



Services et soutien à domicile
et en milieu communautaire
Enfants ayant besoin de soins complexes



Sommaire

Les enfants et les jeunes ayant besoin de soins complexes sont parmi les groupes de population les plus vulnérables de nos systèmes de santé et de services sociaux. Les interventions qui sauvent des vies et les avancées technologiques leur permettent de profiter de la vie jusqu'à l'âge adulte et au-delà. Leurs parents jouent un rôle crucial et unique pour les aider à mener une vie saine et productive à domicile. La complexité des systèmes de santé et de services sociaux oblige souvent les parents et les autres membres de la famille à apprendre diverses habiletés et à développer une incroyable endurance pour assurer la sécurité de leurs enfants et les aider à prendre une part active au sein de la collectivité.

Le présent rapport fait état des constatations tirées d'une analyse menée à l'échelle pancanadienne par l'Association canadienne de soins et services à domicile en collaboration avec des intervenants clés et des spécialistes afin de dresser le portrait actuel des programmes provinciaux et territoriaux destinés aux enfants ayant besoin de soins complexes. Plus précisément, l'analyse comportait les volets suivants :

- le recensement des programmes et services à domicile offerts aux enfants ayant besoin de soins complexes au Canada;
- pour chacun des programmes et services disponibles, une description, leur accessibilité, les critères d'admissibilité, les limites ou restrictions, l'aide financière et le soutien offert aux proches aidants;
- la compréhension des enjeux, des défis et des perspectives qui touchent les services à domicile offerts aux enfants ayant besoin de soins complexes;
- le point de vue et les suggestions des parents qui prodiguent les soins et le soutien nécessaires à leurs enfants;
- le recensement des services financés par les provinces et les territoires aux enfants autochtones (Premières Nations, Métis et Inuits) ayant besoin de soins complexes qui vivent dans les réserves et hors réserve.

GOVERNANCE

Les services à domicile et en milieu communautaire financés par l'État à l'intention des enfants ayant besoin de soins complexes sont financés, administrés et dispensés par de nombreux ministères et fournisseurs. Pour certains territoires de compétence (p. ex., au Québec, à Terre-Neuve-et-Labrador, au Yukon, dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut), la santé et les services sociaux relèvent d'un seul et même ministère. Il est largement admis que le financement, la coordination, les autorisations et la prestation des services bénéficient grandement d'une approche collaborative pour assurer l'efficacité et réduire au minimum les doubles emplois. Pour ce faire, diverses stratégies sont actuellement mises à contribution selon des modèles d'intégration structurelle tant formels qu'informels. La plupart des intervenants ont soulevé le défi réel que posent l'harmonisation et la collaboration entre les ministères.

Dans tous les territoires de compétence, les ministères ont les responsabilités suivantes :

- établir l'orientation stratégique et les priorités des programmes de santé et de soutien communautaires destinés aux enfants ayant besoin de soins complexes et à leur famille;
- financer et planifier les services et les programmes (soit directement, soit par l'entremise de mesures d'aide financière);
- se conformer à la législation régissant la prestation des services et des programmes;
- élaborer les politiques, les normes et la réglementation qui orientent la prestation des services;
- surveiller la conformité aux normes et à la réglementation.

Les organismes administratifs tels que les autorités, régies et offices régionaux de la santé, les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) sont financés pour gérer l'administration et la prestation des services. Plusieurs de ces organismes ont fait l'objet d'une importante restructuration au cours des dernières années (dont ceux du Québec, de la Nouvelle-Écosse et de l'Alberta) pour s'adapter à l'évolution de la demande et améliorer les soins, les résultats et le rendement de l'investissement. Le nombre et la structure de ces organismes varient d'une province et d'un territoire à l'autre.

DÉFINITION

La majorité des ministères de la santé et des services sociaux n'ont pas une définition formelle de ce qu'on entend par enfant ayant besoin de soins complexes. Dans l'ensemble, les intervenants reconnaissent la nécessité d'établir une telle définition, et certains territoires de compétence ont réalisé des progrès en ce sens.

Le ministère des Services sociaux de la Saskatchewan définit les « besoins complexes » (ne s'applique pas seulement aux enfants) comme englobant à la fois les besoins individuels et les défis en matière de ressources humaines et de services. Plutôt que de se limiter au diagnostic, les critères d'admissibilité tiennent également compte de l'incidence de l'invalidité.

Le ministère du Développement social du Nouveau-Brunswick définit l'enfant ayant des besoins complexes comme un enfant ou un jeune qui présente un ou plusieurs défis très complexes tels que des difficultés comportementales ou émotionnelles, des problèmes de santé mentale, une dépendance ou un handicap physique, et dont les besoins, qui débordent du mandat du ministère, nécessitent une exception aux normes ou aux politiques.

En Colombie-Britannique, le cadre interministériel Framework for Action définit les enfants et les jeunes ayant des besoins spéciaux comme étant des enfants de moins de 19 ans qui nécessitent un soutien éducatif, médical et sociocommunautaire plus intensif que les enfants en général pour améliorer leur santé, leur développement, leur apprentissage, leur qualité de vie, leur participation et leur intégration à la communauté.

L'Office régional de la santé de Winnipeg définit ses programmes de soins pédiatriques à domicile comme suit : « les enfants aux besoins complexes nécessitent toute une panoplie de services, dont les services de santé et les services éducatifs et sociaux, au domicile et en milieu communautaire. Les besoins physiques, médicaux et développementaux de ce groupe de la population sont très variés. Atteints de maladies chroniques, ces enfants ont une santé fragile et dépendent de la technologie.»
[traduction libre]

La Stratégie ontarienne pour les services en matière de besoins particuliers a établi un certain nombre de caractéristiques et de facteurs externes qui permettent de déterminer si un enfant ou un jeune et sa famille ont des besoins particuliers nécessitant de coordonner la planification des services, ce qui comprend la planification des services aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers multiples ou complexes.

Le ministère de la Santé et des Services communautaires de Terre-Neuve entend par enfant ayant besoin de soins complexes un enfant dont les besoins comportementaux, émotionnels ou médicaux sont hautement complexes.

Admissibilité fondée sur l'âge

Les critères d'admissibilité aux services reposent notamment sur l'âge et varient d'une province et d'un territoire à l'autre. La plupart des ministères fixent l'admissibilité de la naissance à 18 ou 19 ans. Des exceptions sont toutefois observées dans les provinces suivantes :

- ministère de la Santé de Saskatchewan : de la naissance à 22 ans;
- ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse d'Ontario : de la naissance à 21 ans;
- ministère des Services communautaires de Nouvelle-Écosse : de la naissance à 16 ans;
- modèle de coordination des services à l'enfance et à la jeunesse de Terre-Neuve : de la naissance à 21 ans.

LÉGISLATION

Les services de soins à domicile pour les enfants ayant besoin de soins complexes ne sont pas soumis en toutes lettres à une loi. En revanche, diverses mesures législatives régissent la prestation des services de santé, du soutien à domicile et en milieu communautaire et des services destinés aux enfants, aux familles et à la communauté. Ces mesures portent sur l'organisation des services de santé et des services en milieu communautaire, les droits des enfants et des familles, le soutien aux personnes dans le besoin, la protection des personnes vulnérables et les droits des personnes handicapées.



