui faire assumer un rôle constructif au sein de celle-ci.

2. À cette fin, et compte tenu des dispositions pertinentes des instruments internationaux, les États parties veillent en particulier :

a) À ce qu'aucun enfant ne soit suspecté, accusé ou convaincu d'infraction à la loi pénale en raison d'actions ou d'omissions qui n'étaient pas interdites par le droit national ou international au moment où elles ont été commises ;

b) À ce que tout enfant suspecté ou accusé d'infraction à la loi pénale ait au moins le droit aux garanties suivantes :

I - à être présumé innocent jusqu'à ce que sa culpabilité ait été légalement établie :

II - à être informé dans le plus court délai et directement des accusations portées contre lui, ou, le cas échéant, par l'intermédiaire de ses parents ou représentants légaux, et à bénéficier d'une assistance juridique ou de toute autre assistance appropriée pour la préparation et la présentation de sa défense.

III - à ce que sa cause soit entendue sans retard par une autorité ou une instance judiciaire compétentes, indépendantes et impartiales, selon une procédure équitable aux termes de la loi, en présence de son conseil juridique ou autre et, à moins que cela ne soit jugé contraire à

l'intérêt supérieur de l'enfant en raison notamment de son âge ou de sa situation, en présence de ses parents ou représentants légaux :

IV - à ne pas être contraint de témoigner ou de s'avouer coupable; à interroger ou faire interroger les témoins à charge, et à obtenir la comparution et l'interrogatoire des témoins à décharge dans des conditions d'égalité ;

V - s'il est reconnu avoir enfreint la loi pénale, à faire appel de cette décision et de toute mesure arrêtée en conséquence devant une autorité ou une instance judiciaire supérieure compétentes, indépendantes et impartiales, conformément à la loi ;

VI - à se faire assister gratuitement d'un interprète s'il ne comprend ou ne parle pas la langue utilisée ;

VII - à ce que sa vie privée soit pleinement respectée à tous les stades de la procédure.

3. Les États parties s'efforcent de promouvoir l'adoption de lois, de procédures, la mise en place d'autorités et d'institutions spécialement conçues pour les enfants suspectés, accusés ou convaincus d'infraction à la loi pénale, et en particulier :

a) D'établir un âge minimum au-dessous duquel les enfants seront présumés n'avoir pas la capacité d'enfreindre la loi pénale ;

b) De prendre des mesures, chaque fois que cela est possible et souhaitable, pour traiter ces enfants sans recourir à la procédure judiciaire, étant cependant entendu que les droits de l'homme et les garanties légales doivent être pleinement respectés.

4. Toute une gamme de dispositions, relatives notamment aux soins, à l'orientation et à la supervision, aux conseils, à la probation, au placement familial, aux programmes d'éducation générale et professionnelle et aux solutions autres qu'institutionnelles seront prévues en vue d'assurer aux enfants un traitement conforme à leur bien-être et proportionné à leur situation et à l'infraction.

Annexe III – Rapport sommaire des consultations

Consultations sur un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes

RAPPORT SOMMAIRE DES CONSULTATIONS

DÉCEMBRE 2010



Le présent rapport a été préparé par :

ascentum

Pour le Bureau de l'ombudsman et défenseur des enfants et de la jeunesse

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire

1. Introduction

- 1.1 Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes
- 1.2 Espoirs et attentes

2. Méthodologie

- 2.1 Consultation en ligne
- 2.2 Rencontres de consultation

3. Services

- 3.1 Ressources et services de soutien aux familles
- 3.2 Soins résidentiels
- 3.3 Intervention en cas de crise
- 3.4 Évaluation et mesures
- 3.5 Soins spécialisés, traitement individualisé
- 3.6 Approche multidisciplinaire
- 3.7 Services de santé mentale
- 3.8 Coordination des cas, navigation et services intégrés
- 3.9 Équipes communautaires
- 3.10 Soutien à la transition
- 3.11 Apprentissage, formation et développement professionnel
- 3.12 Recherche et meilleures pratiques
- 3.13 Autres services

4. Critères de sélection d'un emplacement

- 4.1 Proximité d'un hôpital ou de services communautaires de santé mentale
- 4.2 Emplacement central pour faciliter l'accès de partout dans la province
- 4.3 La volonté d'une communauté d'accueillir et de soutenir le Centre
- 4.4 Proximité d'un campus universitaire ou collégial
- 4.5 Capacité d'une communauté d'offrir les services dans les deux langues officielles
- 4.6 Autres critères

5. Principes directeurs de gouvernance

6. Conclusions

Figures

Figure 2.1	Écran d'accueil du site Web de la consultation en ligne	4
Figure 2.2	Exemple d'une question d'évaluation dans le carnet de consultation	6
Figure 2.3	Exemple d'une question sur les trois principaux éléments d'une liste d'une liste et d'une zone de texte dans le carnet de consultation	7

Diagrammes

Diagramme 2.1	Données démographiques selon la zone de santé	8
Diagramme 3.1	Les « principaux » services que devrait offrir le Centre	11
Diagramme 3.2	Les « principaux » services que devraient offrir les communautés	12
Diagramme 4.1	« Principaux » critères de sélection d'un emplacement	25
Diagramme 5.1	« Principaux » principes directeurs de gouvernance	29

Tableaux

Tableau 3.1	Commentaires en ligne sur les services que devrait offrir le Centre	21
Tableau 3.2	Commentaires en ligne sur les services que devraient offrir les communautés	22
Tableau 4.1	Commentaires en ligne et en personne sur les critères de choix d'un emplacement	28
Tableau 5.1	Commentaires en ligne et en personne sur les principes directeurs	30

Sommaire

Les consultations sur l'établissement d'un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes (le Centre) ont été menées par un groupe de travail spécial coprésidé par Bernard Richard, ombudsman et défenseur des enfants et de la jeunesse, et Shirley Smallwood, mère d'un enfant ayant des besoins spéciaux. Le groupe de travail a reçu l'appui d'un comité consultatif formé de Simon Davidson, Tara Kennedy et Jacques Richard.

Les consultations se sont faites en deux volets : *une consultation en ligne* et *des rencontres de consultation dans la province*. La consultation en ligne a donné à toutes les personnes intéressées l'occasion de se renseigner sur les enjeux et les choix examinés et la possibilité de faire connaître leurs points de vue sur le développement d'un Centre grâce à un carnet de consultation. Les rencontres de consultation, tenues les 5 et 6 novembre 2010 à Fredericton, ont rassemblé des parents et des tuteurs d'enfants et de jeunes à besoins complexes, des fournisseurs de soins, des travailleurs de première ligne et des intervenants.

Le groupe de travail a été mandaté par le gouvernement du Nouveau-Brunswick pour faire des consultations portant sur quatre questions stratégiques.

- Quels types de services devraient être offerts par le Centre?
- Quels types de services devraient être disponibles dans les communautés du Nouveau-Brunswick pour appuyer et compléter les services offerts par le Centre?
- Quels critères devraient être utilisés pour choisir l'emplacement du Centre?
- Quels principes devraient guider la gouvernance du Centre?

Au total, 216 Néo-Brunswickois ont participé à la consultation en ligne et 64 ont assisté aux rencontres de consultation. Le groupe de travail reconnaît qu'il y avait un déséquilibre entre les intervenants et les membres des familles lors des rencontres de consultation et il a entrepris d'autres moyens de faire participer les familles et les jeunes (les résultats de ces consultations feront l'objet d'un autre rapport).

Principaux résultats

Le présent rapport est un sommaire des points de vue des participants aux deux volets de la consultation, le carnet de consultation en ligne et les rencontres de consultation. Les rencontres de consultation ont fourni des données qualitatives alors que le carnet de consultation a fourni des données quantitatives et qualitatives qui reprenaient en grande partie les points de vue exprimés lors des rencontres de consultation.

Dans la mesure du possible, on a cité directement les commentaires des participants afin de respecter la façon dont ils avaient exprimé leurs sentiments. Même sans le recours à des citations directes, les expressions proviennent de ce que les participants ont indiqué dans le carnet de consultation, ou de ce qu'ils ont répondu verbalement lors des rencontres de consultation. (Ces commentaires sont traduits dans la version française du rapport.)

Les principaux thèmes suivants résument les opinions et les propositions présentées par les participants et aideront le groupe de travail à formuler ses recommandations au gouvernement du Nouveau-Brunswick relativement à l'établissement d'un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes.

Services au Centre et dans les communautés

Afin de stimuler la réflexion sur les services qui pourraient être nécessaires pour mieux répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes et de leur famille, on a soumis aux participants aux deux volets de la consultation, le carnet de consultation et les rencontres de consultation : 1) une liste des services qui pourraient éventuellement être offerts par le Centre et 2) une liste des services qui pourraient éventuellement être offerts dans les communautés du Nouveau-Brunswick.

On a demandé aux répondants au carnet de consultation en ligne d'évaluer chaque élément de la liste, de proposer des ajouts ou des modifications à la liste, puis de choisir les « trois principaux services ». De manière générale, les répondants au carnet de consultation étaient en faveur de la liste proposée de services qui pourraient éventuellement être offerts par le Centre. L'évaluation de chaque service éventuel a montré que plus de 90 % étaient « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord » avec les quatre services suivants :

- évaluations globales des enfants et des jeunes sans diagnostic;
- services de soutien et de traitement en santé mentale (p. ex. : pédopsychiatrie, counseling);
- ressources et services de soutien aux familles;
- possibilités de développement et d'apprentissage pour les professionnels qui travaillent au Centre.

Parmi les services qui devraient être offerts par le Centre, les « trois principaux services » choisis par les répondants au carnet de consultation ont été :

- **services de soutien et de traitement en santé mentale** (57,2 %);
- **évaluations globales des personnes sans diagnostic** (44,7 %);
- **ressources et services de soutien aux familles** (42,3 %).

Il vaut la peine de souligner que les services de toxicomanie sont arrivés en dernière place (7 %). (Voir le diagramme 3.1.)

De même, les répondants au carnet de consultation en ligne étaient habituellement en faveur de la liste de services qui pourraient éventuellement être offerts dans les communautés du Nouveau-Brunswick. En ce qui concerne l'évaluation de chaque service éventuel, plus de 97 % des répondants étaient « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord » avec les services suivants :

- soutien familial (p. ex. : soins de relève, éducation et formation, groupes de soutien);
- équipes de transition offrant des services de réintégration coordonnés et intégrés, à l'école ou au travail.

En outre, plus de 90 % des répondants au carnet de consultation étaient « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord » avec les services suivants :

- médecins de soins primaires spécialisés dans le diagnostic et le traitement des besoins complexes;
- soutien en cas de crise, 24 heures sur 24 (p. ex. : services téléphoniques, équipes mobiles de secouristes opérationnels en santé mentale);
- programmes visant à rediriger les jeunes à besoins complexes pour leur permettre d'éviter le système de justice pénale.

Parmi les services qui devraient être offerts dans les communautés du Nouveau-Brunswick, le choix des « trois principaux services » a donné des réponses réparties à peu près également entre les options proposées, le plus grand nombre de répondants (58,1 %) ayant choisi le **soutien familial (p. ex. : soins de relève, éducation et formation, groupes de soutien)**, comme le montre le diagramme 3.2. Encore une fois, il vaut la peine de noter que les cliniques de méthadone se retrouvaient en dernier lieu avec 2,3 %.

Lors des rencontres de consultation, les participants se sont répartis dans des salles plus petites pour permettre plus de temps aux discussions en petits groupes sur les services qui, à leur avis, sont les plus nécessaires pour mieux répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes et de leur famille dans la province. Chaque groupe a fait un compte rendu à l'assemblée plénière et les thèmes communs suivants sont ressortis :

- ressources et services de soutien aux familles
- Soins résidentiels
- Intervention en cas de crise
- Évaluation et mesures
- Soins spécialisés, traitement individualisé
- Approche multidisciplinaire
- Services de santé mentale
- Coordination des cas, navigation et services intégrés
- Équipes communautaires
- Services de transition
- Apprentissage, formation et développement professionnel
- Recherche et meilleures pratiques

Critères de sélection d'un emplacement

On a demandé aux participants aux deux volets de la consultation, le carnet de consultation en ligne et les rencontres de consultation, de réfléchir aux critères dont il faudrait tenir compte pour choisir un emplacement pour le Centre. Dans le carnet de consultation, les répondants devaient évaluer une liste de critères possibles pour le choix de l'emplacement du Centre, proposer des ajouts ou des modifications à la liste, puis choisir les trois principaux critères. Les réponses étaient quelque peu divisées en ce qui concerne certains critères, par exemple à savoir si le Centre devrait être situé dans une région insuffisamment desservie et, dans une moindre mesure, si le Centre devrait se trouver dans une région densément peuplée.

Le critère suivant : **une communauté qui soutient le Centre, son travail et ceux qui utilisent ses services**, a reçu un appui solide, 92,2 % des répondants étant « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord ».

En outre, plus de 80 % des répondants au carnet de consultation étaient « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord » avec les critères suivants :

- une communauté qui offre le meilleur accès peu importe où l'on se trouve;
- une communauté qui facilite les services dans les deux langues officielles;
- proche d'un hôpital, d'un centre communautaire de santé mentale ou des services de santé mentale.

