



**PROGRAMME DE SOINS
À DOMICILE ET EN
MILIEU
COMMUNAUTAIRE DES
PREMIÈRES NATIONS ET
DES INUITS (PSDMCPNI)**

**Phase 1, Mise en oeuvre
« Fondations pour le
succès »**

**Rapport en Bref :
Résumé et Principales
Constatations**

Décembre 2004

**Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.**

Santé Canada

Elle est également offerte sur demande sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Ottawa, Ontario K1A 0K9

Tél. : (613) 954-5995
Télec. : (613) 941-5366
Courriel : publications@hc-sc.gc.ca

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2004

No de cat. H34-114/1-2004-1F
ISBN 0-662-78581-9
SC. N°. Pub. 3197

AVIS AU LECTEUR

Cette étude a été préparée par Prairie Research Associates, Inc. (une compagnie indépendante de recherches) en collaboration avec le groupe consultatif nationale d'évaluation du PSDMC-PNI. Ses résultats ne représentent pas les avis du Gouvernement du Canada.

Voici la première de trois études qui formeront l'évaluation du programme. Les deux prochaines études traiteront des autres questions du Cadre de gestion et de responsabilisation axé sur les résultats.

Il s'agit d'un rapport technique et ses conclusions sont préliminaires.

Le rapport d'évaluation final devrait être achevé d'ici 2006.

Cette page a été intentionnellement laissée vide.

RÉSUMÉ

En 1999, le gouvernement fédéral lançait le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits (le Programme) par l'entremise de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada. Le Programme avait pour but de répondre aux besoins croissants de services locaux et à domicile dans les communautés autochtones et inuites. Voici l'énoncé de sa vision globale :

Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits vise à assurer des soins fondamentaux complets, respectueux des cultures autochtones, accessibles, efficaces, équivalents à ce que reçoivent les autres citoyens canadiens et qui reflètent les besoins particuliers des Premières nations et des Inuits en matière de santé et de services sociaux. Il s'agit d'un système coordonné de services de soins à domicile et en milieu communautaire qui permet aux aînés, aux personnes handicapées et aux personnes atteintes d'une maladie chronique ou grave de recevoir, dans leur milieu de vie, les soins dont ils ont besoin.

Les discussions au sujet du Programme remontent à la fin des années 1990. De nombreux facteurs en sont à l'origine. Le taux des maladies chroniques et graves au sein des populations autochtones et inuites montait en flèche, et les communautés exprimaient de plus en plus le désir de recevoir, chez elles, des soins respectueux de leur culture. Les changements dans l'organisation des soins de santé et le virage vers les soins à domicile dans les provinces ont accentué la demande de soins à domicile et en milieu communautaire chez les Premières nations et les Inuits.

En 1998, Santé Canada a lancé un projet pilote de soins à domicile et en milieu communautaire dans cinq communautés autochtones et inuites. Ce projet a servi de banc d'essai de nombreuses méthodes de planification et d'exécution qui ont par la suite été intégrées au Programme.

Un groupe de travail mixte composé de représentants de Santé Canada, du Ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada (MAINC), des Premières nations et des Inuits a élaboré le Cadre national des soins continus, qui a permis de déterminer les principaux éléments du Programme. Dans son budget de février 1999, le gouvernement fédéral a annoncé que le Programme ferait l'objet d'investissements importants parmi les initiatives à l'intention des Premières nations et des Inuits.

Des soins à domicile et en milieu communautaire étaient déjà offerts dans certaines communautés avant la mise en place du Programme, mais ils étaient plutôt restreints et comportaient bien des lacunes, les plus importantes étant l'impossibilité d'assurer des services à temps plein ou un continuum de soins, ainsi que le manque de professionnels, de personnel qualifié et de systèmes de gestion de cas et d'aiguillage. Les volets de la coordination et de

l'administration faisaient aussi défaut. Le Programme a été mis en place pour combler ces lacunes et fournir aux Premières nations et aux Inuits des services équivalents à ceux qui étaient offerts aux autres Canadiens.

À la fin de l'exercice 2001-2002, une stratégie d'évaluation du Programme a été élaborée. Celle-ci consistait en trois études ciblées assorties d'une évaluation globale des résultats et de la rentabilité. La présente étude (étude 1) est surtout de nature descriptive et axée sur la mise en œuvre du Programme dans les communautés de toutes les régions du Canada.

Quelle méthodologie a-t-on employée pour l'étude?

