



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.