SERVICES ET SOUTIEN

Admissibilité et accès

Les soins à domicile sont offerts aux enfants et aux jeunes qui sont couverts par leur régime d'assurance maladie et qui détiennent une carte d'assurance maladie valide de leur province ou territoire de résidence. Dans plusieurs provinces et territoires, des critères d'admissibilité supplémentaires s'appliquent au programme ou au service de soins à domicile et en milieu communautaire visé. Dans certains secteurs, les enfants qui reçoivent une indemnisation en vertu d'une assurance ou d'une décision de la cour ne sont pas admissibles aux services. Si l'enfant bénéficie d'une couverture d'un tiers, le remboursement prévu par le régime d'assurance doit être utilisé avant le financement de la province ou du territoire.

Les services de soutien communautaire autres que les services de santé couverts par le régime sont souvent assortis de critères d'admissibilité fondés sur le diagnostic de handicap ou d'aptitudes fonctionnelles. L'accès aux services à domicile et en milieu communautaire peut également reposer sur un critère de résidence dans la province ou le territoire pendant une période déterminée.

Les soins à domicile sont dispensés selon l'évaluation des besoins. Les territoires de compétence peuvent limiter certains services (nombre maximal d'heures ou de visites pour les services de répit, les soins thérapeutiques, etc.). Les programmes et les services qui offrent de l'aide financière aux familles ou qui remboursent les services peuvent imposer un plafond de dépenses. Plusieurs provinces et territoires prévoient également des tickets modérateurs et la prise en compte du revenu familial.

L'aiguillage vers les programmes de soins et de soutien à domicile et en milieu communautaire peut prendre plusieurs formes. Dans certaines régions, les enfants et leur famille peuvent en faire directement la demande ou s'inscrire eux-mêmes auprès du service ou du programme (p. ex., le *School Aged Therapy Program* de Colombie-Britannique, le *Programme des services aux enfants handicapés* du Manitoba et le *Direct Home Services Program* de Terre-Neuve-et-Labrador). De nombreux programmes doivent faire l'objet d'une recommandation d'un médecin (p. ex., l'*At Home Program* de Colombie-Britannique, l'*Outpatient Cancer Drug Benefit Program* d'Alberta, le programme *Saskatchewan Aids to Independent Living [SAIL]* et le *Programme de pompes à insuline à usage pédiatrique du Nouveau-Brunswick*) ou d'un dossier médical étayant la condition de l'enfant (p. ex., le *Programme des services aux enfants handicapés* du Manitoba et l'*Extended Health Benefits for Specified Diseases* des Territoires-du-Nord-Ouest).

Gamme de services

Toutes les provinces et tous les territoires financent des programmes de soins et soutien à domicile et en milieu communautaire. Les services offerts permettent aux enfants ayant besoin de soins complexes de recevoir des soins à la maison, à l'école ou dans leur collectivité, ce qui favorise le maintien de leur autonomie et de leur qualité de vie.

Les **services professionnels** (p. ex., soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie, services de nutrition) sont offerts dans tous les territoires de compétence. La disponibilité des services cliniques varie d'une province et d'un territoire à l'autre, voire d'une région sociosanitaire à l'autre, en fonction de la demande et du degré d'expertise ou d'expérience en soins pédiatriques des cliniciens et fournisseurs de soins locaux, et de la capacité de recruter et de maintenir en poste du personnel qualifié.

Des **services de répit** sont offerts dans toutes les provinces et tous les territoires aux enfants ayant besoin de soins complexes et à leurs proches aidants, mais les modèles de prestation des soins diffèrent. Certains fournissent aux familles des soins de répit dans le cadre des services à domicile et financent les frais en fonction des besoins (p. ex., la Colombie-Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan, la Nouvelle-Écosse, l'Île-du-Prince-Édouard et le Yukon). D'autres n'ont pas intégré ces services à la structure de soins à domicile mais les confient à de multiples services et programmes. Les services de répit peuvent être fournis dans divers milieux. Dans certains cas, les soins sont dispensés exclusivement à domicile ou en établissement, et dans d'autres cas, les milieux de soin sont combinés (dans la mesure où ils sont disponibles), en fonction des besoins de l'enfant et de la famille et des critères d'admissibilité, et le revenu familial est parfois pris en compte pour déterminer l'admissibilité aux services.

Les **soins palliatifs** sont offerts dans toutes les provinces et tous les territoires, avec pour objectif d'offrir à l'enfant ayant besoin de soins complexes la meilleure qualité de vie possible pendant ses derniers instants. Dans plusieurs territoires de compétence, l'admissibilité aux programmes et services est élargie pour inclure les clients en soins palliatifs et en fin de vie, notamment les programmes d'oxygénothérapie et de médicaments à domicile. Dans certaines régions, le maximum ou le plafond de services imposé ne s'applique pas aux clients en fin de vie ou qui reçoivent des soins palliatifs.

Les enfants ayant besoin de soins complexes comptent souvent sur de l'équipement médical spécialisé pour leurs soins quotidiens. Ces appareils leur permettent de vivre en sécurité et de demeurer autonomes chez eux et au sein de leur collectivité. On divise l'équipement médical en trois catégories :

- Les **appareils et fournitures** répondent aux besoins fonctionnels de l'enfant et comprennent notamment les pansements, l'appareillage de stomie, les tubes de gavage et les aides à la mobilité telles que les fauteuils roulants.
- Les **aides de suppléance** englobent les prothèses, les aides à la communication, les orthèses et les aides sensorielles (aides auditives, lunettes), qui soutiennent l'enfant au quotidien et accroissent sa capacité à prendre part aux activités de tous les jours.
- Les **services de soutien** tels que la chiropratique, la massothérapie et les soins dentaires sont considérés comme des services complémentaires et, par conséquent, souvent restreints à une partie de la clientèle.

L'ensemble des provinces et territoires fournissent à divers degrés l'équipement médical dont les enfants ayant besoin de soins complexes ont besoin. Toutefois, l'équipement couvert n'est pas nécessairement le même d'un territoire de compétence à l'autre. Certains accordent un financement global pour l'ensemble des appareils et fournitures, alors que d'autres consentent une subvention, remboursent une partie ou demandent à la famille de payer une franchise en pourcentage. Divers plafonds à vie, annuels ou par appareil sont imposés dans plusieurs territoires de compétence.



PRESTATION DES SERVICES

Les services de soins et soutien à domicile et en milieu communautaire destinés aux enfants ayant besoin de soins complexes sont administrés sous la régie de la province ou du territoire. L'accès dans les régions rurales et éloignées, les différences régionales en ce qui concerne la capacité, les données démographiques et la répartition de la population sont tous des facteurs qui contribuent aux variances au sein d'une province ou d'un territoire. Bien que tous se soient donné pour objectif de répartir les services et les programmes équitablement parmi l'ensemble de la population, des écarts importants sont observés. Parmi les facteurs qui affectent la prestation des programmes et services en régions rurales et éloignées, mentionnons :

- la demande;
- la disponibilité de l'expertise à l'échelle locale par rapport à la demande, et les difficultés en matière de recrutement et de maintien en poste des prestataires de soins;
- le maintien d'une infrastructure de transport à l'année;
- les intempéries et les variations saisonnières qui font obstacle à la disponibilité des services.