Plusieurs méthodes ont été mises à contribution, notamment : un examen de la documentation et des données nationales existantes, un sondage auprès des fournisseurs de services de deuxième ligne, des entrevues avec des intervenants clés, des visites sur place dans des communautés des Premières nations et des discussions avec un groupe témoin d'Inuits. Le cadre de recherche a été élaboré à partir des objectifs du Programme.

Comment la planification et la mise en œuvre du Programme se sont-elles déroulées? Quels ont été les défis?

Le Programme a adopté une approche très particulière à l'égard de la planification et de la mise en œuvre. On s'est d'abord assuré de la collaboration de tous les intervenants bien avant que les fonds soient attribués. L'administration centrale et les bureaux régionaux de Santé Canada ont tous participé à la planification et à la mise en œuvre. On a en outre formé un Comité directeur national composé de représentants de l'Assemblée des Premières Nations (APN), de l'Inuit Tapiriit Kanatami (ITK), de Santé Canada et du MAINC. Les conseils tribaux, les organismes autochtones provinciaux et territoriaux et les communautés des Premières nations et des Inuits ont aussi joué un rôle de premier plan.

Une approche aussi structurée avait un caractère unique. Par le passé, la DGSPNI distribuait les fonds à partir des propositions soumises individuellement par les communautés. Dans le cas du Programme, on a demandé à toutes les communautés de franchir plusieurs étapes de planification, à commencer par une évaluation des besoins, suivie de l'établissement d'un plan de prestation des services, d'un plan de formation et d'un plan des immobilisations. Les exigences étaient donc beaucoup plus rigoureuses qu'elles ne le sont généralement pour les autres programmes à l'intention des Premières Nations et des Inuits. Tous ceux et celles qui ont pris part à ce processus ont consacré beaucoup de temps et d'efforts à expliquer ces exigences à leurs communautés et à aider ces dernières à y répondre.

Les défis n'ont pas manqué, en particulier dans les petites collectivités éloignées, isolées et non affiliées. Celles-ci manquaient souvent d'expertise, de ressources et d'infrastructure pour se

livrer à la planification d'un programme de soins à domicile et en milieu communautaire. Le peu de temps alloué à cet exercice a aussi compliqué les choses. Certaines communautés ont éprouvé beaucoup de difficulté à terminer la planification dans les délais prescrits et ont donc manqué l'occasion d'avoir accès aux fonds de formation et d'immobilisations. Un bon nombre en sont donc sorties désabusées, car la philosophie officielle du Programme était que la planification doit se faire par la communauté et elle doit se faire au rythme de celle-ci.

Par ailleurs, bien des communautés se sont heurtées à de nombreux défis relativement à la formation et à la dotation en personnel. Non seulement les fonds étaient-ils insuffisants par rapport aux besoins, mais certaines communautés n'ont même pas pu en obtenir. Un bon nombre ont aussi eu des problèmes à trouver et à conserver leur personnel. Certains intervenants se sont demandé où était la logique d'obliger les communautés à entreprendre un processus long et coûteux d'évaluation des besoins et de planification, pour décider ensuite d'attribuer les fonds à partir d'une simple formule démographique. Le Programme exigeait en outre que toutes les communautés commencent par assurer certains services essentiels. Or, dans bien des cas, l'évaluation avait fait ressortir beaucoup de besoins que la communauté s'est vue ensuite incapable de combler avec les ressources attribuées au Programme. Celui-ci avait suscité des attentes irréalistes et les dirigeants communautaires ont été obligés de refréner les ardeurs. Enfin, certaines communautés se sont retrouvées aux prises avec des conflits d'ordre politique au cours de la phase de planification. Certains dirigeants ont donné leur appui du bout des lèvres, et à certains endroits l'obtention d'un consensus entre des communautés multiples n'a pas été une mince affaire.

En majeure partie, les communautés plus grandes, les communautés affiliées, celles qui disposaient déjà d'une bonne capacité en matière de prestation et d'administration de services de santé, ainsi que les communautés transférées ont eu moins de mal à passer à travers le processus de planification. Malgré les nombreux défis qu'elles ont dû relever, une majorité importante des communautés reste néanmoins convaincue du bien-fondé de la planification au niveau local des soins à domicile et en milieu communautaire. On voit dans cette approche de nombreux avantages, notamment :

1. le renforcement de l'autonomie, de la prise en main et de la responsabilisation;
2. l'assurance que les besoins réels de la communauté pourront être mieux comblés grâce à la participation des membres à la définition de ces besoins;
3. l'assurance que les services seront mieux adaptés à la culture;
4. un renforcement de la légitimité du recours au Programme chez les membres de la communauté;
5. un appui plus ferme de la part des dirigeants politiques.