Comme le montre le diagramme 4.1, les « trois principaux critères » choisis par les répondants pour l'emplacement du Centre ont été :

- **un emplacement central pour faciliter l'accès de partout dans la province** (45,1 %);
- **une communauté qui facilite des services dans les deux langues officielles** (39,1 %);
- **la volonté d'une communauté d'accueillir et de soutenir le Centre** (33 %).

Les participants aux rencontres de consultation ont reçu la même liste de critères éventuels pour le choix d'un emplacement que les répondants à la consultation en ligne. On leur a demandé d'indiquer quels critères ils croyaient être les plus importants et d'expliquer pourquoi. Ils ont aussi été invités à proposer d'autres critères dont, à leur avis, il serait important de tenir compte et encore une fois d'expliquer les raisons.

Cinq critères sont ressortis comme des domaines d'intérêt particulier au cours des rencontres de consultation et ils sont traités plus en détail dans le corps du rapport :

- proximité d'un hôpital ou d'un centre communautaire de santé mentale
- emplacement central pour faciliter l'accès de partout dans la province
- volonté d'une communauté d'accueillir et de soutenir le Centre
- proximité d'un campus universitaire ou collégial
- capacité d'une communauté d'offrir des services dans les deux langues officielles

Principes directeurs de gouvernance

On a demandé aux participants des deux volets d'examiner des principes de haut niveau qui devraient orienter la gouvernance du Centre. Les répondants au carnet de consultation en ligne devaient examiner les principes directeurs éventuels de gouvernance du Centre et choisir les trois principaux à partir de la liste.

La priorité a été accordée aux critères suivants : **axé sur les enfants et les jeunes** (47,5 %), **axé sur les familles** (42,8 %) et **obligation de rendre compte** (33,5 %), comme le montre le diagramme 5.1.

De façon générale, les répondants au carnet de consultation et les participants aux rencontres de consultation ont appuyé la liste des principes directeurs éventuels (obligation de rendre compte, transparence, représentativité, responsabilité partagée, axé sur les enfants et les jeunes, axé sur les familles, responsabilisation, prudence financière, surveillance indépendante et respect). Les participants ont fait des commentaires (voir le tableau 5.1) et ils ont proposé quelques ajouts, dont la participation de la communauté, un code de déontologie et l'amélioration continue.

Conclusions

Le groupe de travail a recueilli une multitude de données – des espoirs, des préoccupations, des idées – auprès des participants aux deux volets de la consultation sur un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes. Dans les deux cas, les participants ont déclaré que bien que les travailleurs de la santé s'efforcent réellement de répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes, c'est souvent insuffisant et que les services actuellement disponibles sont décousus, difficiles d'accès et inadéquats.

Les participants ont donné l'impression de vouloir que les choses soient faites différemment. Pour eux, le développement du Centre offre une possibilité d'améliorer la façon dont les choses sont faites actuellement et de mettre en œuvre une nouvelle approche pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes – une approche qui serait fondée sur ce que le Nouveau-Brunswick a de mieux à offrir et qui serait vraiment innovatrice.

« Un Centre d'excellence, cela signifie [...] une approche pour travailler avec les jeunes à besoins complexes, développée à partir de ce qui est efficace pour eux. Cela exige la formation, le perfectionnement et le soutien d'une nouvelle sorte de professionnels pour qu'ils acquièrent des compétences autres que les compétences habituelles "en santé et en psychologie". La difficulté qu'éprouve notre communauté jusqu'à présent à traiter de façon positive et avec succès un grand nombre des jeunes qui ont des besoins ne peut pas être modifiée simplement en continuant à faire la même chose. Cherchons une approche différente fondée sur les modèles [...] qui se sont avérés utiles au cours des dernières années. » [Participant en ligne.]

Les coprésidents du groupe de travail, Bernard Richard et Shirley Smallwood, tiennent à remercier tous les participants aux consultations qui ont donné de leur temps et qui ont fait part de leurs points de vue et de leurs expériences pour contribuer à l'établissement d'un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes.

1. INTRODUCTION

En 2008, le rapport du défenseur des enfants et de la jeunesse, *Relier les points*, recommandait au gouvernement du Nouveau-Brunswick d'établir un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes (le Centre). Le gouvernement a répondu en s'engageant à établir un tel centre et il a nommé Bernard Richard, ombudsman et défenseur des enfants et de la jeunesse, et Shirley Smallwood, mère d'un enfant ayant des besoins spéciaux, pour diriger un groupe de travail qui ferait des recommandations sur l'établissement du Centre. Le groupe de travail a reçu l'appui d'un comité consultatif formé de Simon Davidson, Tara Kennedy et Jacques Richard.

Le groupe de travail a été mandaté par le gouvernement du Nouveau-Brunswick pour faire des consultations portant sur quatre questions stratégiques :

- Quels types de services devraient être offerts par le Centre?
- Quels types de services devraient être disponibles dans les communautés du Nouveau-Brunswick pour appuyer et compléter les services offerts par le Centre?
- Quels critères devraient être utilisés pour choisir l'emplacement du Centre?
- Quels principes devraient guider la gouvernance du Centre?

Afin de répondre à ces questions, le groupe de travail a effectué des consultations auprès de parents d'enfants et de jeunes à besoins complexes, d'intervenants et de spécialistes dans le domaine en utilisant deux volets : *une consultation en ligne et des rencontres de consultation dans la province*. La consultation en ligne a donné à toutes les personnes intéressées l'occasion de se renseigner sur les enjeux et les choix examinés et la possibilité de faire connaître leurs points de vue sur le développement d'un Centre grâce à un carnet de consultation. Les rencontres de consultation, tenues les 5 et 6 novembre 2010 à Fredericton, ont rassemblé des parents et des tuteurs d'enfants et de jeunes à besoins complexes, des fournisseurs de soins, des travailleurs de première ligne et des intervenants. Les rencontres de consultation ont fourni des données qualitatives alors que le carnet de consultation a fourni des données quantitatives et qualitatives qui reprenaient en grande partie les points de vue exprimés lors des rencontres de consultation.

Le présent rapport est un sommaire de ce qui a été dit par les participants dans les deux volets de la consultation. Les principaux thèmes présentés résument les opinions et les propositions avancées par les participants et ils aideront le groupe de travail à formuler ses recommandations au gouvernement du Nouveau-Brunswick relativement à l'établissement d'un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes.

Dans la mesure du possible, on a cité directement les commentaires des participants afin de respecter la façon dont ils avaient exprimé leurs sentiments. Même sans le recours à des citations directes, les expressions proviennent de ce que les participants ont indiqué dans le carnet de consultation, ou de ce qu'ils ont répondu verbalement lors des rencontres de consultation. (Ces commentaires sont traduits dans la version française du rapport.)

1.1 Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes

La vision et le mandat du Centre n'ont pas encore été entièrement déterminés et ils s'inspireront des commentaires des participants aux consultations. Cependant, pour aider les participants à comprendre en quoi pourrait consister un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes, le groupe de travail a donné un aperçu des rôles que pourrait jouer le Centre :

- Être le point d'entrée unique pour les services offerts par les différents ministères provinciaux (modèle de prestation de services intégrés [PSI]);
- favoriser la planification concertée et la coordination des services afin que les enfants et les jeunes à besoins complexes et leur famille puissent en profiter pleinement;
- offrir à la fois des soins et des services résidentiels et non résidentiels;
- offrir, s'il y a lieu, des services de soutien à la transition pour les enfants et les jeunes entre le Centre et leur communauté ou vice versa;
- engager et retenir des professionnels de la santé spécialisés dont les services ne sont pas actuellement disponibles ou pas facilement disponibles dans la province;
- développer l'intérêt pour la recherche et les capacités de recherche concernant les enfants et les jeunes à besoins complexes au Nouveau-Brunswick;
- échanger les connaissances et les meilleures pratiques avec ceux qui soignent des enfants et des jeunes à besoins complexes ou qui travaillent auprès d'eux dans la province.

1.2 Espoirs et attentes

Les participants aux rencontres de consultation ont fait part de certains de leurs espoirs et de leurs attentes au sujet de la consultation et de l'établissement du Centre.

- « Je suis venu pour faire connaître mon point de vue en tant que parent dans l'espoir d'apporter quelques connaissances directes. »
- « Trouver une solution pour réduire le fardeau de désespoir et d'abandon des familles qui essaient de faire face au quotidien. »
- « J'espère que ce sera un Centre qui aura un groupe d'experts disponibles et accessibles pour répondre aux besoins complexes de nos jeunes et de nos enfants au Nouveau-Brunswick. Il est important d'avoir des experts qui ont une spécialité dans chaque domaine et non seulement des connaissances générales des différents diagnostics. »
- « J'espère que nous allons être capables de travailler pour obtenir des traitements et de l'aide pour les clients et les familles touchés par la maladie mentale et pour rendre ces services disponibles à tous ceux qui en ont besoin. »
- « J'espère que cette consultation aidera à élaborer de nouveaux services et un niveau élevé de coopération entre les ministères gouvernementaux, les organismes communautaires, les parents et les jeunes qui ont besoin d'un niveau de soutien élevé. »

- « Sensibiliser davantage aux besoins des enfants, des jeunes et des familles qui sont aux prises avec des déficiences développementales et des problèmes de santé mentale et aux problèmes en matière de bien-être de l'enfance et que cette sensibilisation se traduise par des mesures pour aider ces membres vulnérables de notre province. Les mesures devraient inclure l'éducation du public, des efforts de prévention et des services de soins primaires et tertiaires. »
- « J'espère que le Nouveau-Brunswick deviendra un leader au Canada dans la prestation de services de traitement efficaces pour les enfants et les adolescents qui ont des besoins spéciaux ou complexes. »

2. MÉTHODOLOGIE

Les consultations sur un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes se sont faites en deux volets : 1) *le site Web de consultation*, qui a donné des renseignements généraux et qui a recueilli les commentaires des participants au moyen d'un carnet de consultation en ligne et 2) *les rencontres de consultation*, au cours desquelles les participants ont été informés sur le sujet par des présentations faites par des comités d'experts et où ils ont ensuite eu le temps de réfléchir aux enjeux et d'en discuter à leur table et en petits groupes.

2.1 Consultation en ligne

Le site Web de consultation a été lancé le 27 octobre et il est resté accessible pendant un mois avant d'être fermé le 24 novembre 2010. La consultation était ouverte à toute personne qui désirait s'y inscrire. Il y a eu une campagne de recrutement des participants par courriel, des avis ont été placés sur différents sites Web du gouvernement du Nouveau-Brunswick et un communiqué de presse en a parlé. Le site Web donnait des renseignements sur la consultation et une biographie des coprésidents du groupe de travail et des membres du comité consultatif. La « salle de lecture » contenait des rapports et des articles concernant les enfants et les jeunes à besoins complexes pour donner d'autres renseignements généraux aux personnes intéressées.

Figure 2.1 Écran d'accueil du site Web de la consultation en ligne

The screenshot shows the homepage of the consultation website. At the top, there is a header with a logo on the left and the title 'Consultation on a Centre of Excellence for Children and Youth with Complex Needs' on the right. Below the header is a navigation bar with links for 'C&Y Advocate', 'About', 'Task Force', 'Reading Room', 'Help', and 'Français'. The main content area is titled 'Welcome!' and contains a paragraph of introductory text. A sidebar on the left is titled 'Participate!' and lists links for 'Welcome', 'How to Participate', 'Launch Choicebook', 'Log in', and 'Help'. At the bottom right, there is a prominent purple button labeled 'How to Participate'.

Figure 2.1 Écran d'accueil du site Web de la consultation en ligne

Consultation pour le centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes					
Défenseur	À propos	Groupe de travail	Salle de lecture	Aide	English
Défenseur	Bienvenue				
Participez!	Bienvenue!				
Bienvenue	<p>Le gouvernement du Nouveau-Brunswick a créé un groupe de travail dont le mandat consiste à formuler des recommandations pour guider la création du premier Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes au Nouveau-Brunswick. En tant que coprésidents de ce groupe de travail, nous savons bien que la partie la plus importante de notre rôle consiste à nous assurer que la voix de ceux qui ont une expérience directe avec ce problème soit entendue. Les enfants et les jeunes, leur famille et leurs parents-substituts et les personnes qui leur donnent des soins et qui travaillent auprès d'eux détiennent tous une pièce importante du casse-tête... Et c'est en rassemblant toutes ces pièces que nous pourrions avoir une image plus exacte de ce que ce Centre d'excellence devrait devenir. Cette consultation en ligne vous offre la possibilité de vous renseigner sur les enjeux et les choix examinés et de faire connaître vos points de vue sur les questions auxquelles nous devons répondre dans notre rapport. D'autres renseignements sur ce processus et sur les enjeux se trouvent dans les sections À propos et Salle de lecture du site Web. <i>Tous</i> les points de vue sur cette question très complexe sont les bienvenus et nous avons hâte de lire vos commentaires et vos propositions.</p> <p>Les coprésidents du groupe de travail Bernard Richard, ombudsman et défenseur des enfants et de la jeunesse Shirley Smallwood, mère d'un enfant à besoins spéciaux</p> <p style="text-align: center;">Comment participer</p>				
Comment participer					
Lancement du carnet de consultation					
Inscription					
Aide					

La consultation en ligne a donné à toutes les personnes intéressées l'occasion de s'inscrire pour participer et faire connaître leurs points de vue, leurs opinions et leurs idées sur le Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes en répondant au carnet de consultation. Celui-ci a été structuré à partir des quatre questions stratégiques auxquelles le groupe de travail avait le mandat de répondre :

- Quels types de services devraient être offerts par le Centre?
- Quels types de services devraient être disponibles dans les communautés du Nouveau-Brunswick pour appuyer et compléter les services offerts par le Centre?
- Quels critères devraient être utilisés pour choisir l'emplacement du Centre?
- Quels principes devraient guider la gouvernance du Centre?

