



Résumé de la séance et sujets débattus :

Financement personnalisé pour les familles avec des enfants et des adolescents ayant des besoins en matière de soutien

À propos de la série de conférences au symposium

Dans le cadre de la consultation sur les enfants et les adolescents ayant des besoins en matière de soutien (CYSN), une série de conférences virtuelles a été organisée pour mettre en relation des professionnels du domaine du développement des enfants et des adolescents et des personnes handicapées avec des Britanno-Colombiens. La série a également été l'occasion de participer à un débat encadré visant à éclairer une nouvelle approche provinciale de services destinés aux CYSN qui est harmonisée avec les conditions locales et les besoins individuels.

Cette série de conférences virtuelles a été ouverte à tous les Britanno-Colombiens et a offert une occasion unique de favoriser la collaboration et l'échange entre les familles, les professionnels, les prestataires de services et les parties intéressées. Les discussions dans de petites salles ont donné aux participants l'occasion de prendre part à des conversations inclusives, d'échanger des idées et des pratiques exemplaires, et d'explorer les recherches et les apprentissages tirés des séances dans une optique de lutte contre le racisme.

Présentation de la séance

Le mardi 30 novembre 2023, la Dre Rachele Hole et le Dr Tim Stainton ont présenté un exposé intitulé « Financement personnalisé pour les familles avec des enfants et des adolescents ayant des besoins en matière de soutien ». La Dre Hole est professeure à l'École du travail social de l'UBC Okanagan et codirectrice du Canadian Institute for Inclusion and Citizenship (Institut pour l'inclusion et la citoyenneté canadienne) de l'UBC. Elle est également titulaire d'une chaire de recherche de niveau 1 en études critiques sur le handicap à l'UBC. Le Dr Stainton est professeur à l'École de travail social et codirecteur du Canadian Institute for Inclusion and Citizenship (Institut pour l'inclusion et la citoyenneté canadienne) de l'UBC et membre de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales.

L'exposé reposait sur les conclusions d'un examen d'ouvrages et d'articles internationaux sur le financement personnalisé mené par la Dre Hole et le Dr Stainton. L'examen a porté sur cinquante-huit articles provenant de différents pays à travers le monde, tels que l'Australie, le Royaume-Uni, l'Europe, la Nouvelle-Zélande et les États-Unis.

Cette séance a rassemblé plus de 150 participants venus de différentes régions de la province, représentant différentes perspectives, tels que des prestataires de soins de santé, des familles, des formateurs et d'autres.

Points à retenir de la séance

Le financement personnalisé est défini comme « un soutien financier accordé directement à une personne ou, dans le cas d'un enfant, à ses parents ou à son tuteur légal, afin de répondre aux besoins liés au handicap ».

Les avantages d'un modèle de financement personnalisé comprennent :

- Autodétermination accrue et promotion d'une approche axée sur la famille, permettant aux familles de décider de la manière d'utiliser le financement;
- Contrôle, choix, fiabilité et flexibilité accrus des thérapies et des interventions en faveur des familles.

Les obstacles auxquels les familles sont confrontées lorsqu'elles bénéficient d'un financement personnalisé comprennent :

- L'alourdissement du fardeau administratif peut être contraignant; Les familles disposent de diverses capacités pour s'acquitter de ce fardeau;
- Les déficits de renseignements peuvent rendre l'orientation dans le système et les services plus complexe, notamment dans les procédures d'évaluation et de diagnostic;
- Le paiement anticipé peut engendrer des difficultés financières et accentuer la marginalisation des groupes méritant un traitement équitable;
- Les familles vivant en milieu rural ou éloigné ont moins de services à leur disposition et doivent faire face à des dépenses plus considérables pour bénéficier de ces services;
- Les structures cloisonnées des systèmes de soins de santé et des systèmes de protection sociale peuvent s'avérer contraignantes pour les familles et avoir une incidence sur leur prise de décisions au sujet des services et des soutiens destinés à leurs enfants ou adolescents.