Comment s'est déroulée la mise en œuvre du Programme? Quels ont été les défis?

On avait prévu une période de démarrage de trois ans. On s'attendait à ce qu'à la fin de la phase 3 et au début de l'exercice 2002-2003, le Programme ait été élaboré et mis en œuvre dans toutes les communautés où le besoin en services avait été déterminé. Selon les données du bureau national d'information, cet objectif n'a pas été atteint en totalité, mais de grands progrès ont été accomplis. En date de septembre 2003, la majorité des communautés admissibles (96 %) recevait des fonds du Programme; 78 % des communautés admissibles et 88 % de la population admissible avaient accès à une gamme complète de services. Les Territoires du Nord-Ouest, les provinces des Prairies, le Québec et le Nunavut sont les plus avancés dans le processus. L'Ontario, la Colombie-Britannique, la région de l'Atlantique et le Yukon auront besoin de plus de temps pour parachever la mise en œuvre.

Comme l'exigeait le Programme, toutes les communautés en mode de prestation complète ont commencé par assurer des éléments de services essentiels, mais le niveau varie selon les communautés. Dans les plus grandes, où ces services étaient déjà offerts, on a pu se servir des fonds du Programme pour les élargir. Dans les petites communautés éloignées et isolées, la prestation de services essentiels pose déjà un défi en soi, même avec les fonds du Programme. Certains indices donnent à penser que les éléments de services essentiels ne sont pas toujours ceux qui répondent le mieux aux besoins déterminés par les communautés. Les principales lacunes à combler sont au niveau des soins palliatifs, des services de réadaptation, des soins de relève et des services de santé mentale.

Une des prémisses du programme était que des membres de la communauté reçoivent de la formation pour assurer les services au sein de leur propre collectivité. On a insisté sur la formation pour faire en sorte que la prestation de services soit sûre et efficace. Au cours des deux premières années, le Programme a affecté des fonds spéciaux à la formation pour aider les communautés à répondre aux besoins en personnel qualifié ou accrédité. Les régions étaient censées mettre au point des plans de formation exposant de quelle manière elles envisageaient d'utiliser ces fonds. Il semble que certaines régions n'aient pas réussi à compléter le processus de planification ou l'aient complété trop tard, et ont ainsi été privées des fonds de formation.

Le Programme a dû relever de nombreux défis relativement à la formation. Pour commencer, l'ampleur des besoins en la matière était impossible à satisfaire à même les budgets alloués. En outre, de nombreuses communautés ont eu de la difficulté à recruter et à garder du personnel. L'embauche du personnel de soutien a aussi été un casse-tête en raison des faibles taux de salaire, de la nécessité pour les stagiaires de vivre loin de leur communauté pendant de très longues périodes pour suivre leur formation, et, dans certains cas, du nombre restreint de personnes qui possédaient le niveau de scolarité préalable. L'embauche du personnel infirmier n'a pas été une sinécure non plus, surtout dans les collectivités éloignées et isolées et dans les communautés du Nord. Un grand nombre de communautés ont aussi eu des problèmes à conserver leur personnel, car elles n'étaient pas en mesure d'offrir la parité salariale avec les services provinciaux d'aide à domicile ou d'autres services.

Parmi les autres défis on a constaté le peu de possibilités de formation au niveau local, les frais élevés de formation à l'extérieur et la nécessité d'adapter la formation aux circonstances particulières. Règle générale, on s'entend pour dire qu'il faudrait davantage de personnel et plus de formation ou de la formation permanente dans les domaines suivants : diabète, soins des pieds, informatique, soins palliatifs, gestion de cas et administration en général. Certains intervenants soutiennent qu'il n'y a pas suffisamment de fonds pour offrir de la formation permanente. D'autres estiment qu'on ne peut s'attendre à ce que les communautés des Premières nations et des Inuits répondent aux exigences de la formation du personnel sans que le Programme ne leur fournisse les ressources nécessaires à cette fin.