Pour chacun de ces domaines stratégiques, les participants devaient évaluer les listes proposées (de services, de critères pour l'emplacement et de principes directeurs, respectivement), puis choisir les

trois principaux éléments de chaque liste. Ils avaient aussi la possibilité de proposer de nouvelles idées dans des zones de texte (voir tous les instantanés d'écrans du carnet de consultation à l'annexe A).

Figure 2.2 Exemple d'une question d'évaluation dans le carnet de consultation

Consultation pour le centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes

Le Défenseur | À propos | Groupe de travail | Salle de lecture | Aide | English

Le Défenseur » Bienvenue » le carnet de consultation

Que pensez-vous?

Veuillez préciser si vous êtes d'accord ou en désaccord afin que les services suivants soient offerts **par le centre**:

	Fortement en désaccord	En désaccord	Neutre	Plutôt d'accord	Fortement d'accord	Je ne sais pas
Évaluations globales des enfants et des jeunes non encore diagnostiqués	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Services de soutien et de traitement de santé mentale (p.ex., pédopsychiatrie, counseling)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Services de toxicomanie (p.ex., clinique de méthadone, services de toxicomanie, abus d'alcool)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Multidisciplinarité (p.ex., orthophonie, ergothérapie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Travailleurs sociaux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Formation de « coaching » et de mentorat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Figure 2.3 Exemple d'une question sur les « trois principaux éléments » d'une liste et d'une zone de texte dans le carnet de consultation

Consultation pour le centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes

Le Défenseur | À propos | Groupe de travail | Salle de lecture | Aide | English

Le Défenseur » Bienvenue » le carnet de consultation

Que pensez-vous? (suite)

Examinez le genre de services qui pourraient être offerts **par le Centre d'excellence**. Bien que tous les services puissent être jugés importants, lesquels, selon vous, sont **les plus importants** au Nouveau-Brunswick aujourd'hui? *Veillez choisir « les trois plus importants pour vous ».*

- Évaluations globales des personnes non encore diagnostiquées
- Services de soutien et de traitement en santé mentale
- Services de toxicomanie
- Services multidisciplinaires
- Travailleurs sociaux
- Formation de « coaching » et de mentorat
- Aides à la « navigation » du système de santé
- Ressources et services de soutien aux familles
- Services à l'éducation pour enfants/jeunes
- Possibilités de développement et d'apprentissage pour les professionnels
- Autre – veuillez préciser dans la boîte de texte qui suit

Que voudriez-vous **ajouter, modifier** ou **enlever** de cette liste et pourquoi:

Nombre de caractères restant: 750 de 750

Données démographiques

La consultation au moyen du carnet en ligne a suscité la participation de **170 répondants**. De plus, **46 personnes** ont commencé à répondre aux questions, mais n'ont pas terminé, ce qui donne un total de **216 répondants**. Pour des raisons de confidentialité, on n'a pas recueilli de données permettant d'établir un profil complet des participants. Cependant, ceux-ci pouvaient choisir de fournir certains renseignements démographiques au début du carnet de consultation.

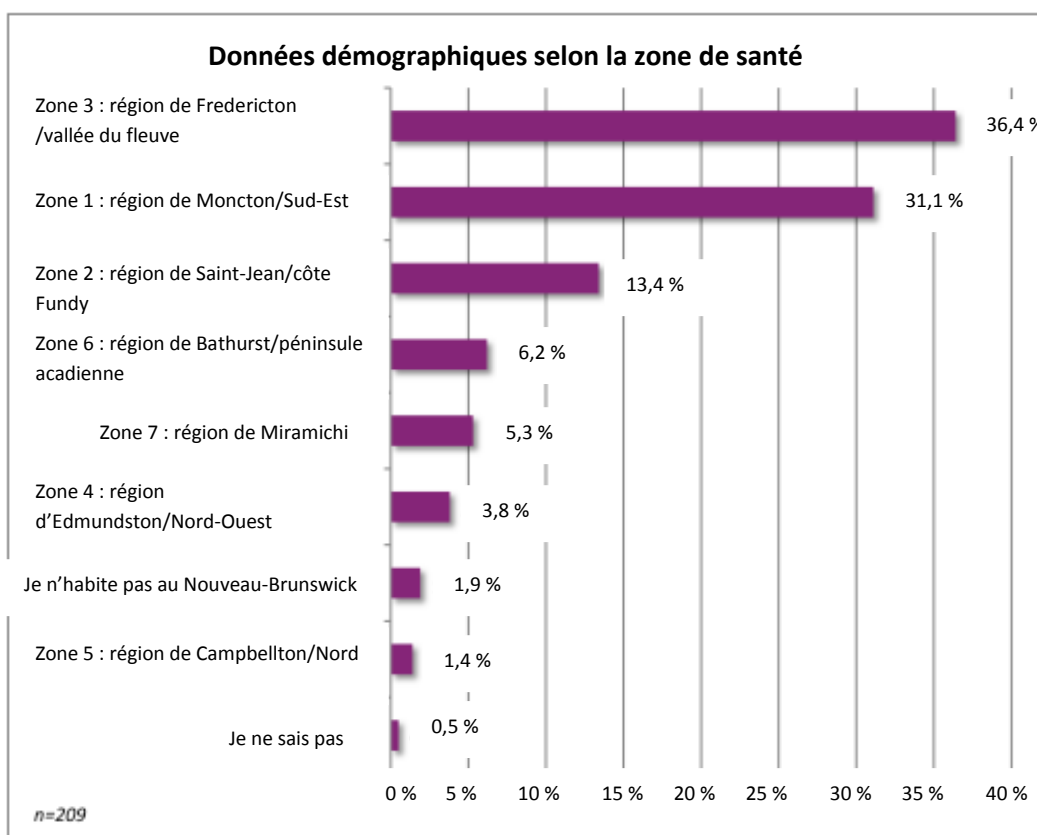
Selon les données du carnet de consultation, 81 % des participants préféraient communiquer en anglais et 19 % en français. On a demandé aux participants d'indiquer leur intérêt premier pour cet enjeu : environ la moitié des participants se sont identifiés comme étant un membre de la famille ou un tuteur légal d'un enfant ou d'un jeune à besoins complexes (27,5 %) ou un professionnel de la santé ou un intervenant auprès des jeunes (24,6 %). Les autres participants se sont identifiés ainsi : fonctionnaires ou travailleurs de la santé publique (15 %), citoyens concernés âgés de plus de 19 ans (13 %), « autre » (13,5 %) et les derniers étaient répartis dans les catégories restantes, par exemple : enfants et jeunes, professeurs, défenseurs des droits. (Voir les résultats de la consultation en ligne à l'annexe B.)

Seulement 12 % des répondants ont déclaré participer à titre de représentants officiels d'un groupe ou d'un organisme notamment : Portage Atlantique, l'Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire, Centraide de la région du Grand Moncton et du Sud-Est du Nouveau-Brunswick, la

Elizabeth Fry Society of Saint John, l'Agence résidentielle Restigouche inc., l'Association des familles d'accueil du Nouveau-Brunswick et la GRC (voir l'annexe B).

Du point de vue des renseignements géographiques, près des deux tiers des participants (62 %) ont indiqué vivre dans une communauté urbaine et les autres (38 %) dans une communauté rurale. Les participants devaient aussi préciser dans quelle zone de santé ils vivaient. Comme le montre le diagramme 2.1 ci-dessous, deux tiers des participants en ligne provenaient du sud du Nouveau-Brunswick, principalement de la zone 3 (région de Fredericton /vallée du fleuve – 36,4 %) et de la zone 1 (région de Moncton/Sud-Est – 31,1 %). Les autres étaient répartis ainsi : 13,4 % dans la zone 2 (région de Saint-Jean/côte Fundy), 6,2 % dans la zone 6 (région de Bathurst/péninsule acadienne), 5,3 % dans la zone 7 (région de Miramichi), 3,8 % dans la zone 4 (région d'Edmundston/Nord-Ouest), et 1,4 % dans la zone 5 (région de Campbellton/Nord).

Diagramme 2.1 Données démographiques selon la zone de santé



2.2 Rencontres de consultation

Les rencontres de consultation tenues les 5 et 6 novembre 2010 au Fredericton Inn ont rassemblé des parents et des tuteurs d'enfants et de jeunes à besoins complexes, des fournisseurs de soins, des travailleurs de première ligne et des intervenants (voir l'ordre du jour des rencontres à l'annexe C). Un **total de 64 participants** se sont inscrits le vendredi après-midi, mais quelques-uns n'ont pas pu

participer le samedi. Les participants comprenaient **14 parents** d'enfants et de jeunes à besoins complexes, un jeune, et **49 intervenants** qui travaillent dans ce secteur. Les intervenants représentaient divers organismes tels la Société John Howard, l'Association des travailleurs sociaux du Nouveau-Brunswick, l'établissement Spurwink, le Centre de réadaptation Stan Cassidy, le Woodstock Early Intervention Program, et les Services aux enfants et aux jeunes de Fredericton. Le groupe de travail reconnaît qu'il y avait un déséquilibre entre les intervenants et les membres de familles lors des rencontres de consultation et il a entrepris d'autres moyens de faire participer les familles et les jeunes (les résultats de ces consultations feront l'objet d'un autre rapport).

Les coprésidents du Groupe de travail, Bernard Richard et Shirley Smallwood, ont souhaité la bienvenue aux participants aux rencontres de consultation le vendredi après-midi. L'animateur principal était François Levert, du Bureau de l'ombudsman et du défenseur des enfants et de la jeunesse. La consultation a commencé par le témoignage personnel de Maureen Bilerman, mère d'un enfant à besoins complexes. Un comité d'experts formés de Tara Kennedy, Simon Davidson et Jacques Richard, a fait une présentation sur « ce qui rend les cas complexes si complexes », précisant ce que les experts entendent par des « besoins complexes » et offrant leurs points de vue sur les défis à relever pour répondre à ces besoins. Les participants ont fait part de leurs espoirs et de leurs attentes suscités par ces rencontres de consultation et par le Centre et ils ont discuté des défis et des possibilités liés à la création d'un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes. La première journée de rencontres s'est terminée par le discours du conférencier principal, Simon Davidson, qui a fait part de ses connaissances sur les meilleures pratiques et les pratiques prometteuses en matière de traitement des enfants et des jeunes à besoins complexes.

Le deuxième jour des rencontres, les discussions ont porté sur les questions stratégiques du groupe de travail relativement aux services que devraient offrir le Centre et les communautés de la province, le choix d'un emplacement pour le Centre et la détermination de principes directeurs pour la gouvernance du Centre. Avant chaque partie, on a demandé la participation de volontaires pour effectuer les tâches suivantes à chaque table : un leader pour lire la feuille d'instruction de l'activité, un secrétaire pour remplir les feuilles de travail à la table, inscrire ce qui était dit à la table et retourner ensuite ces feuilles et une autre personne pour faire le compte rendu des discussions à la séance plénière.

Les feuilles de travail de chaque table, ainsi que des notes autocollantes provenant d'autres activités et les notes de la séance plénière ont servi de données textuelles pour la préparation du présent rapport et se sont ajoutées aux données recueillies au moyen des questions ouvertes et fermées du carnet de consultation en ligne.

3. SERVICES

Le groupe de travail a reçu le mandat de chercher les réponses à deux questions stratégiques sur les services nécessaires pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes :

- Quels types de services devraient être offerts par le Centre?
- Quels types de services devraient être disponibles dans les communautés du Nouveau-Brunswick pour appuyer et compléter les services offerts par le Centre?