Pour régler les problèmes de transport, la Colombie-Britannique, l'Alberta, le Manitoba, l'Ontario et le Yukon offrent de l'aide financière qui couvre les frais de transport engagés dans le but d'obtenir des services médicaux.

En Saskatchewan, où le deux-tiers de la population vit en zone rurale, des équipes de soins primaires ont été constituées afin d'améliorer l'accès aux services dans les collectivités éloignées.



Services dans les réserves

Exception faite du Nunavut, toutes les provinces et tous les territoires comptent des réserves où vivent les collectivités des Premières Nations et des Inuits. Dans sept territoires de compétence (Colombie-Britannique, Ontario, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve-et-Labrador et Territoires du Nord-Ouest), les enfants ayant besoin de soins complexes qui vivent dans une réserve ont accès aux services de soins et de soutien à domicile financés par l'État, qui se veulent un complément aux programmes et services financés par le gouvernement canadien et aux services offerts dans la réserve. Des exemples uniques de partage collaboratif des services offerts dans les réserves sont présentés ci-dessous :

- Le cadre tripartite de Colombie-Britannique intitulé *Tripartite Framework Agreement on First Nation Health Governance* (2013) administre la planification et la prestation des services de santé à tous les résidents de la province, y compris les programmes et services auparavant assurés par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada.
- Les centres d'accès aux soins communautaires (CASC) de l'Ontario peuvent conclure des ententes officielles avec les organismes des Premières Nations ou leurs représentants (p. ex., l'Union des Indiens de l'Ontario) pour renforcer et maintenir les liens entre les CASC et les prestataires de services des Premières Nations.

Les enfants inuits et des Premières Nations ayant besoin de soins complexes qui vivent dans les réserves de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Manitoba reçoivent des soins à domicile et des services de soutien en milieu communautaire financés et administrés par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada. Il existe des exceptions, dont les suivantes :

- Les programmes de soins à domicile locaux d'Alberta peuvent conclure des ententes indépendantes avec Santé Canada et les conseils de bande pour la prestation des services dans les réserves.
- La Saskatchewan fournit des services de soins à domicile dans les réserves lorsqu'une entente contractuelle a été conclue entre le conseil de bande et l'autorité régionale de la santé. Dans certaines régions où les services spécialisés ne sont pas disponibles dans la réserve, l'autorité accorde une exception pour offrir le service requis à l'extérieur de la réserve.
- Le Manitoba ne finance pas de services à domicile dans les réserves, mais le personnel du programme Soutiens aux familles des enfants handicapés (ministère des Services à la famille) dispense de la consultation et de la formation aux fournisseurs de services de la réserve.

Au Yukon, plusieurs collectivités autochtones ont un gouvernement autonome. Les soins et services à domicile dispensés aux enfants inuits et des Premières Nations ayant besoin de soins complexes sont coordonnés en collaboration par le gouvernement du Yukon, les gouvernements des Premières Nations et les programmes et services compétents. Le Nunavut compte très peu d'habitants des communautés des Premières Nations (0,34 %), de Métis (0,44 %) et de non-autochtones (15,04 %) et n'a aucune réserve.

Intégration des programmes et services

Les soins et services de soutien à domicile et en milieu communautaire financés par l'État sont souvent dispensés par de multiples divisions d'un même ministère, ou par des ministères différents au sein de la province ou du territoire. Les collaborations et la coordination intra et inter ministérielles ont lieu à divers degrés, selon des mécanismes tant formels qu'informels, selon la province ou le territoire.

En Colombie-Britannique, en Alberta, au Manitoba, en Ontario, au Nouveau-Brunswick, en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard, des cadres structurés régissent les communications, favorisent l'efficacité des programmes et éliminent les doublons de service. Par exemple :

- En Colombie-Britannique, deux documents d'orientation énoncent le cadre structurel des collaborations entre les ministères et les secteurs : le protocole de planification de la transition interministérielle pour les jeunes ayant des besoins spéciaux (*Cross-Ministry Transition Planning Protocol for Youth with Special Needs*, 2009) et le cadre d'action pour les enfants et les jeunes ayant des besoins spéciaux (*Children and Youth with Special Needs Framework for Action*, 2008).
- Au Manitoba, le système d'aiguillage et de prise en charge (*Unified Referral and Intake System*, URIS) favorise le partenariat entre les trois ministères pour aider les enfants ayant besoin de soins spécialisés à bénéficier de programmes communautaires tels que les services de répit et les services de garde et à fréquenter l'école.
- La Stratégie ontarienne pour les services en matière de besoins particuliers facilite la collaboration entre les ministères, les fournisseurs de services et les éducateurs à travers la province.
- Le Nouveau-Brunswick s'est doté d'un cadre interministériel de planification intégrée et coordonnée des soins qui est déployé si l'intervention implique deux ministères ou plus ou si la planification des soins exige d'accorder une exception au programme ou à la norme.
- En cours de réexamen, le modèle de coordination des services à l'enfance et à la jeunesse (*Model for the Coordination of Services to Children and Youth*) de Terre-Neuve-et-Labrador énonce le cadre de collaboration entre les ministères et leurs organismes respectifs pour fournir du soutien et des services coordonnés aux enfants et aux jeunes de la province.

Coordonner les soins en première ligne

La coordination des services de première ligne fournis localement aux enfants ayant besoin de soins complexes et à leur famille fait intervenir de multiples services, programmes et fournisseurs. L'organisation efficace des services et des soins offerts aux enfants peut avoir une nette influence sur l'expérience vécue et le degré de satisfaction. Dans les situations de transition, les initiatives de coordination des soins ont un effet décisif, notamment lorsque le milieu de soins change ou que l'enfant passe à l'âge adulte. Parmi les programmes de coordination des soins mis en place, mentionnons les suivants :

- Pour venir en aide aux enfants ayant besoin de soins complexes et à leur famille, la Colombie-Britannique a instauré deux cadres de transition, l'un pour le passage à l'âge scolaire (*Off to School*) et l'autre pour l'arrivée à l'âge adulte (*Into Adulthood*), qui font appel à une approche de planification de la transition centrée sur la personne pour aider les enfants et les familles à surmonter ce moment de passage.

- Alberta Health Services a recours à un processus de transition pour faciliter le passage des enfants au système de santé pour adultes. Dans le cadre de la planification, les divers partenaires collaborent ensemble pour répondre aux besoins du client.
- Vers la vie adulte est un protocole manitobain de transition de l'école à la communauté pour les élèves avec des besoins spéciaux (c.-à-d. la planification de la transition vers l'âge de la majorité). Les responsables de cas renseignent les familles sur la planification de la transition et collaborent avec les familles et les écoles pour déterminer les services pour adultes appropriés.