En dépit de ces problèmes persistants, nous avons constaté un appui généralisé à l'égard de la formation au niveau local pour que les soins soient dispensés par des membres de la communauté. On voit dans cette approche de nombreux avantages, notamment :

1. la connaissance de la langue et de la culture;
2. la capacité de comprendre les besoins d'ordre culturel et d'y répondre;
3. une plus grande confiance de la part des bénéficiaires;
4. le renforcement de la crédibilité du Programme;
5. les retombées économiques de la création d'emplois dans la collectivité;
6. une diminution des coûts;
7. un plus fort sentiment d'autosuffisance et d'indépendance au sein des communautés.

On y voit aussi quelques inconvénients, entre autres la difficulté de recruter et la nécessité de gérer la charge de travail de telle sorte que le personnel ne soigne pas des membres de sa famille et qu'on évite ainsi toute apparence de favoritisme.

Le Programme avait aussi affecté des fonds d'immobilisations pour les deux premières années, afin d'aider les communautés à se munir du matériel, des fournitures et d'une infrastructure de base. Les régions devaient élaborer des plans détaillés expliquant de quelle manière ces fonds seraient utilisés. Elles l'ont fait, mais de différentes façons. Certaines ont veillé à ce que toutes les communautés reçoivent au moins une somme minimale. D'autres ont affecté les fonds sur le principe du « premier arrivé, premier servi » et certaines communautés n'ont donc rien reçu. Il ressort clairement de l'étude que les fonds de démarrage ont aidé de nombreuses collectivités à mettre en place un programme de soins à domicile et en milieu communautaire et à combler des besoins essentiels surtout en matière de fournitures et de matériel médicaux. L'offre reste néanmoins inférieure à la demande de fonds d'immobilisations.

Comment s'est déroulée la gestion du Programme? Quels ont été les défis?

La structure de gestion du Programme comprend quatre paliers de soutien : communautaire, pluricommunautaire, régional/provincial/territorial, et national. Au palier communautaire, il

semble que le rôle et les responsabilités des collectivités locales et des bureaux régionaux de Santé Canada soient bien compris. Par contre, le rôle et les responsabilités de l'administration centrale de Santé Canada, des organismes régionaux-provinciaux-territoriaux et des conseils tribaux le sont moins. La clarification du rôle et des responsabilités de chaque palier a souvent été mentionnée lorsqu'il était question des changements à apporter à la gestion du Programme. Bien des gens ont souligné aussi la nécessité d'améliorer les communications entre les paliers. Il est vrai qu'au cours des premiers stades du Programme, les relations entre l'administration centrale et les bureaux régionaux de Santé Canada ont été tendues. Elles se sont améliorées avec le temps. Mais plus important encore, les intervenants du Programme ont insisté sur le besoin d'augmenter les fonds et les ressources aux deuxième et troisième paliers, et ont fait observer que ce besoin resterait toujours présent une fois la mise en œuvre achevée. Enfin, même si les intervenants n'en ont pas fait mention, nous avons constaté une perception plutôt floue du palier qui devrait assumer la responsabilité de « l'avancement » du Programme. Celle-ci a été établie au cours de la phase de planification, mais n'a été attribuée à aucun palier de soutien en particulier.

Le Programme insiste sur la collecte de données et la présentation de rapports. Santé Canada a mis au point plusieurs outils pour aider les régions et les communautés à satisfaire aux exigences du Programme en la matière, dont un modèle électronique de rapport portant sur 12 points. Ce rapport doit être soumis deux fois par année. Presque toutes les communautés sont en mesure de répondre aux exigences, mais il reste encore des défis à relever dans la collecte des données et la présentation des rapports.

Le peu de fiabilité des outils et les nombreux changements qu'on leur a fait subir ont causé le plus de problèmes. Les premières versions du modèle de rapport fonctionnaient mal et posaient souvent des problèmes de compatibilité informatique. Il fallait beaucoup de temps pour les remplir, ce qui empiétait sur le temps qu'on aurait pu consacrer à la prestation directe de services. Les intervenants n'étaient pas très optimistes quant à savoir si ces problèmes étaient vraiment résolus. Bien des communautés n'avaient pas non plus la technologie et les compétences nécessaires pour se servir efficacement de cet outil. Les communautés qui ne sont pas reliées à l'Internet ne peuvent produire des rapports à l'aide d'outils électroniques. D'autres en sont aux premiers balbutiements dans l'informatisation et l'usage des ordinateurs. Chez d'autres enfin, le personnel ne possède pas les connaissances requises pour se servir de l'outil. Parmi les autres problèmes qui ont été soulevés, il convient de signaler les attentes irréalistes de Santé Canada à l'égard de la collecte des données, la collecte de renseignements peu utiles et le manque d'uniformité et de constance dans l'enregistrement des données.