Dans le carnet de consultation en ligne, les participants devaient évaluer chaque élément d'une liste de services qui pourraient être offerts par le Centre, puis choisir les trois principaux éléments. Ils devaient faire la même chose pour une liste de services qui pourraient être offerts dans les communautés (voir l'annexe A). Dans l'ensemble, les répondants au carnet de consultation étaient en faveur de la liste de services qui pourraient être offerts par le Centre. Plus précisément, plus de 90 % étaient « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord » avec les quatre services suivants :

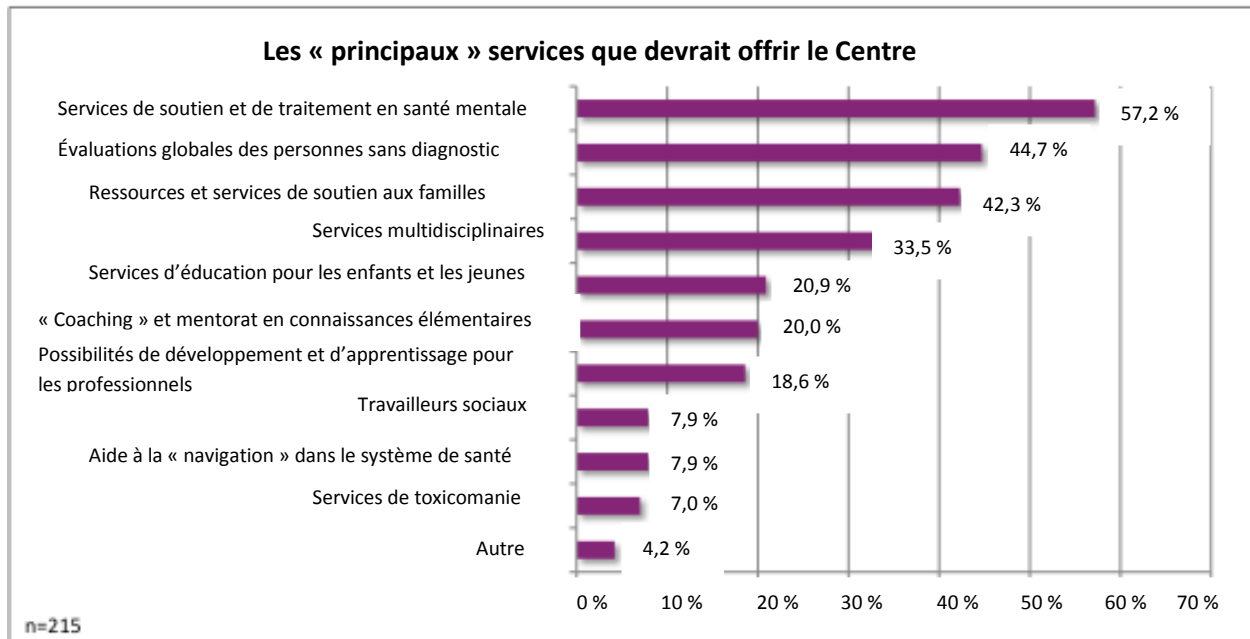
- évaluations globales des enfants et des jeunes sans diagnostic;
- services de soutien et de traitement en santé mentale (p. ex. : pédopsychiatrie, counseling);
- ressources et services de soutien aux familles;
- possibilités de développement et d'apprentissage pour les professionnels qui travaillent au Centre (voir l'annexe B).

Parmi les services qui devraient être offerts par le Centre, les « trois principaux » choisis par les répondants au carnet de consultation ont été :

- **services de soutien et de traitement en santé mentale** (57,2 %);
- **évaluations globales des personnes sans diagnostic** (44,7 %);
- **ressources et services de soutien aux familles** (42,3 %).

Les services qui ont reçu le moins d'appui ont été : travailleurs sociaux, aide à la « navigation » dans le système de santé et services de toxicomanie (8 %, 8 % et 7 % respectivement, voir le diagramme 3.1 ci-dessous).

Diagramme 3.1 Les « principaux » services que devrait offrir le Centre



De même, les répondants au carnet de consultation étaient habituellement en faveur de la liste de services qui pourraient éventuellement être offerts dans les communautés du Nouveau-Brunswick. Plus de 97 % des répondants étaient « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord » avec les services suivants :

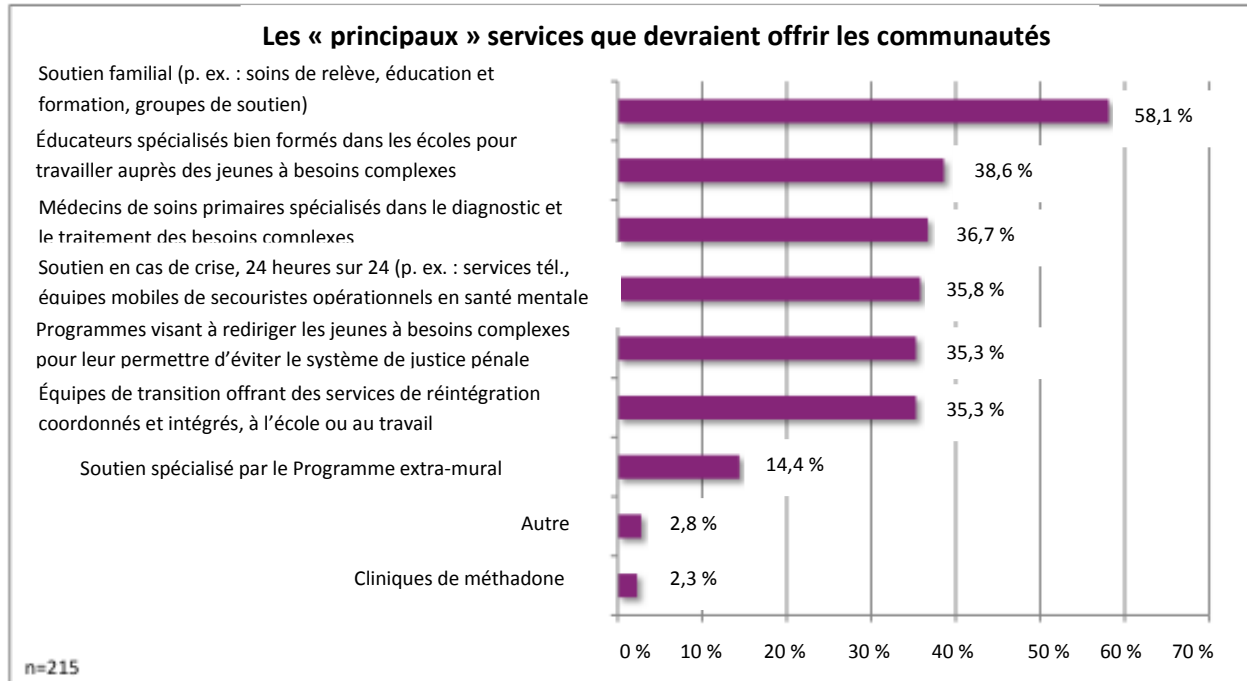
- soutien familial (p. ex. : soins de relève, éducation et formation, groupes de soutien);
- équipes de transition offrant des services de réintégration coordonnés et intégrés à l'école ou au travail.

En outre, plus de 90 % des répondants en ligne étaient « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord » avec les services suivants :

- médecins de soins primaires spécialisés dans le diagnostic et le traitement des besoins complexes;
- services de soutien en cas de crise, 24 heures sur 24 (p. ex. : services téléphoniques, équipes mobiles de secouristes opérationnels en santé mentale);
- programmes visant à rediriger les jeunes à besoins complexes pour leur permettre d'éviter le système de justice pénale (voir l'annexe B).

Parmi les services qui devraient être offerts dans les communautés du Nouveau-Brunswick, le choix des « trois principaux » services a donné des réponses réparties à peu près également, mais le plus grand nombre de répondants (58,1 %) a choisi le service suivant : **soutien familial (p. ex. : soins de relève, éducation et formation, groupes de soutien)**, comme le montre le diagramme 3.2 ci-dessous. Le soutien spécialisé offert par le Programme extra-mural a obtenu comparativement moins de soutien (14 %) et, encore une fois, les cliniques de méthadone se sont retrouvées en dernier lieu (2,3 %).

Diagramme 3.2 Les « principaux » services que devraient offrir les communautés



Au cours des rencontres de consultation, les participants se sont répartis dans des salles plus petites pour avoir plus de temps pour discuter en petits groupes de la question des services. Dans ces groupes, on leur a demandé de discuter des services ou des appuis qui, à leur avis, sont les plus nécessaires pour mieux répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes du Nouveau-Brunswick et de leur famille.

Comme point de départ de la discussion, les participants ont reçu la même liste de services que celle qui avait été fournie dans le carnet de consultation en ligne (voir la liste remise aux participants à l'annexe D). Les participants ont réfléchi, puis discuté à leur table avant d'établir la priorité des services dans leur groupe. Tout en reconnaissant qu'un grand nombre de services sont nécessaires, les thèmes communs suivants sont ressortis des principaux services que chaque groupe a indiqués dans son compte rendu à l'assemblée plénière.

3.1 Ressources et services de soutien aux familles

Les participants aux rencontres de consultation étaient d'accord avec les participants en ligne que les ressources et les services de soutien aux familles sont un service que devrait offrir le Centre en priorité. À leur avis, la famille étant à la base des soins pour les enfants et les jeunes à besoins complexes, elle doit, comme telle, être appuyée.

Les participants aux rencontres ont proposé les idées suivantes sur la façon dont le Centre pourrait donner des ressources et des services de soutien aux familles :

- services de relève;
- soutien immédiat si nécessaire en cas de crise et rapport après une crise;
- possibilités de réseautage;
- soutien pour les frères et sœurs d'enfants et de jeunes à besoins complexes;
- aide pour naviguer dans le système;
- aide pour comprendre un diagnostic et apprendre quoi faire;
- Possibilités d'accès à un apprentissage et une formation pour les parents et fonds à cet égard.

« Nous n'accordons pas assez d'attention aux frères et sœurs des enfants qui ont des problèmes de santé mentale. Il y a une multitude de choses que nous pouvons faire en termes de prévention et de promotion de la santé. [Participant aux rencontres]

Les participants aux rencontres de consultation voulaient aussi voir des ressources dans la communauté pour aider les familles qui prennent soin d'enfants et de jeunes à besoins complexes. Ils voulaient, par exemple, « de solides systèmes de soutien familial à l'école, à la maison et dans les garderies ». De la même façon, les répondants au carnet de consultation ont choisi le soutien familial (p. ex. : soins de relève, éducation et formation, groupes de soutien) comme service prioritaire dans les communautés du Nouveau-Brunswick.

Les participants aux rencontres de consultation ont déclaré que le soutien aux familles était important parce qu'il :

- donnerait aux parents les habiletés nécessaires pour faire face aux problèmes et il aiderait les familles à prendre des décisions;
- encouragerait les familles, les garderait ensemble et améliorerait les relations;
- réduirait le stress dans la vie familiale et aiderait les parents à éviter « l'épuisement »;
- donnerait confiance aux parents;
- aiderait les familles à se rassembler et à s'exprimer d'une même voix.

3.2 Soins résidentiels

Pour certains participants aux rencontres de consultation, le Centre devrait être équipé comme un établissement résidentiel pour fournir des services de traitements tertiaires intensifs. Le Centre devrait aussi avoir du personnel ayant une bonne formation et la capacité de fournir le niveau de soins nécessaires dans chaque cas complexe.

Les participants aux rencontres de consultation envisageaient un Centre chaleureux et accueillant qui ne donne pas l'impression d'être un établissement. Ils étaient inquiets des longs antécédents de mauvais traitements qui se sont produits dans des établissements de santé mentale dans le passé et ils voulaient que le Centre prenne une distance par rapport à ce type d'établissement et à son héritage.

L'importance d'élaborer un plan de transition dès le début, dès l'admission d'un jeune dans un établissement résidentiel, a été soulignée. Les participants ont insisté sur le fait que le but doit être de ramener le jeune dans sa communauté le plus rapidement possible et de garantir un continuum de soins entre le Centre et la famille ou la communauté.

Une autre idée mise de l'avant a été que le Centre coordonne des établissements de soins résidentiels « satellites » dans les communautés partout dans la province afin que les enfants et les jeunes n'aient pas besoin de quitter leur région et qu'ils puissent rester près de leur famille et de leurs fournisseurs de soins habituels. Ceci était perçu comme un « centre sans murs », le Centre jouant quand même un rôle central dans l'élaboration et la coordination de la répartition de l'expertise et des services dans toutes les régions de la province.

« Nous voulons garder les jeunes dans la communauté. Nous ne voulons pas qu'ils passent leur vie dans un centre. D'un autre côté, le Centre d'excellence devrait pouvoir offrir des soins résidentiels en dernier recours ou dans les cas graves. » [Participant aux rencontres.]

Différents points de vue ont été exprimés au cours de la discussion plénière lors des rencontres de consultation sur le sujet des soins résidentiels. Pour certains participants, des soins résidentiels appropriés et disponibles étaient considérés comme une priorité, mais pour d'autres il était de loin préférable de garder les enfants et les jeunes à la maison et dans leur communauté. La plupart des participants étaient d'accord avec la nécessité de certains services résidentiels dans des situations d'urgence. Là où les opinions semblaient différer, c'était en ce qui concerne les services de pédopsychiatrie. Certains participants étaient convaincus que le Nouveau-Brunswick manquait d'établissements résidentiels pour les mineurs ayant des problèmes de santé mentale alors que d'autres croyaient fermement que les enfants et les jeunes ne devraient pas être « placés en établissement ». Bref, alors que certains pensaient que le Centre devrait offrir des services de soins résidentiels, d'autres s'y opposaient ou pensaient que le Centre devrait offrir des soins résidentiels de courte durée et sur une petite échelle (un maximum de 12 lits).

3.3 Intervention en cas de crise

Le soutien en cas de crise a été indiqué comme une priorité tant dans les consultations en ligne que dans les rencontres de consultation. Dans ce dernier cas, les participants ont déclaré que les services d'intervention en cas de crise étaient insuffisants dans la province. Ils considéraient comme un service important d'avoir un soutien à court terme en cas de crise, 24 heures sur 24, pour les enfants et les jeunes à besoins complexes et que le Centre devrait offrir un endroit sécuritaire pour traiter les jeunes en crise. Certains ont avancé l'idée d'avoir des centres physiques d'intervention dans la province pour atténuer le comportement. De l'avis des participants, l'avantage de ces centres serait de permettre aux enfants de rester dans leur communauté pendant le traitement.