PROCHES AIDANTS

Les parents et les autres membres de la famille qui prennent soin d'un enfant ayant besoin de soins complexes font face à défis et des contraintes uniques. Les proches aidants doivent gérer des situations multiples telles que les séjours à l'hôpital, les nombreux rendez-vous médicaux et les régimes de soins de santé complexes, et ce, depuis le domicile. Les soins et les traitements nécessitent souvent des déplacements fréquents sur de longues distances, surtout en régions rurales et éloignées. L'unité familiale se trouve souvent bouleversée par les plans de traitement prolongés qui nécessitent un séjour temporaire près du centre de soins spécialisés ou tertiaires. Les initiatives à l'intention des proches aidants doivent répondre aux trois besoins suivants :

- besoins en matière d'information;
- besoins en matière de soutien;
- besoins financiers.

Les programmes et services destinés aux proches aidants mettent l'accent sur la promotion du développement sain des enfants, l'amélioration de la qualité de vie des enfants et de leur famille et le soutien aux familles dans leur rôle déterminant de proche aidant. L'ensemble des provinces et territoires fournissent des services de répit et/ou de l'aide financière pour acheter des services de répit répondant aux besoins de la famille. À travers le Canada, on trouve une variété d'options de répit, à domicile et hors domicile. Plusieurs territoires de compétence offrent également des programmes d'aide financière pour aider les familles à assumer les coûts liés aux soins, à l'équipement et aux fournitures, au développement physique et psychologique et à la réadaptation. Voici des exemples de mesures destinées aux proches aidants :

- En Alberta, le programme d'intervention hâtive *1-2-3 Go! Child and Family Early Intervention Service* fait participer les parents à des séances obligatoires de soutien aux proches aidants. Ils reçoivent de la formation et du soutien répondant aux besoins des enfants de moins de trois ans atteints d'un trouble de neuromotricité ou de développement ou comportement neurologique.
- En Saskatchewan, la direction des services en milieu communautaire (*Community Living Service Delivery*) et les programmes à l'enfance et aux familles (*Child and Family Programs*) ont lancé une initiative intégrée à l'équipe des services multidisciplinaires mobiles pour fournir des mécanismes d'aide au comportement, de prévention des crises et de soutien aux familles et aux familles d'accueil.
- Le Manitoba a adopté la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*, la première et la seule du genre parmi les provinces et territoires, et qui a pour but d'accroître la reconnaissance et la sensibilisation à l'égard des proches aidants, de reconnaître leur précieuse contribution sociale et d'énoncer les principes nécessaires à leur reconnaissance et à l'amélioration des mesures de soutien qui leur sont offertes.

- Le programme d'intervenants-pivots en oncologie pédiatrique du Nouveau-Brunswick aide les parents et les familles à mieux comprendre les nombreux défis à relever. L'intervenant-pivot répond à leurs questions au sujet du cancer de leur enfant et collabore étroitement avec l'équipe de soins de l'enfant ou du jeune pendant la période de traitement du cancer pour rendre le parcours moins difficile.
- Les parents et les proches aidants de l'Île-du-Prince-Édouard reçoivent du soutien à divers degrés dans le cadre du programme de soutien aux parents *Triple P – Positive Parenting Program*. Plus particulièrement, le volet Stepping Stones Triple P aide les parents et les proches aidants à résoudre les problèmes de comportement et de développement répandus chez les enfants handicapés.

SÉCURITÉ

Tous les territoires de compétence reconnaissent la nécessité d'assurer la sécurité des enfants qui reçoivent des services et du soutien à domicile et en milieu communautaire et d'établir des lignes directrices à cet égard. La cueillette de données au niveau ministériel, le repérage et le signalement des indicateurs de sécurité, ainsi que le contrôle et la prévention des chutes et des infections varient grandement d'un océan à l'autre. Dans de nombreux cas, c'est aux autorités régionales ou locales, voire aux prestataires de services eux-mêmes, que revient la responsabilité d'élaborer des politiques et procédures pour assurer la sécurité à domicile et en milieu communautaire.

INNOVATION

Les provinces et les territoires ont mise en œuvre des modèles de prestation innovateurs pour faire face aux défis actuels des soins à domicile aux enfants ayant des besoins complexes.

La télésanté (remarquée entre autres par la Colombie-Britannique, l'Alberta, l'Ontario, le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut) permet aux populations des régions rurales et éloignées de consulter un professionnel de la santé, de suivre de la formation professionnelle et de tenir des séances de collaboration administrative.

L'innovation en matière de programmes et de services mène à des améliorations qui structurent l'accessibilité pour les enfants ayant des besoins complexes et leur famille et donne souvent lieu à une meilleure intégration des services. Plusieurs territoires de compétence ont demandé à des centres d'excellence en soins pédiatriques d'étendre leur portée pour rejoindre les groupes mal desservis. Les initiatives ainsi entreprises visent à fournir de la formation, du mentorat et du coaching au personnel des autorités régionales et de première ligne, ce qui améliore l'accès aux services et accroît la confiance du personnel qui prend soin des enfants ayant besoin de traitements complexes. Mentionnons les exemples suivants :

- Alberta Health Services a désigné comme prioritaire la coordination des soins aux enfants ayant besoin de soins respiratoires complexes. En conséquence, Calgary a mis en œuvre un nouveau modèle de service pédiatrique qui prévoit la transition des soins de la clinique de soins respiratoires à domicile de l'Alberta Children's Hospital vers une nouvelle clinique de soins respiratoires complexes composée principalement de l'équipe de soins pédiatriques à domicile.

- La politique en matière de soins complexes aux enfants (*Children with Complex Care Needs Policy*) de la Saskatchewan précise de quelle manière les autorités régionales de la santé fournissent du soutien aux familles et aux proches aidants pour permettre aux enfants de vivre en sécurité chez eux.
- L'Office régional de la santé de Winnipeg, le programme Soutiens aux familles des enfants handicapés et le programme de soins à domicile pour enfants ont été intégrés pour former une nouvelle entité, *Integrated Children's Services*, qui offre des services aux enfants ayant besoin de soins médicaux et développementaux.
- Le Programme de navigateurs, dirigé par Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, est un projet pilote d'une durée de cinq ans financé par le gouvernement fédéral dont l'objectif est de procurer aux familles d'enfants aux besoins complexes trois précieux éléments : du temps, un soutien émotionnel et de l'information.
- L'Institut de recherche de l'Hôpital de Montréal pour enfants, qui fait partie de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill, est voué à la promotion de l'excellence de la recherche en santé infantile.
- En Nouvelle-Écosse, le programme de soins pédiatriques à domicile (*Pediatric Home First Program*) procure du financement à l'IWK Health Centre pour répondre aux besoins en matière de soins pédiatriques et écourter le séjour à l'hôpital des enfants.

DÉFIS

Les provinces et les territoires font face à des défis communs pour dispenser des soins à domicile aux enfants ayant besoin de soins complexes.

Financement – La croissance globale de la demande de services, le degré de complexité des soins à fournir et les restrictions budgétaires exercent une pression significative sur les finances des provinces et territoires.