Les communautés autochtones et inuites s'interrogent sur l'usage que fait Santé Canada des données qu'elles fournissent au ministère. Elles reconnaissent l'importance de présenter régulièrement des rapports, mais un bon nombre sont convaincues qu'ils ne servent pas à grand-chose, et même qu'on n'en tient aucun compte. Selon les intervenants du Programme, le ministère devrait, lui aussi, présenter régulièrement des rapports aux communautés pour que

celles-ci voient qu'il ne s'agit pas d'un simple exercice bureaucratique, mais que la production de leurs rapports a des retombées positives. (Santé Canada prévoit donner suite à cette idée.) Certains intervenants ont recommandé en outre des modifications au genre de données recueillies – par exemple des données sur les résultats qui permettraient d'évaluer l'impact du Programme sur la communauté ou des renseignements sur les tâches qui ne sont pas rattachées au service à la clientèle. D'autres ont préconisé le renforcement des capacités par la création de postes de préposés à la collecte des données, ou encore, en veillant à ce que toutes les communautés soient munies de bons systèmes informatiques ou reçoivent une formation adéquate. Enfin, plusieurs intervenants ont recommandé que les exigences en matière de rapports soient alignées sur celles du Programme des services de soins aux adultes du MAINC pour alléger le fardeau administratif qu'elles imposent aux communautés.

Dans quelle mesure le programme a-t-il été efficace jusqu'ici?

De l'avis général, le Programme a plutôt bien répondu aux besoins déterminés en matière de soins à domicile chez les Premières nations et les Inuits. Aujourd'hui, de nombreuses communautés peuvent au moins compter sur des services essentiels, alors qu'il n'existait pratiquement aucun service auparavant. Parmi les retombées positives du Programme, il convient de signaler la capacité des communautés d'offrir à leurs membres des soins dans leur foyer, une amélioration de la qualité des soins, le renforcement des capacités de prestation de services et une amélioration de la qualité de vie des bénéficiaires. De l'avis général aussi, le Programme constitue seulement un point de départ, en particulier dans les communautés qui n'ont pu qu'offrir des services essentiels à même les fonds reçus. On a insisté sur le besoin d'assurer un financement permanent au soutien et à l'expansion du Programme, en particulier pour les soins palliatifs, les services de relève et les services de santé mentale.

Selon nos constatations, le principal point fort du Programme est que sa planification, son élaboration et sa mise en œuvre se sont déroulées sous le signe de la collaboration et de la consultation. Cette approche a permis de faire participer directement les Premières Nations et les Inuits à ces activités et de susciter un fort sentiment d'appartenance à l'égard du Programme. L'énergie et l'engagement déployés par le personnel local ont aussi été signalés parmi les grandes forces et comme un des facteurs clés du succès de la mise en œuvre.

Les points faibles sont par ailleurs les suivants :

1. les courts délais impartis à la planification et à la mise en œuvre;
2. les difficultés inhérentes au système de rapports;
3. la formule de financement sans égard aux besoins, qui fait que petites communautés et des communautés isolées ont reçu des fonds insuffisants.

Parmi les suggestions les plus fréquemment formulées par les intervenants quant aux modifications à apporter au Programme, on retrouve le financement permanent au titre de la formation et des immobilisations, l'accroissement des fonds alloués aux deuxième et troisième paliers de soutien, des améliorations au système de rapports, un accroissement des fonds ou un financement permanent, une formule révisée d'attribution des fonds (en fonction des besoins) et une amélioration des communications entre tous les intervenants.

Résumé des principales constatations

Les observations qui suivent sont fondées sur les constatations tirées de l'étude, et le Programme aurait sans doute intérêt à en tenir compte dans la poursuite de ses activités.

1. Le Programme pourrait prendre des mesures pour aider les communautés admissibles qui ne sont pas encore en mode de prestation de services complets à franchir l'étape finale de la mise en œuvre.