« Dans une situation de crise, les parents appellent pour obtenir de l'aide, mais l'aide n'est pas toujours disponible. » [Participant aux rencontres.]

Les participants ont indiqué que le soutien par le Centre en cas de crise est important pour les raisons suivantes :

- assurer la sécurité de toutes les personnes concernées – l'enfant, ses frères et sœurs, ses parents, les fournisseurs de soins, et ainsi de suite;
- réduire au minimum le traumatisme et l'escalade des problèmes déjà complexes;
- éviter que les jeunes se retrouvent dans les services correctionnels, réduire les dossiers criminels pour des incidents qui surviennent pendant les crises;
- atténuer les ramifications à long terme découlant de situations à court terme.

« Responsabilisez la famille et le jeune avant qu'il y ait une crise. » [Participant aux rencontres.]

Les participants en ligne étaient d'accord sur la nécessité d'un soutien en cas de crise, 24 heures sur 24 (p. ex. : services téléphoniques, équipes mobiles de secouristes opérationnels en santé mentale), et ils aimeraient que ce service se trouve dans les communautés partout dans la province.

3.4 Évaluation et mesures

Les participants aux deux volets de la consultation jugeaient important qu'une évaluation globale et des mesures soient effectuées rapidement. Les participants aux rencontres ont demandé une orientation et une évaluation plus rapides à partir de la naissance et à l'âge préscolaire avec des protocoles de mesures normalisés et de multiples points d'accès aux évaluations. À leur avis, le Centre pourrait être un important point d'accès à l'évaluation et il devrait coordonner les tests et les mesures appropriés.

Les participants aux rencontres avaient l'impression qu'un diagnostic approprié effectué rapidement donnerait de meilleurs résultats pour les enfants à besoins complexes. Avec un délai moindre, les enfants auraient plus de chances de recevoir les services dont ils ont besoin et il y aurait moins d'enfants qui passent dans les mailles du filet.

Autrement dit, pour les participants aux rencontres, un diagnostic rapide pourrait faciliter l'accès à un traitement rapide et contribuer à éviter des crises et d'autres complications comme un excès de médicaments sur ordonnance ou des erreurs d'ordonnance (qui peuvent avoir des effets secondaires durables).

De même, les participants en ligne étaient d'accord avec l'importance d'avoir des évaluations globales pour ceux qui n'ont pas encore de diagnostic. De plus, ils croyaient à la nécessité d'avoir des médecins de soins primaires spécialisés dans le diagnostic et le traitement de besoins complexes dans les communautés partout dans la province.

3.5 Soins spécialisés, traitement individualisé

Les participants aux rencontres de consultation voudraient que les enfants et les jeunes à besoins complexes aient accès à des services de soutien spécialisés, tant au Centre que dans les communautés

partout dans la province. De tels services pourraient être offerts, par exemple, par le Programme extra-mural déjà en place.

« Il n'y a pas d'approche universelle... Les personnes ont des besoins uniques. Nos enfants ne sont pas tous au même niveau. »

[Participant aux rencontres.]

Les participants aux rencontres de consultation ne voulaient pas voir un modèle de prestation de services « uniformisée ». Pour eux, le système actuel est trop *rigide* et il devrait être plus *souple*. Les plans de traitement devraient être adaptés aux besoins précis de chaque enfant. Les participants ont également fait remarquer que si les fournisseurs de services connaissaient les antécédents de l'enfant (avec l'accès à un dossier commun, un argument en faveur des dossiers médicaux électroniques), ils pourraient mieux réagir à chaque situation particulière.

3.6 Approche multidisciplinaire

De l'avis des participants aux rencontres de consultation, le Centre devrait avoir une équipe de spécialistes (par exemple : psychiatres, consultants en matière de comportement et éducateurs) pour fournir divers services et assurer un travail de collaboration entre les disciplines afin de mieux satisfaire les besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes.

Les participants aux rencontres de consultation croyaient qu'une approche multidisciplinaire répondrait mieux aux divers besoins des cas complexes parce que les enfants et les familles ont plus d'un problème. Ils avaient l'impression qu'une équipe multidisciplinaire serait mieux en mesure de fournir des soins plus holistiques, c'est-à-dire de s'occuper de l'enfant dans sa totalité et non seulement d'un seul aspect ou d'un seul problème à la fois.

« Élaborez un système de soins et non seulement un cadre de services. » [Participant aux rencontres.]

Pour les participants aux rencontres de consultation, il devrait y avoir moins d'obstacles bureaucratiques dans le Centre afin que leur équipe de professionnels puisse avoir accès à l'enfant à la maison, à l'école, dans la communauté et que les membres puissent traiter l'enfant au moment et à l'endroit où cela est nécessaire. Ils voyaient d'autres avantages à une approche d'équipe tels créer une synergie favorisant des idées de traitement, augmenter l'imputabilité et réduire l'épuisement professionnel.

3.7 Services de santé mentale

Les répondants au carnet de consultation ont choisi à 57,2 % les services de soutien et de traitement en santé mentale comme le principal service qui devrait être offert par le Centre. Les participants aux rencontres de consultation étaient particulièrement préoccupés par l'existence de lacunes dans les services en ce qui concerne la disponibilité d'un diagnostic global, d'un traitement et de services pour les enfants et les jeunes ayant de graves problèmes de santé mentale. Ils avaient aussi l'impression que souvent les dépendances sont traitées sans que l'on s'occupe du problème de santé mentale sous-jacent. Par conséquent, on a souvent recours au système judiciaire alors que ce dont l'adolescent a

réellement besoin ce sont des services de santé mentale. Les participants à la consultation en ligne ont également indiqué comme prioritaires les programmes dans les communautés visant à rediriger les jeunes à besoins complexes pour leur permettre d'éviter le système de justice pénale.

Les participants aux rencontres de consultation ont exprimé ce qu'ils aimeraient voir :

- de la souplesse dans l'accès, de l'information sur les options et une meilleure accessibilité au traitement;
- un traitement individualisé qui s'adapte aux besoins de l'enfant au lieu d'être administré seulement parce que c'est là où il y a de la place disponible;
- l'uniformité et la coordination des services;
- l'intervention en cas de crise pour les problèmes de santé mentale;
- une analyse comportementale appliquée pour les enfants qui en ont besoin, ainsi que des interventions à l'école à tout âge.

3.8 Coordination des cas, navigation et services intégrés

Les participants aux rencontres de consultation aimeraient que le Centre joue un rôle substantiel dans la coordination des cas complexes. À leur avis, la coordination des cas favoriserait un accès équitable aux services disponibles et au soutien familial. Au lieu de se battre pour trouver quels services existent et comment y avoir accès, les familles seraient informées et aidées par une équipe d'aide à la navigation au Centre. Comme cela a déjà été mentionné toutefois, l'idée d'une équipe d'aide à la « navigation » a obtenu un soutien un peu moins grand de la part des participants en ligne que les autres options proposées.

« Nous avons une petite province. Nous devons éviter le dédoublement des services en coordonnant les services au Centre et les services qui existent déjà. »

[Participant aux rencontres.]

Les participants aux rencontres voulaient que le Centre facilite la prestation de services intégrée – la coordination et la collaboration entre les ministères gouvernementaux pour assurer la prestation de services « continue » pour les enfants et les jeunes à besoins complexes. Le Centre pourrait être le point d'entrée unique pour l'accès aux services afin que les questions de « territoire » ne nuisent pas à la prestation des services (p. ex. : impossibilité d'avoir accès à un service parce que c'est un autre ministère ou un autre fournisseur de soins qui est responsable).

Au cours des rencontres, les participants ont mentionné qu'ils voudraient voir « un enfant, un dossier » (ou « un client, un dossier ») c'est-à-dire qu'ils souhaitent qu'un enfant ait un seul dossier médical, accessible (de manière électronique) à tous ses fournisseurs de services, au lieu que chaque fournisseur de services ait son propre dossier sur l'enfant. Les participants ont exprimé leur frustration en tant que parents de devoir répéter les antécédents de l'enfant chaque fois qu'ils consultent un nouveau médecin. À leur avis, du point de vue du médecin ou du travailleur social, il serait utile d'avoir accès aux antécédents de l'enfant et aux traitements antérieurs pour pouvoir formuler le meilleur plan de traitement possible.

3.9 Équipes communautaires

Les participants aux rencontres de consultation ont discuté de la possibilité d'avoir des équipes communautaires qui pourraient être consultées, faire de la formation et coordonner les services dans les communautés locales. Ces équipes pourraient fournir des services de soutien familial au niveau régional, dans les communautés rurales, et prolonger dans la communauté les programmes thérapeutiques intensifs du Centre.

Un sentiment exprimé régulièrement par les participants était qu'il est préférable, si possible, de garder les enfants dans leur famille et dans leur communauté. Se fondant sur cette opinion, certains participants croyaient que le Centre ne devrait traiter que les cas les plus aigus et que les autres enfants et jeunes à besoins complexes devraient recevoir des services d'une équipe multidisciplinaire dans leur propre communauté.

« Nous devons combler les lacunes qui existent dans la communauté. Le Centre peut fournir [...] du soutien et des services près de l'enfant, dans sa communauté. Lorsqu'un enfant quitte sa famille, son école et son quartier, des liens sont brisés et ils sont difficiles à renouer. » [Participant en ligne.]

3.10 Soutien à la transition

L'idée d'avoir des équipes de soutien à la transition pour aider les jeunes à réintégrer leur communauté a été mentionnée souvent au cours des rencontres de consultation et c'était également une priorité pour les participants en ligne. Les participants aux rencontres aimeraient voir des équipes communautaires de soutien à la transition partout au Nouveau-Brunswick afin de faire le pont entre le Centre, les parents et la communauté.

Les équipes de soutien à la transition aideraient les jeunes au cours du processus de réintégration au foyer et à l'école après leur absence pour un traitement afin de faciliter cette période difficile pour les jeunes et de veiller à ce qu'ils ne retournent pas chez eux sans soutien. Selon les participants aux rencontres, l'efficacité d'une intervention est parfois sapée lorsque le jeune retourne dans les mêmes conditions qui peuvent avoir mené à une intervention de crise au départ.

Les participants aux rencontres ont insisté sur le fait que les équipes de soutien à la transition assureraient un continuum de soins. L'uniformité, la continuité et la coordination des services étaient perçues comme des facteurs essentiels pour le succès de la transition.

3.11 Apprentissage, formation et développement professionnel

Au cours des discussions sur les services qui pourraient être offerts par le Centre, les possibilités d'apprentissage ont été mentionnées à chaque table. Les participants aux rencontres de consultation ont régulièrement demandé de la formation pour les travailleurs de première ligne et pour les parents, de même que des possibilités de développement professionnel et d'apprentissage. Ils ont proposé que le rôle du Centre soit de coordonner la formation. Des « centres virtuels » pourraient être établis pour faciliter l'apprentissage dans toute la province. Les participants en ligne étaient d'accord que des possibilités d'apprentissage et de développement sont un service offert aux professionnels qui travaillent au Centre.

Des modèles de formation pourraient être établis en se fondant sur les meilleures pratiques, c'est-à-dire ce qui est reconnu pour être efficace d'après la recherche effectuée dans le pays ou dans le monde. Les participants aux rencontres pensaient également qu'une formation spécialisée serait nécessaire pour les équipes de soins et que cette formation devrait être uniforme et de qualité.

Les idées notées par les participants aux rencontres sur la formation comprennent :

- une formation continue en analyse comportementale appliquée et dans d'autres thérapies fondées sur des preuves, à l'intention des aides-enseignants;
- une formation en santé mentale à l'intention des médecins;
- des programmes d'encadrement et de mentorat;
- des partenariats avec des universités pour la formation.

Pour les participants aux rencontres, la formation est importante pour les raisons suivantes :

- « un enfant doit avoir accès à des personnes qui sont formées pour répondre à ses besoins »;
- la formation appuiera une prestation plus efficace des services;
- elle forme la base d'un bon traitement;
- elle pourrait aider à prévenir des crises et à supprimer des obstacles vers le succès.

3.12 Recherche et meilleures pratiques

Le Centre devrait établir des partenariats avec les centres de recherche universitaires pour profiter de la recherche appliquée sur le terrain, selon les participants aux rencontres de consultation. Il doit chercher les meilleures pratiques et les pratiques prometteuses au Canada et ailleurs dans le monde. Les renseignements sur les meilleures pratiques devraient être transmis à tous les niveaux du personnel de soutien, « des travailleurs de première ligne aux conducteurs d'autobus » pour fournir les meilleurs services possible aux enfants et aux jeunes à besoins complexes.

Dans le même ordre d'idées, les participants aux rencontres ont proposé que le Centre devienne un leader en protection et mieux-être de l'enfance en employant des spécialistes dans le domaine et en mettant en œuvre les meilleures pratiques en matière de protection de l'enfance pour les enfants à besoins complexes. Grâce à ces services d'évaluation et d'intervention auprès des enfants et des jeunes

à besoins complexes, le Centre pourrait atténuer par une expertise appropriée l'effet négatif des mauvais traitements que reçoivent ces enfants.