Définition – L'absence d'une définition claire de l'« enfant ayant besoin de soins complexes » freine la capacité des chercheurs à recueillir des données précises sur les besoins et les tendances permettant de façonner les politiques et les services.

Régions rurales et éloignées – Les provinces et les territoires considèrent la prestation des programmes et services en régions rurales et éloignées comme un défi important. L'accès aux services dans les localités rurales et éloignées est restreint par le manque de ressources humaines qualifiées et compétentes et les limites des infrastructures et des ressources.

Disponibilité des ressources humaines spécialisées – L'augmentation constante du nombre d'enfants ayant besoin de soins complexes entraîne dans son sillage une croissance de la demande de personnel spécialisé en soins à domicile et en milieu communautaire qui se consacrent à cette clientèle.

Proches aidants – Les responsabilités qui incombent aux parents et aux familles des enfants ayant besoin de soins représentent un fardeau qui dépasse de loin les responsabilités d'une famille typique. Certains territoires de compétence reconnaissent le rôle crucial des parents et des proches aidants et les défis à relever pour répondre à leurs besoins.

Fragmentation des services et du financement – La prestation des services par l'entremise des ministères de la santé et des services sociaux se trouve souvent

entravée par des lacunes aux chapitres de la coordination des services et des mécanismes d'orientation, de surveillance et de reddition de comptes. Or, le traitement des enfants ayant besoin de soins complexes nécessite habituellement la participation de plusieurs secteurs, ce qui multiplie les points de service. Une telle multiplication, conjuguée à la complexité des cas, au nombre de spécialistes impliqués et aux nombreux rendez-vous médicaux, peut contribuer à la fragmentation des soins.

Normalisation des évaluations – L'absence d'évaluations normalisées provoque des irrégularités à l'échelle du système chez les enfants qui ont besoin de services et de programmes. Les écarts importants dans les pratiques et les critères d'évaluation actuels peuvent exclure certains enfants de services dont ils ont besoin ou entraîner des erreurs de sélection. Ce problème est reconnu par l'ensemble des autorités sanitaires et des ministères.

PERSPECTIVES

Les provinces et les territoires s'engagent dans des stratégies d'amélioration pour surmonter les défis et rehausser la qualité et l'efficacité des soins et services destinés aux enfants ayant besoin de soins complexes et à leur famille. Parmi les projets prometteurs entrepris à travers le pays, soulignons les exemples suivants.

La stratégie *Children and Youth with Special Needs Framework for Action de Colombie-Britannique*, qui pose un cadre d'action pour les enfants et les jeunes ayant des besoins spéciaux et leur famille, devrait fournir une référence commune pour encadrer les mesures stratégiques en cours. Elle énonce un ensemble de valeurs et de stratégies servant à orienter la collaboration entre les intervenants sanitaires, scolaires et sociaux pour jeter les bases d'un continuum intégré et accessible de services de qualité destinés aux enfants et aux jeunes ayant des besoins complexes et à leur famille.

Les **Services spécialisés pour enfants et jeunes (SSPJ) du Manitoba** offriront une plateforme de services coordonnée et intégrée qui optimisera l'efficacité et l'efficacité des services offerts aux enfants et aux jeunes ayant un handicap ou des besoins spéciaux. Avec un lancement prévu en 2016, le centre de SSPJ comprend un centre de ressources pour les familles, l'Initiative de thérapie pédiatrique (en milieu communautaire) et des cliniques spécialisées.

Le **ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario collabore avec ses partenaires des Premières Nations, des Métis, des Inuits et des autochtones en milieu urbain** pour élaborer une Stratégie pour les enfants et les jeunes autochtones. Le projet vise à mettre en place des services communautaires intégrés et adaptés sur le plan culturel pour mieux répondre aux besoins des enfants et des jeunes autochtones. Des approches systémiques sont également envisagées pour accroître les pouvoirs aux communautés autochtones à l'égard des programmes et services offerts à leurs enfants et à leurs jeunes.

Au **Québec**, une proposition portant sur une stratégie provinciale de coordination des soins destinés aux enfants ayant besoin de soins complexes a été présentée au ministère de la Santé. La proposition met l'accent sur les normes de soin et les aidants.

Le plan décennal *Framework for Early Childhood Development: Right from the Start* des Territoires du Nord-Ouest, renouvelé en 2013, est conçu pour veiller à ce que chaque enfant, famille et collectivité, y compris la clientèle la plus à risque, ait accès à des programmes et services de développement de la petite enfance exhaustifs



QUÉBEC

Services et soutien à domicile
et en milieu communautaire

Enfants ayant besoin de soins complexes



GOUVERNANCE

Au Québec, la santé et les services sociaux relèvent d'une même autorité, le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui a pour mission de maintenir, d'améliorer et de restaurer la santé et le bien-être des Québécoises et des Québécois en rendant accessibles un ensemble de services de santé et de services sociaux, intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique du Québec. Le ministère voit à l'élaboration d'orientations et de politiques qui influent sur la prestation des services destinés à la population et s'engage à poursuivre, dès leur mise en place, des objectifs visant la qualité et l'accessibilité de ces services pour tous les citoyennes et citoyens.

Ministère de la
Santé et des
Services sociaux's

Le ministère de la Famille contribue au développement du Québec en favorisant le mieux-être et l'épanouissement des familles et le développement des enfants. En collaboration avec les autres ministères et organismes gouvernementaux, il intervient dans les dossiers qui touchent les enfants, les parents et les familles. Il élabore, met en œuvre et coordonne des politiques, des stratégies, des programmes, des mesures et des plans d'action dans les domaines touchant les différents volets de sa mission. Il agit à titre d'expert-conseil et soutient l'offre de services de garde éducatifs à l'enfance.

Ministère de
la Famille

Restructuration importante des services de santé du Québec

Le **Projet de loi no 10** : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales a été adopté le 7 février 2015. Ce projet de loi réduit les niveaux hiérarchiques du réseau de la santé, en particulier le nombre de dirigeants et de conseils d'administration. En outre, il accorde au ministre de la Santé et des Services sociaux de nouveaux pouvoirs liés à l'organisation et à la gouvernance des établissements de santé.

En vigueur le 1er avril, le projet de loi 10 aura une incidence majeure sur la structure du système de santé du Québec. La refonte et la rationalisation de l'organisation devraient entraîner des économies de l'ordre de 220 millions de dollars grâce à l'élimination d'importantes strates bureaucratiques, faciliter le fonctionnement du réseau et contribuer à l'amélioration de l'accès aux soins et à leur efficacité. Le projet de loi prévoit :

- la constitution d'un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) pour chacune des 16 régions sociosanitaires de la province; Montréal comptera toutefois 5 CISSS;
- l'abolition des 18 agences régionales;
- l'abolition de 1 300 postes de gestion;
- la fusion des 182 centres de santé et services sociaux (CSSS) en 28 CISSS;
- la diminution du nombre de conseils d'administration, qui passent de 200 à 28.



LES SOINS À DOMICILE AU CANADA

Les soins à domicile s'entendent d'une gamme de services fournis à des bénéficiaires de tous âges, au domicile ou dans la collectivité, qui englobent la promotion de la santé, l'enseignement, l'intervention curative, les soins palliatifs, la réadaptation, le soutien et l'entretien ménager, l'adaptation et l'intégration sociales, ainsi que le soutien au proche aidant.