En date de septembre 2003, 96 % des communautés admissibles recevaient des fonds du Programme, mais seulement 78 % des communautés admissibles et 88 % de la population admissible avaient accès à une gamme complète de services. Les principales raisons à l'origine de cette situation sont :

- l'état de l'infrastructure et des ressources existantes dans les communautés;
- la capacité d'obtenir des fonds au titre de la formation;
- la capacité d'embaucher et de conserver le personnel;
- la taille des communautés, ainsi que leur isolement ou leur éloignement.

Par souci d'équité, il conviendrait que le Programme aide les communautés qui ne sont pas encore en mode de prestation de services complets à franchir l'étape finale de la mise en œuvre.

2. Le Programme pourrait déterminer si le soutien au titre de la formation et des immobilisations doit relever de sa responsabilité permanente.

Au cours des deux premières années, le Programme a attribué des fonds de démarrage aux communautés pour les aider à répondre aux besoins les plus pressants en matière de formation et d'immobilisations. Les résultats de l'étude donnent à penser que ces fonds étaient insuffisants. En fait, certaines communautés et même certaines régions n'ont rien reçu. Dans un bon nombre de communautés, les difficultés de recrutement et de maintien en place du personnel ont créé le besoin d'assurer une formation permanente. Face à l'évidence des besoins en la matière, il conviendrait que le Programme détermine si le soutien au titre de la formation et des immobilisations demeure sous sa responsabilité.

3. Le Programme pourrait déterminer les besoins à l'égard de la formation et des immobilisations dans les communautés qui n'ont reçu aucuns fonds à ce titre.

Comme nous l'avons souligné précédemment, certaines communautés n'ont rien reçu au titre de la formation et des immobilisations, ce qui a retardé la mise en œuvre de leur programme de soins à domicile et en milieu communautaire. Il conviendrait d'élaborer des stratégies qui permettraient à ces communautés de recevoir au moins un peu d'aide. On pourrait par exemple envisager l'attribution de fonds à cette fin au cours d'une année à venir, et explorer la possibilité de conclure des partenariats avec Ressources humaines et Développement des compétences Canada ou d'amener des organismes provinciaux et territoriaux à participer à la formation.

4. Le Programme pourrait passer en revue les responsabilités des deuxième et troisième paliers de soutien et déterminer s'ils sont vraiment capables de les assumer, compte tenu des ressources limitées.

La structure de gestion du Programme comprend quatre paliers de soutien. Les résultats de l'étude portent à croire que les ressources sont insuffisantes au deuxième palier (pluricommunautaire) et au troisième palier (régions). Compte tenu des ressources limitées du Programme, il conviendrait d'examiner si ces paliers sont vraiment capables d'assumer les responsabilités qui leur ont été confiées.

5. Le Programme pourrait déterminer quel palier de soutien devrait être responsable des « activités connexes » à son « avancement ».

Outre le rôle et les responsabilités associés à chacun des paliers de soutien, le Programme a déterminé plusieurs « activités connexes » à son « avancement ». Étant donné les contraintes que subissent les deuxième et troisième paliers, il conviendrait que le Programme détermine quel palier est le mieux placé pour s'acquitter de cette tâche.

6. Le Programme pourrait clarifier le rôle et les responsabilités de l'administration centrale de Santé Canada, des organismes régionaux-provinciaux-territoriaux et des conseils tribaux en matière de gestion et communiquer ces renseignements aux communautés des Premières Nations et des Inuits.

Au palier communautaire, il semble que le rôle et les responsabilités des collectivités locales et des bureaux régionaux de Santé Canada soient bien compris. Par contre, le rôle et les responsabilités de l'administration centrale de Santé Canada, des organismes régionaux-provinciaux-territoriaux et des conseils tribaux le sont moins. Il conviendrait que le Programme prenne des mesures pour les expliquer clairement aux communautés.

7. Le Programme pourrait présenter aux communautés des Premières nations et des Inuits un rapport annuel sur les résultats de la collecte de données qu'on leur demande d'effectuer.

Les exigences du Programme en matière de rapports ont créé bien des ennuis au sein des communautés. Règle générale, celles-ci conviennent de la nécessité de présenter régulièrement des rapports à Santé Canada. Toutefois, les problèmes technologiques, les capacités du personnel et le sentiment que les données recueillies étaient hors de propos et ne servaient pas à grand-chose ont engendré de la frustration et du cynisme. Presque tous les intervenants du Programme qui ont pris part à l'étude ont fait ressortir la nécessité, pour Santé Canada, de présenter aussi des rapports aux communautés et leur prouver ainsi que la collecte des données avait des effets positifs tangibles pour elles.