Au cours des rencontres, on s'est également intéressé à la recherche d'interventions fondées sur des preuves et à l'utilisation de traitements qui se sont avérés efficaces. Ceci était très important pour certains participants; cependant, il y avait aussi quelques hésitations à ce sujet comme cela a été expliqué au cours d'une période de questions avec le conférencier principal. Des participants ne voulaient pas qu'on insiste trop sur des interventions « fondées sur des preuves » parce que celles-ci exigent des preuves scientifiques rigoureuses, incluant des études approfondies. À leur avis, de telles études sont rares et ils ne voulaient pas que les interventions soient retardées en attendant les résultats. Ils ont insisté sur le fait que l'expérience des travailleurs de première ligne sur ce qui est efficace ou non est une évaluation « éclairée par des preuves » et valable et que cet apport devrait être pris en considération dans la planification des interventions.

3.13 Autres services

Le carnet de consultation en ligne permettait aux participants de préciser les services qu'ils aimeraient voir ajouter à la liste des services qui pourraient éventuellement être offerts par le Centre et à la liste des services qui pourraient éventuellement être offerts dans la communauté, ainsi que les services qu'ils aimeraient voir modifier ou supprimer de ces listes.

Les participants ont proposé les idées suivantes au sujet des services qui, à leur avis, devraient être offerts par le Centre (ces commentaires sont rapportés tels que soumis par les participants dans la version anglaise du rapport et traduits ici).

Tableau 3.1 Commentaires en ligne sur les services que devrait offrir le Centre

Commentaires en ligne sur les services que devrait offrir le Centre	
Services	Commentaires
Services professionnels	<ul style="list-style-type: none"> Des conseillers accrédités par l'Association canadienne de counseling et de psychothérapie.
Services en cas de comportement violent	<ul style="list-style-type: none"> Manque de services pour les adolescents ayant des troubles du spectre autistique ou des déficiences intellectuelles et un comportement violent grave.
Services de toxicomanie indépendants	<ul style="list-style-type: none"> Enlevez les services de toxicomanie. Ils devraient se trouver dans un autre centre.
Services techniques	<ul style="list-style-type: none"> Encadrement sur Internet, groupes de bavardage en ligne contrôlés, programmes de renforcement positif interactifs, jeux et exemples de connaissances élémentaires en ligne, formation des parents en ligne.
Coût des services	<ul style="list-style-type: none"> Si la famille doit payer, s'assurer que le coût est raisonnable pour une famille qui a déjà un lourd fardeau ou que les services sont gratuits.
Services pour des troubles neurologiques	<ul style="list-style-type: none"> En plus des services pour résoudre les problèmes de santé mentale, de toxicomanie et d'absence de diagnostic, nous avons besoin d'inclure du soutien pour les enfants et les jeunes qui ont des troubles neurologiques, incluant une lésion cérébrale acquise.
Services pour des troubles de l'alimentation	<ul style="list-style-type: none"> Services pour des troubles de l'alimentation – il n'y a pas d'équipe multidisciplinaire officielle dont les membres travaillent en collaboration dans le même organisme, qui sont des pionniers dans le domaine et qui peuvent fournir de l'expertise à d'autres professionnels dans de petites communautés qui ne savent pas comment aborder ce problème croissant.
Droits des parents	<ul style="list-style-type: none"> Les parents ne devraient pas avoir à renoncer à leurs droits pour obtenir des services pour leur enfant.
Services d'éducation	<ul style="list-style-type: none"> Les services d'éducation pour les enfants et les jeunes devraient être enlevés. Le Centre ne devrait jamais devenir un pensionnat... jamais! Le Centre d'excellence ne devrait PAS devenir un pensionnat. Les services d'éducation devraient être fournis dans un milieu scolaire autant que possible.
Accès dans les communautés rurales	<ul style="list-style-type: none"> Il est absolument essentiel que les communautés rurales puissent bénéficier de ces services.
Diagnostic et intervention précoces	<ul style="list-style-type: none"> Vous devez vous pencher sur la période prénatale et les premières années de la vie pour pouvoir résoudre avec succès les problèmes des jeunes. Des services de santé mentale de la naissance à cinq ans, une intervention précoce pour les enfants à besoins complexes et leur famille.

Les participants en ligne ont aussi proposé les idées suivantes en ce qui concerne les services qui, à leur avis, devraient être offerts dans la communauté (encore une fois, ces commentaires sont rapportés tels que soumis par les participants dans la version anglaise du rapport et traduits ici).

Tableau 3.2 Commentaires en ligne sur les services que devraient offrir les communautés

Commentaires en ligne sur les services que devraient offrir les communautés	
Services	Commentaires
Services pour besoins spéciaux	<ul style="list-style-type: none"> • Une école pour les enfants à besoins spéciaux.
Services d'éducation	<ul style="list-style-type: none"> • Les ressources devraient être placées dans les services d'éducation par l'intermédiaire des écoles et non du Centre. • Un dépistage précoce pour permettre de reconnaître les problèmes dans le réseau scolaire.
Enlever les cliniques de méthadone	<ul style="list-style-type: none"> • Les enlever de la liste – [...] un grand nombre de jeunes à besoins complexes souffrent d'un problème congénital qui n'a rien à voir avec la consommation volontaire de drogues. • Je crois que les cliniques de méthadone sont importantes, mais je ne pense pas qu'elles devraient se trouver dans le même immeuble où il y aura de jeunes enfants. • Les cliniques de méthadone sont plus justifiables pour les utilisateurs à long terme comme des adultes qui consomment de la drogue depuis plusieurs années que pour des jeunes qui en ont pris seulement pendant une courte période.
Éviter le système de justice pénale	<ul style="list-style-type: none"> • En ce qui concerne les programmes visant à rediriger les jeunes pour leur permettre d'éviter le système de justice pénale : « Nous avons certainement besoin de services résidentiels d'urgence sécuritaires en cas de crise pour les jeunes et pour les familles et les fournisseurs de soins. Nous avons besoin de services complets dans la communauté et d'un continuum de services allant de la prévention jusqu'à des soins résidentiels sécuritaires [...] nous ne pouvons pas attendre d'avoir des situations hors de contrôle pour fournir du soutien aux jeunes et à leur famille. »
Diagnostic et intervention précoces	<ul style="list-style-type: none"> • Encore une fois, si vous ne cherchez pas des façons de résoudre les problèmes catastrophiques causés par l'exposition à l'alcool et à la drogue <i>in utero</i>, un grand nombre des moyens de soutien que vous mettrez en place pendant la période intermédiaire de l'enfance auront un effet minimal. Il faut intervenir très, très, très tôt.

Comme cela a été indiqué au début du présent chapitre, seulement 7 % des répondants au carnet de consultation ont choisi que des services de toxicomanie soient offerts par le Centre et 2,3 % ont appuyé les cliniques de méthadone dans les communautés de la province. Encore une fois, les répondants au carnet de consultation ont exprimé leurs préoccupations dans leurs commentaires, disant que des enfants et des jeunes peuvent avoir des problèmes de consommation d'alcool ou de drogues qui ne devraient pas être confondus avec la toxicomanie à long terme et ils se sont interrogés sur la sécurité d'exposer des enfants et des jeunes à des cliniques de méthadone. De la même façon, les participants aux rencontres de consultation ont exprimé leurs préoccupations disant qu'il faut traiter la cause fondamentale de la consommation d'alcool ou de drogues, comme des problèmes de santé mentale, au lieu de traiter seulement le problème de consommation lui-même qui peut être simplement un symptôme d'un problème plus profond.

Il est aussi intéressant de noter que bien que la majorité des répondants au carnet de consultation aient été en faveur de services d'éducation pour les enfants et les jeunes incapables de fréquenter l'école, 15,6 % étaient « en désaccord » ou « fortement en désaccord » avec cette notion. Pour ceux qui n'étaient pas d'accord, le soutien en éducation était important, mais ils souhaitaient voir des améliorations dans le réseau scolaire lui-même. Ils voulaient voir : « des enseignants ressources ayant une bonne formation qui appuient les titulaires de classe au Nouveau-Brunswick pour travailler efficacement avec les jeunes à besoins complexes ». [Participant en ligne].

« J'enlèverais les services d'éducation pour les enfants et les jeunes si cela signifie que le Centre deviendra "un pensionnat". Des services pour aider les jeunes dans leur école de quartier seraient appropriés et utiles. » [Participant en ligne.]

D'un autre côté, comme on l'a déjà mentionné, la plupart des répondants au carnet de consultation étaient nettement en faveur des services d'éducation pour les enfants et les jeunes incapables de fréquenter l'école (78,7 % étaient « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord »). Il y avait donc une certaine divergence d'opinion sur la question des services d'éducation.

« En ce qui concerne les services d'éducation, il est extrêmement important que la province travaille vers des programmes d'éducation alternative pour répondre aux besoins de ces jeunes qui sont incapables de fonctionner dans le réseau scolaire public actuel. Les écoles publiques causent souvent une profonde anxiété et du stress aux jeunes ayant des problèmes de santé mentale et elles amplifient souvent les symptômes de leur maladie. [Participant en ligne].

4. CRITÈRES DE SÉLECTION D'UN EMPLACEMENT

Le Centre offrira des services aux enfants et aux jeunes à besoins complexes provenant de partout dans la province, mais il sera situé dans une communauté précise. Une des responsabilités du groupe de travail est de recommander au gouvernement du Nouveau-Brunswick l'endroit où le Centre devrait être situé. Pour aider à formuler sa recommandation, le groupe de travail a besoin de critères clairs et transparents. Dans les deux volets de la consultation, on a demandé aux participants d'examiner quels critères devraient être pris en considération pour choisir l'emplacement du nouveau Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes au Nouveau-Brunswick.

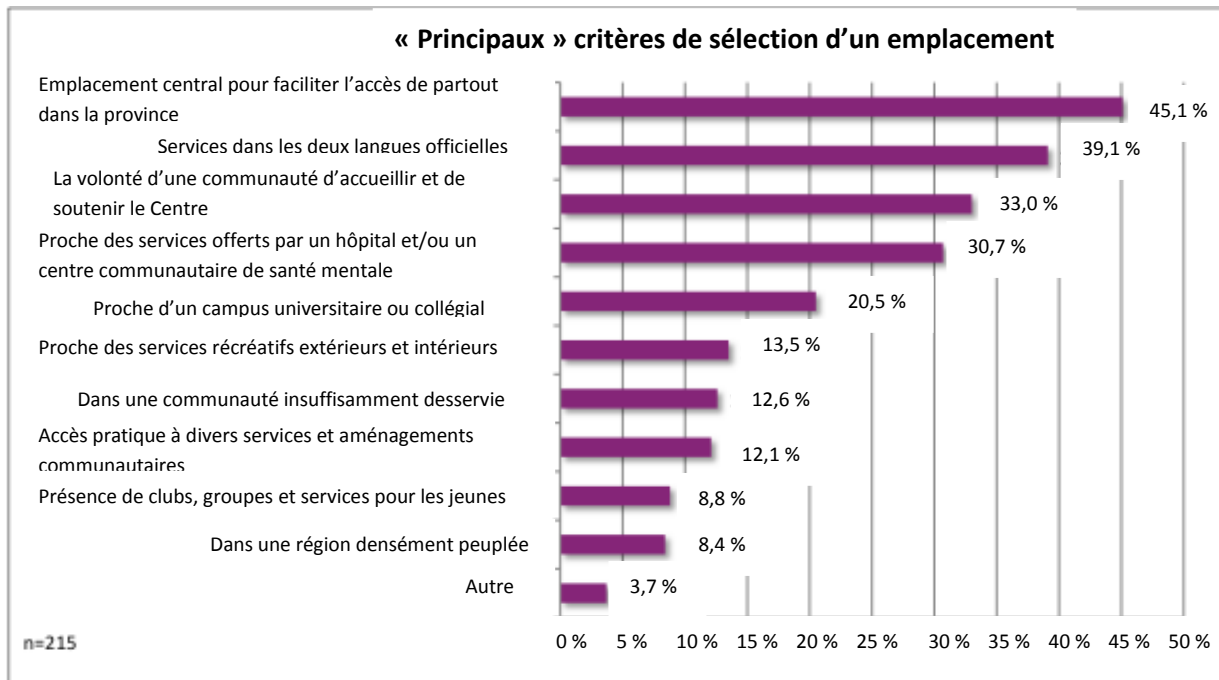
Dans le carnet de consultation, les participants devaient évaluer chaque critère pour le choix de l'emplacement du Centre puis choisir les trois plus importants (voir l'annexe A). Les réponses étaient quelque peu divisées pour certains critères, par exemple à savoir si le Centre devrait être situé dans une région insuffisamment desservie et, dans une moindre mesure, dans une région densément peuplée. Il y avait un appui solide pour que le Centre soit dans une communauté qui soutient le Centre, son travail et ceux qui utilisent ses services, plus de 90 % des répondants étant « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord » avec ce critère. En outre, plus de 80 % des répondants au carnet de consultation étaient « plutôt d'accord » ou « fortement d'accord » avec les critères suivants :

- une communauté qui offre le meilleur accès peu importe où l'on se trouve dans la province;
- une communauté qui facilite les services dans les deux langues officielles;
- proche d'un hôpital, d'un centre communautaire de santé mentale ou des services de santé mentale (voir l'annexe B).