DÉFINITION

Le Québec n'a pas une définition formelle de ce qu'on entend par enfant ayant besoin de soins complexes. Selon Retraite Québec, qui administre le régime des rentes et les diverses allocations provinciales, sont admissibles au supplément pour enfant handicapé les parents dont l'enfant a « **un handicap physique ou mental qui le limite de façon importante dans ses activités de la vie quotidienne pendant une période prévisible d'au moins 1 an.** »

Les programmes suivants sont offerts au Québec en fonction des tranches d'âge indiquées :

- les services de soutien à domicile sont offerts aux personnes de tous âges dont l'incapacité est temporaire ou permanente (centre intégré de santé et de services sociaux – CISSS);
- le supplément pour enfant handicapé vise les enfants de la naissance à 18 ans (Retraite Québec).

LEGISLATION

Québec ne dispose pas d'une mesure législative régissant directement la prestation des soins à domicile et en milieu communautaire. Les lois suivantes contiennent des dispositions qui visent précisément les soins dispensés à domicile et en milieu communautaire aux enfants ayant besoin de soins complexes ::

- **Projet de loi no 10** : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales— ce projet de loi instaure une nouvelle gouvernance pour la constitution de centres intégrés de santé et de services sociaux.
- **Projet de loi n° 399** : Loi visant à enrayer la maltraitance des personnes vulnérables hébergées dans le réseau de la santé et des services sociaux.
- **Projet de loi n° 43** : Loi favorisant l'information sur la dangerosité des produits présents en milieu de travail et modifiant la Loi sur la santé et la sécurité du travail.
- **Loi sur la santé publique**, loi ayant pour objet la protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général.
- **Projet de loi n° 113** : Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux.
- **Loi sur la régie de l'assurance maladie du Québec (RLRQ, chapitre A-29)** :
 - Règlement sur l'admissibilité et l'inscription des personnes auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RLRQ, chapitre A-29, r. 1);
 - Règlement d'application de la Loi sur l'assurance maladie (RLRQ, chapitre A-29, r. 5);
 - Règlement sur les appareils suppléant à une déficience physique et assurés en vertu de la Loi sur l'assurance maladie (RLRQ, chapitre A-29, r. 4);
 - Règlement sur les aides auditives assurées en vertu de la Loi sur l'assurance maladie (RLRQ, chapitre A-29, r. 2);
 - Règlement sur les aides visuelles assurées en vertu de la Loi sur l'assurance maladie (RLRQ, chapitre A-29, r. 3);
 - Règlement sur les formules et les relevés d'honoraires relatifs à la Loi sur l'assurance maladie (RLRQ, chapitre A-29, r. 7);
 - Règlement sur les conditions de dispensation et de paiement de certains biens et services assurés (RLRQ, chapitre A-29, r. 6).

SERVICES ET SOUTIEN

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Le 7 février 2015, l'Assemblée nationale a adopté la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. La nouvelle loi pose les premiers jalons d'une importante réorganisation du réseau et du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et prévoit la création de 13 centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et de neuf centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).

Sous cette nouvelle structure, les CISSS et les CIUSSS assument la responsabilité de la plupart des services de santé et des services sociaux dans leur réseau territorial de services (RTS). Sous la supervision du CISSS ou du CIUSSS, le centre local de services communautaires (CLSC) fournit les services de santé et les services sociaux de première ligne, les soins préventifs et curatifs et les services de réadaptation et de réinsertion et mène des activités de santé publique. Ces changements consolident les efforts visant à conserver et à améliorer le système de santé et de services sociaux.

SOINS ET SOUTIEN À DOMICILE

Les services de soins et de soutien à domicile viennent en aide aux personnes en perte d'autonomie ou ayant une incapacité physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Certains services sont offerts aux proches aidants qui dispensent des soins non professionnels sur une base continue ou occasionnelle. Les services visent particulièrement à éviter ou réduire le séjour à l'hôpital et à faciliter le retour à domicile après une maladie ou une chirurgie. Leur durée dépend des besoins du bénéficiaire, et certains services à domicile sont facturés. La demande est présentée par le bénéficiaire lui-même, un proche ou un prestataire de services auprès du CLSC, qui évalue le cas et valide l'admissibilité.

Admissibilité et accès

Les services à domicile sont offerts lorsque les conditions suivantes sont remplies :

- le besoin de soutien est attesté par une évaluation professionnelle, sur la base des besoins exprimés par la personne et ses proches aidants;
- la personne et ses proches aidants acceptent de participer au processus de décision et de recevoir les services requis. Dans certaines situations particulières, le consentement peut provenir uniquement de la personne ou de ses proches;
- la personne est confinée à domicile en raison de son état, ou encore il est plus pertinent, sur le plan clinique, d'offrir au domicile les services ou certains services requis;
- il est plus efficient d'offrir le service au domicile;
- le domicile est jugé adéquat et sécuritaire;
- les personnes couvertes par un autre régime public (par exemple, l'assurance automobile ou la santé et la sécurité du travail), pour des services du même type, ne sont pas admissibles.



Services

Les services offerts à domicile sont les suivants :

- soins infirmiers
- services psychosociaux
- services médicaux
- services de réadaptation
- services de nutrition
- services d'assistance personnelle (soutien aux activités quotidiennes)
- soins palliatifs
- soutien au deuil
- services aux proches aidants

PROGRAMMES D'AIDES TECHNIQUES

Le régime d'assurance maladie du Québec prévoit divers programmes d'aide pour les personnes atteintes de certains handicaps et troubles médicaux, dont les critères d'admissibilité sont énumérés ci-dessous.

AIDES ET APPAREILS

Programme d'appareils suppléant à une déficience physique – le programme paie pour l'achat, l'ajustement, la réparation et le remplacement d'appareils tels que des prothèses, des orthèses, des aides à la marche et à la verticalisation, des fauteuils roulants et des aides à la posture. Notez que certains articles, par exemple les chaussures orthétiques, les corsets en tissu, les bas élastiques et les orthèses portées seulement pour la pratique d'un sport, ne sont pas couverts par le programme.

Programme d'aides visuelles – s'adresse à toute personne assurée par le régime d'assurance maladie qui présente une déficience visuelle telle qu'elle est, de façon permanente, incapable de lire, d'écrire, de circuler dans un environnement non familier ou d'effectuer des activités liées à ses habitudes de vie ou à ses **rôles sociaux**.

- La personne admissible au programme a droit au prêt d'aides qui peuvent être utilisées pour :
 - la lecture : lecteur numérique, télévisionneuse, système optique, calculatrice, etc.;
 - l'écriture : machine à écrire le braille;
 - la mobilité : canne blanche, détecteur électronique d'obstacles, lunettes de vision nocturne, etc.
- Un montant de 210 \$ est alloué pour l'acquisition d'un chien-guide. Par la suite, une somme de 1 028 \$ par année est attribuée pour son entretien.
- Les étudiants et les travailleurs peuvent aussi avoir droit à des modèles plus complexes d'aides tels :
 - des télévisionneuses compatibles avec un ordinateur;
 - des ordinateurs;
 - des afficheurs et imprimantes braille;
 - un système de géopositionnement satellitaire.



Programme d'aides auditives – s'adresse aux personnes couvertes par le régime d'assurance maladie et ayant une déficience auditive. Il prend en charge les frais d'achat, de réparation et de remplacement de prothèses auditives et d'aides de suppléance à l'audition pour les personnes admissibles :

- achat et remplacement d'une prothèse auditive (appareil servant à améliorer l'audition) de l'une des catégories suivantes : analogique (de type intra-auriculaire, contour d'oreille, de corps et sur lunettes), analogique à contrôle numérique (de type intra-auriculaire et contour d'oreille) et numérique (de type intra-auriculaire et contour d'oreille);
- achat et remplacement d'aides de suppléance à l'audition (appareil servant à suppléer à une incapacité auditive), comme par exemple : un décodeur, un téléscripteur, un amplificateur téléphonique, un réveille-matin adapté, un détecteur de sonnerie, etc.;
- les personnes de moins de 19 ans et les personnes ayant un handicap visuel peuvent, dans certains cas, bénéficier d'une deuxième prothèse auditive (appareillage binaural);
- le coût de remplacement des aides auditives est remboursé sous certaines conditions;
- le coût de réparation des aides auditives est remboursé sous certaines conditions;
- le remplacement des piles et le nettoyage des aides auditives sont à la charge des personnes assurées.

Programme de prothèses oculaires – s'adresse aux personnes couvertes par le régime d'assurance maladie qui ont besoin d'une prothèse oculaire (œil artificiel). La Régie de l'assurance maladie du Québec leur offre à cet effet de l'aide financière.

- Les personnes assurées ont droit, pour chaque œil, à un maximum de :
 - 585 \$ pour une prothèse oculaire fabriquée sur mesure ou 225 \$ pour une prothèse usinée, une fois tous les cinq ans, ou quand un ophtalmologiste ordonne le remplacement de la prothèse en raison d'un changement de la cavité orbitaire;
 - 25 \$ pour l'entretien et la réparation de la prothèse, chaque année;
 - 187 \$ pour un conformateur avec cuisson;
 - 112 \$ pour un conformateur sans cuisson.

Programme d'appareils fournis aux stomisés permanents – s'adresse aux personnes couvertes par le régime d'assurance maladie du Québec ayant subi une colostomie, une iléostomie ou une urostomie permanentes. Pour chaque stomie (création, par chirurgie, d'une ouverture pour l'évacuation de l'urine ou des selles), le programme prévoit le versement annuel d'un montant de 700 \$ qui couvre les coûts de l'appareillage (sacs et autres produits).

Programme de vêtements de compression pour le traitement du lymphœdème – s'adresse aux personnes couvertes par le régime d'assurance maladie du Québec et atteintes d'un lymphœdème primaire ou secondaire.

- Les enfants de moins de 18 ans ont droit, par période de six mois, à :
 - un ensemble de bandages multicouches;
 - un vêtement de compression;
 - un accessoire pour vêtements de compression.
- Si, pour un membre, le port simultané de vêtements différents s'avère nécessaire, la personne a droit à un vêtement de chaque sorte par période.
- Pour chaque vêtement, accessoire (gant de caoutchouc, enfile-manchon, enfile-bas, colle pour la peau, etc.) et ensemble de bandages, le programme prévoit un remboursement de 75 % du coût d'achat avant taxes et frais de livraison, jusqu'à concurrence du montant maximal établi.



MINISTÈRE DE LA FAMILLE

Le ministère de la Famille propose des services dans les domaines touchant la famille ainsi que l'aide aux organismes communautaires et à divers partenaires nationaux, régionaux et municipaux. Retraite Québec administre la mesure de Soutien aux enfants qui résulte de la politique familiale du Québec. Les mesures de soutien financier du Ministère s'adressent :

- aux familles;
- aux organismes de soutien aux familles et aux services de garde.

SOUTIEN AUX ENFANTS – SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ

Le supplément pour enfant handicapé est une aide financière qui a pour but d'aider les familles admissibles à assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant de moins de 18 ans dont le handicap le limite de façon importante dans ses activités de la vie quotidienne et dont la durée prévisible est d'au moins un an. La somme versée est la même pour tous les enfants admissibles selon les critères de Retraite Québec, peu importe le revenu familial ou le type de handicap.

Admissibilité et accès

Pour être admissible au paiement de Soutien aux enfants, une personne doit remplir toutes ces conditions :

- être responsable des soins et de l'éducation d'un enfant de moins de 18 ans;
- l'enfant réside avec le bénéficiaire ou il est placé par un centre jeunesse et la contribution exigée par ce centre est payée;
- résider au Québec (selon la Loi sur les impôts du Québec);
- avoir (soit elle ou son conjoint) l'un des statuts suivants :
 - citoyen canadien,
 - résident permanent,
 - résident temporaire qui habite au Canada depuis les 18 derniers mois,
 - personne protégée.



Outre les critères d'admissibilité généraux, l'enfant doit répondre à des critères spécifiques dans l'une des deux catégories suivantes :

- Déficiences
 - Alimentation et digestion
 - Anomalies métaboliques ou héréditaires
 - Anomalies du système immunitaire et néoplasies
 - Anomalies du système nerveux
 - Appareil locomoteur
 - Audition
 - Fonction cardiovasculaire
 - Fonctions rénale et urinaire
 - Fonction respiratoire
 - Malformations congénitales et anomalies chromosomiques
 - Vision
- Troubles du développement
 - Déficience intellectuelle (retard mental)
 - Retard psychomoteur
 - Troubles du comportement
 - Trouble du spectre de l'autisme (TSA) (troubles envahissants du développement)
 - Troubles du langage

Services

Le supplément pour enfant handicapé est le même, soit 189 \$ par mois, pour chacun des enfants admissibles selon les critères du Ministère, peu importe le revenu familial ou le type de handicap. Ce montant est indexé en janvier de chaque année et n'est pas imposable.

MISE EN ŒUVRE

INTÉGRATION DES PROGRAMMES ET SERVICES

Through the implementation of Bill 10, the following organizational and service benefits are expected:

- Better coordination of services based on health and social service territory.
- Simplified care for patients and easier work for caregiver.
- Wider range of resources available to the population of each health and social service territory.
- Better patient file information flow when care requires the intervention of many service points in the same region, which will prevent the duplication of previous tests and examinations upstream.
- Integration, in most regions, of services governed by a single institution, such as a Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux (CISSS) or a Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux (CIUSSS).
- Maintenance of access programs to English-language services for the Anglophone population and the status of existing institutions recognized under section 29.1 of the Charter of the French language.