Parmi les critères proposés pour l'emplacement du Centre, les « trois principaux » choisis ont été :

- **un emplacement central pour faciliter l'accès de partout dans la province** (45,1 %);
- **des services dans les deux langues officielles** (39,1 %);
- **la volonté d'une communauté d'accueillir et de soutenir le Centre** (33 %). (Voir le diagramme 4.1 ci-dessous.)

Diagramme 4.1 « Principaux » critères de sélection d'un emplacement



Les participants aux rencontres de consultation ont reçu la même liste de critères possibles pour le choix d'un emplacement que les participants en ligne et on leur a demandé d'indiquer les critères qu'ils croyaient être les plus importants et d'expliquer leurs raisons (voir la liste remise aux participants à l'annexe E). On les a également invités à proposer de nouveaux critères dont il serait important de tenir compte à leur avis, et encore une fois d'expliquer pourquoi. Cinq critères sont ressortis comme étant des secteurs prédominants d'intérêt au cours des rencontres de consultation.

4.1 Proximité d'un hôpital ou de services communautaires de santé mentale

Tout comme les participants à la consultation en ligne, les participants aux rencontres de consultation appuyaient l'établissement d'un Centre proche d'un hôpital ou de services communautaires de santé mentale. À leur avis, cela donnerait accès aux professionnels, à l'expertise, aux ressources et aux services appropriés pour compléter et appuyer le Centre.

Les participants pensaient aussi qu'il était important de se trouver proche d'un hôpital en cas d'urgence médicale et que ce serait bon du point de vue de l'évaluation des médicaments, c'est-à-dire de fournir un endroit sécuritaire où contrôler un changement de médicaments, ce qui peut être dangereux sans un soutien approprié.

« Il est important que le Centre se trouve proche d'un hôpital ou d'un centre de santé mentale pour recruter plus de professionnels et pour pouvoir avoir accès à un traitement en santé mentale proche, en cas de crise. » [Participant aux rencontres.]

4.2 Emplacement central pour faciliter l'accès de partout dans la province

Les répondants au carnet de consultation étaient d'accord que le fait de situer le Centre dans une communauté centrale qui faciliterait l'accès à partir de toutes les régions de la province était un critère important du point de vue de l'équité. Ils souhaitaient que la distance à parcourir pour se rendre au Centre soit raisonnable et qu'elle ne soit pas un obstacle à l'accès. Certains ont fait remarquer que ce ne sont pas toutes les familles pouvant se permettre d'accompagner leur enfant lorsqu'il reçoit un traitement en dehors de la communauté. Les participants croyaient qu'un emplacement central était essentiel pour maintenir les relations familiales et professionnelles dans la communauté de l'enfant ou du jeune.

4.3 La volonté d'une communauté d'accueillir et de soutenir le Centre

La volonté d'une communauté d'accueillir le Centre a été choisie comme une priorité par les répondants au carnet de consultation et elle a été jugée essentielle par les participants aux rencontres de consultation qui ont dit que si la communauté (l'administration municipale, les associations et les résidents) accepte le Centre, alors les enfants et les jeunes se sentiront bienvenus dans la communauté et ils se sentiront à l'aise d'utiliser les services, les installations et les aménagements communautaires. À leur avis, il faudrait faire de la sensibilisation pour éliminer les stéréotypes, promouvoir la compréhension du Centre et de son travail et développer le soutien de la part des voisins du Centre.

4.4 Proximité d'un campus universitaire ou collégial

Les participants aux rencontres de consultation considéraient que le fait de situer le Centre près d'un campus universitaire ou collégial augmenterait la possibilité de partenariats entre le Centre et l'établissement d'enseignement, ce qui permettrait peut-être au Centre d'avoir accès à des ressources et à des fonds pour faire de la recherche et offrir une formation qu'il ne pourrait pas financer autrement ou effectuer par lui-même.

Les participants ont également fait remarquer que la proximité d'une université pourrait être un avantage pour les professionnels qui songent à travailler au Centre et que le Centre pourrait recruter du personnel des programmes collégiaux ou universitaires appropriés. Cela pourrait même attirer d'autres étudiants dans ce domaine : s'il y a plus de possibilités d'emploi, les étudiants seront plus intéressés à étudier dans de tels programmes. Le Centre pourrait puiser dans l'expertise du campus et pourrait même établir un partenariat avec

« Le fait d'être près d'une université donnera accès à des professionnels, des étudiants et des professeurs, récemment arrivés ou ayant de l'expérience. Cela aidera le Centre à attirer des spécialistes et à créer des connaissances. »

[Participant aux rencontres.]

l'établissement d'enseignement pour avoir une chaire de recherche sur les besoins complexes.

4.5 Capacité d'une communauté d'offrir les services dans les deux langues officielles

Les répondants au carnet de consultation étaient d'accord que la capacité d'une communauté d'offrir des services dans les deux langues officielles devrait être un critère de sélection de l'emplacement du Centre. Pour les participants aux rencontres de consultation, les enfants et les jeunes devraient être

« Il serait très important d'avoir du personnel bilingue. »

[Participant aux rencontres.]

traités dans leur propre langue et ceci peut être un facteur important pour la santé et le mieux-être de l'enfant (et pour la capacité de la famille de participer pleinement aux soins de l'enfant). Si un enfant a de la difficulté à communiquer avec ses fournisseurs de soins et avec les professionnels qui sont censés l'aider, cela aura un effet négatif sur l'efficacité de son traitement.

4.6 Autres critères

Bien que les discussions aient eu pour but de déterminer des *critères* de sélection d'un emplacement et non de choisir une communauté, des participants ont choisi d'exprimer leur opinion sur le sujet. Il vaut la peine de mentionner ici qu'il y a eu une certaine tension en ce qui concerne l'établissement du Centre dans la Miramichi, certains participants croyant que cela serait pratique qu'il soit situé près du Centre pour jeunes du Nouveau-Brunswick, alors que d'autres soutenaient catégoriquement que cette proximité serait un facteur négatif.

Les participants aux consultations en ligne ont eu l'occasion de préciser les critères qu'ils aimeraient ajouter à la liste des critères de sélection d'un emplacement pour le Centre, ceux qu'ils aimeraient modifier et ceux qu'ils aimeraient supprimer de la liste. Le tableau qui suit résume les idées avancées par eux, ainsi que d'autres idées qui ont été recueillies au cours des rencontres de consultation (les commentaires sont rapportés tels que soumis par les participants dans la version anglaise du rapport et traduits ici).

Tableau 4.1 Commentaires en ligne et en personne sur les critères de choix d'un emplacement

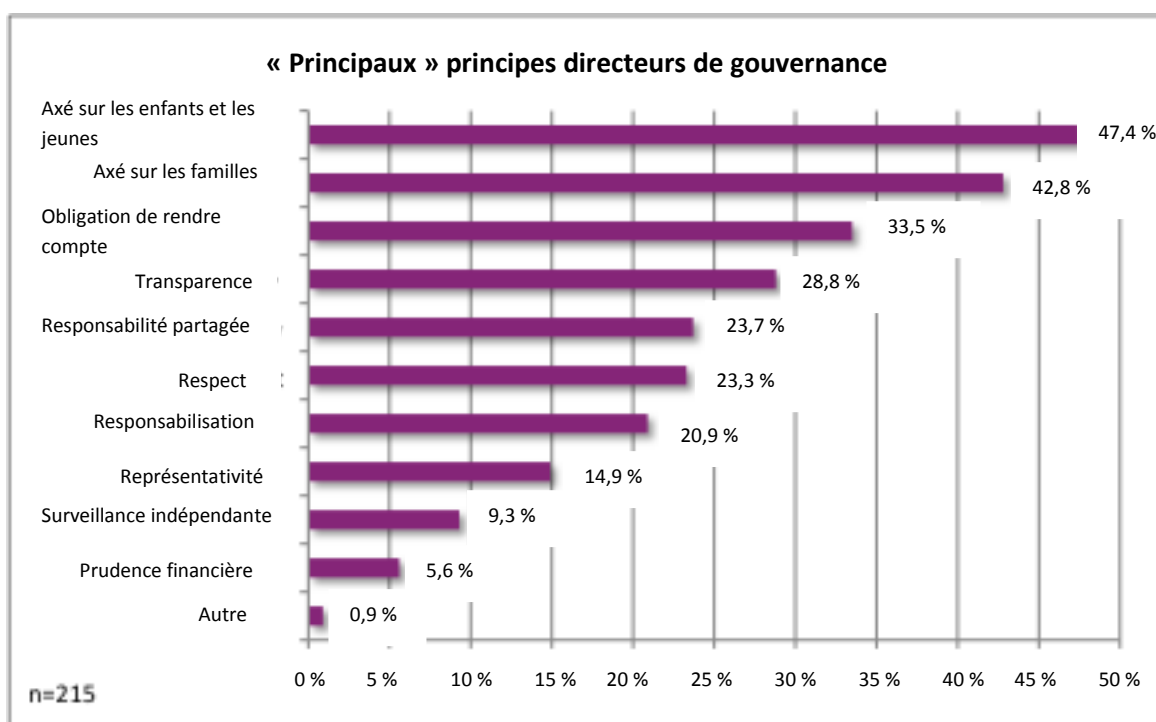
Commentaires en ligne et en personne sur les critères de choix d'un emplacement	
Critères	Commentaires
Dans une communauté insuffisamment desservie	<ul style="list-style-type: none"> • Pour augmenter les services, en particulier dans les régions rurales. • C'est une caractéristique négative qui devrait être retirée de la liste des critères.
Dans une région densément peuplée	<ul style="list-style-type: none"> • Cela suppose qu'il y aurait plus de services disponibles (que dans une région moins peuplée). • Mieux en mesure d'attirer des professionnels pour travailler au Centre.
Proche des services récréatifs extérieurs et intérieurs	<ul style="list-style-type: none"> • Les enfants et les jeunes ont besoin de participer à des activités récréatives. • C'est une bonne façon de donner l'exemple de comportements appropriés en milieu communautaire. • Ils peuvent avoir des interactions avec d'autres jeunes.
Présence de clubs, groupes et services pour les jeunes	<ul style="list-style-type: none"> • Je me demande si c'est nécessaire pour un traitement à court terme.
Accès pratique à divers services et aménagements communautaires	<ul style="list-style-type: none"> • Les enfants, les jeunes et les familles ont besoin de vivre des contacts sociaux positifs et d'établir des liens avec des ressources.
Propriété	<ul style="list-style-type: none"> • La propriété devrait être suffisamment grande pour s'étendre plus tard si nécessaire, p. ex. : pour augmenter la capacité résidentielle.
Développement de services	<ul style="list-style-type: none"> • Dans une communauté ayant le potentiel de développer des services pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes.
Proximité du gouvernement	<ul style="list-style-type: none"> • Il est avantageux d'être situé près du gouvernement provincial.
Lieux multiples	<ul style="list-style-type: none"> • Un Centre d'excellence devrait être disponible dans TOUTES les villes principales – modifiez les centres de santé mentale existants pour en faire des centres d'excellence. Il ne faut pas un seul Centre pour toute la province, mais il faut plutôt modifier et changer la façon dont les centres EXISTANTS fonctionnent.
Transport	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité d'un moyen de transport public.
Population de jeunes	<ul style="list-style-type: none"> • AJOUTEZ : la région géographique où il y a la plus forte densité d'enfants et de jeunes jusqu'à l'âge de 19 ans (non la densité de la population générale mais la densité des jeunes de moins de 19 ans).
Programmes pour jeunes	<ul style="list-style-type: none"> • Des programmes pour jeunes (s'ils n'existent pas déjà) peuvent être élaborés une fois que l'emplacement du Centre sera choisi.
Région du nord	<ul style="list-style-type: none"> • J'aimerais [que le Centre soit situé] ailleurs que dans les régions qui sont toujours choisies [...] souvent dans le sud de la province. Le Nord a aussi de grandes forces dont on devrait tenir compte.
Aucun centre physique	<ul style="list-style-type: none"> • Je me demande s'il faut une structure physique en place pour atteindre les buts d'un Centre d'excellence. Je verrais plutôt l'investissement de ressources dans les communautés et les familles au lieu de dépenser de l'argent pour construire quelque chose.

5. Principes directeurs de gouvernance

La quatrième question stratégique du groupe de travail portait sur la gouvernance du Centre. On a demandé aux participants d'examiner des principes directeurs rigoureux qui devraient guider la gouvernance du Centre. Les participants en ligne devaient ensuite choisir dans la liste les trois principaux principes (voir l'annexe A).

Le premier choix a été un Centre **axé sur les enfants et les jeunes** (47,4 %), suivi d'un Centre **axé sur les familles** (42,8 %) et de **l'obligation de rendre compte** (33,5 %), comme le montre le diagramme 5.1 ci-dessous.

Diagramme 5.1 « Principaux » principes directeurs de gouvernance



Au cours des rencontres de consultation, les participants ont réfléchi à une liste préliminaire de principes directeurs établis par le groupe de travail (la liste fournie dans le carnet de consultation) et ils ont discuté en groupe à leur table des ajouts possibles à la liste et de la façon dont ces principes pourraient être mis en pratique (voir la liste remise aux participants à l'annexe F).