FAMILLES ET PROCHES AIDANTS

Les politiques de soutien à domicile reconnaissent les proches aidants et les familles comme étant à la fois partenaires, citoyens et clients. Pour aider les proches aidants à mieux faire face aux responsabilités de prise en charge d'un proche atteint d'une maladie ou d'un handicap, divers services leur sont offerts par les organismes communautaires, les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et les entreprises d'économie sociale :

- Répit
- Gardiennage ou présence-surveillance
- Centres de jour
- Hébergement temporaire, etc.
- Soutien dans l'organisation de la vie de parent

Le soutien aux familles et aux proches ne relève pas exclusivement du secteur de la santé et des services sociaux, mais occupe une place importante au sein d'un plan d'action gouvernemental multisectoriel destiné aux familles dans une perspective globale de conciliation travail-famille. Les mesures prévues par la politique de soutien à domicile, auxquelles s'ajoutent d'autres initiatives destinées aux familles ayant des personnes à charge, se divisent comme suit :

- mesures fiscales (crédits d'impôt, exonérations fiscales, avantages fiscaux, etc.) – permettent d'acheter des services ou de compenser jusqu'à un certain point les dépenses supplémentaires occasionnées par l'état de dépendance;
- mesures législatives – fournissent un soutien collectif aux personnes à charge et encouragent les employeurs à faciliter le rôle de proche aidant de leurs employés. Parmi les exemples de mesures législatives, mentionnons :
 - la *Loi sur les normes du travail*, qui prévoit des congés pour raisons familiales ou parentales;
 - le Régime québécois d'assurance parentale;
 - le crédit d'impôt remboursable pour aidant naturel.

Le Service de soins complexes de l'Hôpital de Montréal pour enfants fournit un soutien multidisciplinaire aux enfants et aux familles. Les enfants et leurs parents sont suivis par les équipes du service social, des services éducatifs en milieu pédiatrique et du département de psychologie pendant l'hospitalisation, les visites à l'hôpital, les traitements en milieu hospitalier et les soins à domicile.



SÉCURITÉ

Les établissements de santé et services sociaux du Québec doivent accorder priorité à la qualité et à la prestation sécuritaire des services.

Le projet de loi 113, adopté en décembre 2002, prévoit qu'un usager a le droit d'être informé de tout accident survenu au cours de la prestation des services qu'il a reçus et susceptible d'entraîner des conséquences sur son état de santé ou son bien-être.

Dans le but d'atténuer les difficultés posées par la capacité limitée des ressources locales, l'Hôpital de Montréal pour enfants établit des ponts avec les services de base pour que les enfants qui reçoivent leur congé de l'hôpital puissent obtenir du soutien jusqu'à la mise en place des services locaux. Si un enfant et sa famille traversent une crise ou que la santé de l'enfant se détériore en raison d'un manque de services et de soutien communautaires, l'équipe du Service de soins complexes aiguille la famille vers un prestataire de services local pour redresser la situation. [traduction libre]

Dre Hema Patel
*Isabelle St-Sauveur, infirmière clinicienne spécialisée
Hôpital de Montréal pour enfants*

INNOVATION

L'Institut de recherche de l'Hôpital de Montréal pour enfants, qui fait partie de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill, promeut et favorise l'excellence dans le domaine de la recherche en santé de l'enfant. Ses principaux domaines de recherche portent sur la génétique, la santé publique et la médecine préventive, la croissance et le développement, l'oncologie, les problèmes psychosociaux, ainsi que la santé cardiorespiratoire.

En 2014, l'Institut a annoncé une entente de partenariat majeur avec le Mouvement Desjardins pour les Bourses Desjardins de la relève scientifique en santé de l'enfant. Cette collaboration permet à de jeunes chercheurs talentueux spécialisés en pédiatrie de bénéficier de bourses de recherche pour un montant total de 1 million de dollars sur 10 ans.



« Nous essayons de travailler avec les moyens du bord. Mais si l'infrastructure n'est pas améliorée en profondeur, le système échouera, ce qu'on constate déjà dans les domaines de la coordination et de la prestation des soins aux enfants atteints de maladies complexes et ultra complexes. » [traduction libre]

Dre Hema Patel,
M.D., FRCPC
Service de soins complexes
Hôpital de Montréal
pour enfants

DÉFIS

De l'avis de la Dre Hema Patel, de l'Hôpital de Montréal pour enfants, les services à domicile et en milieu communautaire offerts aux enfants atteints de maladies complexes font face à d'importants défis :

- **Nécessité de normaliser les évaluations et d'établir des normes d'agrément des programmes de soins.** L'absence d'évaluations normalisées provoque des irrégularités à l'échelle du système chez les enfants qui ont besoin de services et de programmes. Les mécanismes actuels excluent certains enfants de services dont ils ont besoin, alors que d'autres enfants mal évalués reçoivent des services inutiles. Des normes de soins s'imposent pour s'assurer que les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire fournissent leurs services de façon sécuritaire et uniforme, conformément aux meilleures pratiques du secteur.
- **Gestion centralisée des soins.** Les enfants ayant besoin de soins complexes représentent un petit sous-groupe des programmes de soins à domicile et en milieu communautaire, et leurs besoins sont très spécialisés. Les collectivités et les régions de la province ne réussissent pas à se doter des compétences et de l'infrastructure nécessaires pour coordonner, administrer et fournir des services spécialisés de grande qualité à des enfants nécessitant des traitements médicaux d'une grande complexité.
- **Préparer l'avenir.** Pour préparer la prochaine génération de prestataires de services, la planification et la réflexion s'imposent. Les progrès réalisés en techniques de soins et les avancées technologiques ont pour effet de prolonger la vie des enfants ayant besoin de traitements médicaux complexes et d'améliorer leur autonomie et leur qualité de vie. Les systèmes de santé et de services sociaux, de même que les prestataires de services, doivent être prêts pour les futures générations de patients. Nombreux sont les médecins et les prestataires de soins qui s'apprentent à quitter le monde du travail et le système de santé. Il faut transmettre les compétences et préparer la relève.

PERSPECTIVES

Une proposition portant sur une stratégie provinciale de coordination des soins destinés aux enfants ayant besoin de soins complexes a été présentée au ministère de la Santé du Québec. Les grandes lignes de la proposition sont les suivantes :

- normalisation de la qualité des soins;
- normalisation de l'évaluation des enfants;
- normalisation de la prestation des soins;
- normalisation de la formation dispensée aux proches aidants;
- harmonisation (centralisation) des services.



SOURCES

Conformément aux directives du ministère de la Santé et des Services sociaux, les renseignements présentés dans le présent chapitre tirent leur source de documents du domaine public. Par conséquent, le MSSS ne les a pas validés ni commentés.

Dre Hema Patel, M.D., FRCPC

Directrice, Services de soins complexes, Hôpital médical de jour
Hôpital de Montréal pour enfants
hema.patel@muhc.mcgill.ca

Chez soi : le premier choix

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux

<http://www.msss.gouv.qc.ca>

Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill, La recherche

<http://www.hopitalpourenfants.com/la-recherche>

Publications Québec

<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca>

Régie de l'assurance maladie du Québec

<http://www.ramq.gouv.qc.ca/>

Retraite Québec

http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/Pages/soutien_enfants.aspx

Santé et Services sociaux Québec, Réorganisation du réseau

<http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/reorganisation/>