« Faites participer les jeunes, les familles, les défenseurs des droits non gouvernementaux et les travailleurs qui fournissent des services directement, à l'élaboration de la vision et à l'orientation du développement permanent du Centre. Si le développement est dirigé par le gouvernement ou par d'importants organismes sans but lucratif, il reproduira probablement la même approche de « silo » et le protectionnisme des responsabilités internes qui contribuent à un statu quo inadéquat. » [Participant en ligne.]

Les idées suivantes sur les principes directeurs ont été recueillies dans les commentaires soumis par les participants en ligne et dans les feuilles de travail des rencontres de consultation (les commentaires sont rapportés tels que soumis par les participants dans la version anglaise du rapport et traduits ici).

Tableau 5.1 Commentaires en ligne et en personne sur les principes directeurs

Commentaires en ligne et en personne sur les principes directeurs	
Principes directeurs de gouvernance	Comment nous pourrions appliquer ces principes
<p>Obligation de rendre compte – Les intervenants du Centre, dont les parents, les enfants et les jeunes, sont à même de demander aux décideurs de rendre des comptes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Préparer d'abord un énoncé de mission. • Vérifications régulières des programmes. • Conseil consultatif. • Conseil d'administration. • Mesurer « l'excellence », évaluer si les buts sont atteints et faire un rapport. • Rapport annuel. • Tenir les décideurs responsables à partir de certaines normes et de certains principes de déontologie. • L'obligation de rendre compte devrait inclure une évaluation permanente de l'efficacité des programmes et des services. Trop souvent, les professionnels sont limités à la mise en œuvre de programmes dont l'efficacité se fonde sur peu de preuves empiriques. Une évaluation de suivi est souvent sacrifiée à cause des contraintes de temps et de clients.
<p>Transparence – Une communication ouverte et des renseignements qui peuvent être obtenus rapidement et facilement.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Faire des rapports régulièrement. • Divulgarion complète et participation de tous les ministères gouvernementaux concernés. • Faire connaître les données. • Les décisions doivent être prises ouvertement. • Développer la confiance des parents, des jeunes et du public.

<p>Représentativité – Les intervenants du Centre, dont les parents, les enfants et les jeunes, sont représentés à la table de décision.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les familles et les jeunes reçoivent du soutien pour participer. • Avoir des représentants des régions urbaines et rurales. • Avoir des représentants des deux langues. • Responsabiliser les parents et les jeunes pour qu'ils participent au processus de prise de décisions dès le début. • Avoir des représentants des familles, des professionnels et des professeurs.
<p>Responsabilité partagée – Les familles, les professionnels, les communautés, les organismes sans but lucratif et le gouvernement jouent chacun un rôle dans le développement et la coordination des services.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Puiser dans les services de bénévoles. • Établir des critères de participation obligatoires et consensuels. • Comités communautaires consultatifs et de prise de décision. • Faire en sorte que la responsabilité de chaque personne qui s'occupe du plan de traitement d'un enfant, p. ex. parent, psychologue et représentants du gouvernement, soit partagée.
<p>Axé sur les enfants et les jeunes – Les décisions sont prises dans le meilleur intérêt des enfants et des jeunes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir des représentants des familles. • Planification individualisée. • Faire participer les jeunes autrement que de manière « symbolique ».
<p>Axé sur les familles – La responsabilité première et la capacité de soigner les enfants et les jeunes reposent sur leur famille qui doit être activement impliquée dans la planification des services.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir des représentants des familles. • Mettre en œuvre ce principe dans le fonctionnement quotidien. • Définir la famille à partir du point de vue du jeune.
<p>Responsabilisation – Les forces des enfants et des jeunes à besoins complexes et de leur famille sont célébrées et soutenues.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ceux qui sont responsabilisés peuvent devenir des ressources et des champions pour le Centre. • Chercher les forces des jeunes, des familles, de l'école et de la communauté. • Les faire participer à toutes les décisions. • Ce principe ne semble pas à sa place ici (c'est une « déclaration inattaquable et incontestable ») et il pourrait être mieux appliqué à une équipe de gestion plutôt qu'à la gouvernance. • À cause du manque de services et de défenseurs des droits, les parents doivent souvent se porter à la défense des droits de leur enfant – les parents ont besoin d'être responsabilisés pour appuyer leurs enfants. • Responsabiliser les familles et les jeunes avant qu'il y ait une crise.

<p>Prudence financière – Les ressources et fonds publics et communautaires sont gérés de façon responsable.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La prudence financière est atteinte par la participation des intervenants communautaires à la prise de décisions et par l'obligation de rendre compte. • Fournir des fonds pour appuyer les défenseurs des droits des familles et pour les déplacements entre la communauté et le Centre et vice versa. • Pour que le Centre soit durable.
<p>Surveillance indépendante – Un organisme indépendant est responsable de surveiller les activités du Centre et de faire des recommandations pour améliorer les opérations.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conseil consultatif. • Défenseur des enfants et de la jeunesse. • Un organisme choisi selon l'expertise. • Définir un organisme indépendant. • Le gouvernement doit rester en dehors de ça afin que le Centre ne soit pas compromis lors d'un changement de gouvernement. • Pour le protéger de la volonté politique et des changements gouvernementaux.
<p>Respect – Chacun est traité équitablement, avec respect, justice et impartialité.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tous les programmes et les politiques doivent tenir compte des divers niveaux de capacité, des antécédents culturels, linguistiques et socioéconomiques, et ainsi de suite.
<p>Nouveaux principes directeurs ajoutés par les participants</p>	<p>Comment nous pourrions appliquer ces principes</p>
<p>Participation de la communauté</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Habilitier les communautés à proposer leur propre définition de la gouvernance et développer à partir de ça.
<p>Code de déontologie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Des normes qui ne sont pas soumises aux influences politiques. • La consultation d'un comité consultatif.
<p>Amélioration continue</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre l'engagement d'assurer une amélioration continue.

6. Conclusions

Les participants aux rencontres de consultation ont déclaré dans leur formulaire d'évaluation mieux comprendre les points de vue et les expériences des autres participants et comprendre plus à fond les divers aspects de la création d'un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes. De plus, tous les participants aux rencontres ont déclaré avoir apprécié la possibilité de contribuer par l'entremise de la consultation (voir les résultats de l'évaluation des rencontres de consultation à l'annexe G).

De la même façon, les répondants au carnet de consultation convenaient, dans leurs évaluations, mieux comprendre les raisons de l'établissement du Centre proposé et que ce carnet de consultation leur avait permis de faire connaître efficacement leurs points de vue au groupe de travail (voir les évaluations des participants en ligne à l'annexe B).

Le groupe de travail a recueilli une multitude de données – espoirs, préoccupations, idées – des participants des deux volets de la consultation sur un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes. Dans les deux cas, les participants ont déclaré que bien que les travailleurs de la santé s'efforcent réellement de répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes, c'est souvent insuffisant et les services actuellement disponibles sont décousus, difficiles d'accès et inadéquats.

« J'ai un enfant de ce genre et ce qui existe actuellement est tout à fait inadéquat à bien des égards [...] en particulier [...] pour faire face à certaines des situations exceptionnelles de ces enfants. » [Participant en ligne.]

Étant donné leurs préoccupations au sujet des défis qu'il faut relever actuellement pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes, les participants avaient de grands espoirs et des propositions sur les services qu'un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes pourrait fournir tant directement que dans les communautés de la province. Ils ont donné des conseils sur les critères dont il faut tenir compte pour sélectionner l'emplacement du Centre. Et ils ont fait part de leurs réflexions sur les principes directeurs qui devraient influencer la gouvernance du Centre.

« J'espère une meilleure compréhension des problèmes auxquels font face les jeunes à besoins complexes et le développement de meilleurs services pour ces jeunes. » [Participant aux rencontres.]

Ces consultations ont permis au groupe de travail de recevoir une rétroaction de divers points de vue : de parents et tuteurs d'enfants et de jeunes à besoins complexes, de travailleurs sociaux, du personnel de divers organismes, et de bien d'autres. Malgré la variété de leurs points de vue, dans l'ensemble les participants semblaient d'accord avec les facteurs importants qui justifient d'aller de l'avant avec l'établissement d'un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes. Il y a eu une divergence d'opinion sur certains sujets, par exemple à savoir si le Centre devrait offrir des services de toxicomanie et des cliniques de méthadone, si le Centre devrait offrir des services résidentiels de longue

durée et le rôle que le Centre devrait avoir dans les services d'éducation. Cependant, les participants aux deux volets de consultation étaient d'accord sur un certain nombre de points clés :

- Les parents se battent pour répondre aux besoins de leur enfant ou de leur jeune et ils ont besoin de soutien comprenant l'accès à un diagnostic en temps opportun, des services d'aide à la navigation dans le réseau de la santé, une formation pour savoir comment s'occuper de leur enfant, du soutien et des solutions pour les besoins des frères et sœurs.
- Il y a une pénurie de lits et de services adéquats en particulier en temps de crise lorsqu'il est absolument essentiel de protéger la sécurité de l'enfant ou du jeune. Les parents n'ont pas d'autre recours que d'amener leur enfant à la salle d'urgence de l'hôpital et l'enfant reçoit ensuite son congé sans avoir un traitement ou un soutien approprié, ce qui augmente le risque d'une rechute ou d'un préjudice.
- Il est essentiel d'avoir un diagnostic et un traitement précoces. Plus les besoins d'un enfant sont reconnus rapidement, plus vite il peut recevoir les soins dont il a besoin et plus on a de chances d'éviter qu'un petit problème se transforme en des problèmes pour la vie.
- Le système doit être *souple* et capable de s'adapter aux besoins précis de chaque enfant ou jeune. L'enfant ou le jeune (et son cercle de fournisseurs de soins) ne devrait pas être obligé de s'adapter au système.
- Le Centre peut agir comme un organisme de coordination inestimable : un seul point d'accès aux services pour les enfants et les jeunes, un lien entre les ministères gouvernementaux pour réduire l'effet de « silo » et un moyen pour des équipes multidisciplinaires de se réunir (en insistant particulièrement sur le problème du manque de disponibilité des services de santé mentale pour les enfants et les jeunes).
- Des services de soutien à la transition entre le Centre et la communauté ou vice versa sont essentiels parce que, en bout de ligne, les enfants et les jeunes ont besoin d'être le plus près possible de leur famille et de leur communauté. Il est extrêmement important de maximiser les possibilités de soins dans la communauté de l'enfant ou du jeune.
- Le recrutement et la formation de professionnels pour le Centre sont essentiels, mais aussi le fait de garantir des possibilités d'apprentissage et de formation pour les parents, les enseignants, les enseignants ressources, les professionnels et toutes les personnes en contact avec des enfants et des jeunes à besoins complexes.
- Le Centre peut et devrait apporter une contribution à la recherche sur les meilleures pratiques et les pratiques prometteuses, en particulier par des partenariats innovateurs avec les établissements universitaires et de recherche de la province. Ceci aidera les efforts de recrutement et de maintien en poste et aidera également à faire avancer la recherche sur les meilleures pratiques et les pratiques prometteuses et sur les interventions fondées sur des preuves et éclairées par des preuves.

- Le Centre ne peut pas fonctionner en vase clos : les liens avec les hôpitaux et les services de santé mentale des localités, ainsi qu'un soutien actif de la part de la « communauté hôte » (l'administration municipale, le service de police local, les résidents) seront essentiels à son succès.
- Les enfants et les jeunes (et leur famille) doivent être capable d'avoir accès aux services dans leur langue maternelle. Le Centre doit être capable d'offrir ses services dans les deux langues officielles de la province.
- Le Centre doit être situé dans une région qui permettra un accès facile et équitable à partir de toutes les régions de la province afin de réduire les obstacles que posent les déplacements et afin d'aider les utilisateurs du Centre à garder des liens avec leur communauté.
- La gouvernance du Centre doit être guidée principalement par l'obligation de rendre compte, un engagement inconditionnel envers la priorité accordée aux besoins de l'enfant ou du jeune et au soutien des familles.

Finalement, Les participants ont donné l'impression de vouloir que les choses soient faites différemment. Pour eux, le développement du Centre offre une possibilité d'améliorer la façon dont les choses sont faites actuellement et de mettre en œuvre une nouvelle approche pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes à besoins complexes – une approche qui serait fondée sur ce que le Nouveau-Brunswick a de mieux à offrir et qui serait vraiment innovatrice.

« Un Centre d'excellence, cela signifie [...] une approche pour travailler avec les jeunes à besoins complexes qui est développée à partir de ce qui est efficace pour eux. Cela exige la formation, le perfectionnement et le soutien d'une nouvelle sorte de professionnels pour qu'ils acquièrent des compétences autres que les compétences habituelles « en santé et en psychologie ». La difficulté qu'éprouve notre communauté jusqu'à présent à traiter de façon positive et avec succès un grand nombre des jeunes qui ont des besoins ne peut pas être modifiée simplement en continuant à faire la même chose. Cherchons une approche différente fondée sur les modèles [...] qui se sont avérés utiles au cours des dernières années. » [Participant en ligne.]

Les coprésidents du Groupe de travail, Bernard Richard et Shirley Smallwood, tiennent à remercier tous les participants aux consultations qui ont donné de leur temps et qui ont fait part de leurs points de vue et de leurs expériences pour contribuer à l'établissement d'un Centre d'excellence pour les enfants et les jeunes à besoins complexes.