Les ouvrages et articles ont révélé plusieurs éléments clés lorsque le modèle de financement personnalisé a été efficace :

- Des voies de communication claires entre les familles et les prestataires de soins de santé ou de services, ce qui est particulièrement important dans les interventions auprès des jeunes enfants;
- Les familles plus aisées ont vécu des expériences plus concluantes avec le financement personnalisé vu leur situation familiale, capacité sociale et situation socioéconomique;
- Les résultats des enfants et des adolescents sont directement influencés par l'accès à des prestataires de services et à des préposés au soutien de confiance, ce qui a une incidence directe sur la qualité du choix offert aux familles;
- La collaboration interorganismes est essentielle pour alléger au minimum le fardeau administratif et appuyer la prise de décisions éclairées lorsque les familles déterminent la façon d'utiliser le financement.

Politiques et pratiques

À l'heure actuelle, en Colombie-Britannique, le financement personnalisé n'est pas disponible dans le cadre d'une évaluation fondée sur les besoins. Il est important de faire preuve de prudence avant d'adopter des pratiques issues d'autres juridictions, car elles varient considérablement d'une juridiction à l'autre. Le financement personnalisé destiné aux enfants et aux adolescents est principalement utilisé pour les services de relève et les thérapies, tandis que pour les adultes, il est surtout utilisé pour le soutien en établissement et le soutien journalier. De manière générale, les études indiquent que, lorsqu'il est déployé de manière efficace, le financement personnalisé est plus efficace que les régimes collectifs, mais il ne devrait pas se substituer aux systèmes des organismes ou aux régimes collectifs. Pour qu'il aboutisse à des résultats satisfaisants, il nécessite une infrastructure, un personnel et un soutien administratif solides. En outre, le financement personnalisé pose des défis spécifiques dans les communautés éloignées, rurales et autochtones.

Discussion dans de petites salles – Sujets débattus

Les participants ont été placés dans de petites salles de discussion (entre 5 à 15 participants par salle) pour prendre part à une discussion encadrée. On a posé la question suivante aux participants :

- À la lumière des acquis d'aujourd'hui, quelles considérations ont retenu le plus votre attention lors de l'élaboration d'un système de services pour les enfants et les adolescents ayant des besoins en matière de soutien? Citez-en une ou deux.

Les commentaires des participants témoignent de leurs expériences, de leurs perspectives et de leurs idées pour établir un système de services efficace pour les enfants et les adolescents ayant des besoins en matière de soutien en Colombie-Britannique.

Les commentaires des participants ont été classés en quatre catégories :

1. Planification et coordination des services : planification directe en collaboration avec les familles, planification de la transition (de tout type), coordination entre les programmes et les ministères.
2. Prestation de services : services directs destinés aux CYSN, services complets, considérations en matière de personnel.
3. Administration : financement, procédures et voies de prestation des services (p. ex., admission, établissement des priorités), rôles et responsabilités (p. ex., quel ministère est responsable de quoi) et locaux physiques.

Planification et coordination des services

Les propositions concernant une planification directe en collaboration avec les familles étaient axées sur la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour s'y retrouver dans les soutiens. Les propositions comprenaient la création d'un site Web afin de disséminer les services disponibles, l'aide à l'identification précoce des handicaps et la désignation d'un responsable des finances pour assister les familles dans la gestion de leurs comptes. Dans l'ensemble, les participants ont indiqué qu'un nouveau système devrait permettre aux familles de bénéficier d'une certaine flexibilité, tout en prenant en compte les besoins des enfants ou des adolescents qui peuvent

évoluer au fil du temps. Cela impliquerait des évaluations régulières, des processus de prise de décision clairs et de l'information facile à comprendre afin de permettre aux familles de personnaliser les plans de soutien.

Les échanges ont mis en évidence l'importance de planifier la transition des adolescents qui atteignent l'âge adulte dans un nouveau système, et d'intégrer des soutiens intégrés pour assurer leur réussite. Les jeunes pourraient vivre des périodes de transition plus harmonieuses en bénéficiant de logements avec services de soutien, en établissant des priorités en matière de personnel dans les écoles et en maintenant des relations solides avec les prestataires de services.

D'autres propositions concernant la coordination entre les programmes et les ministères comprenaient des subventions financières fédérales (qui permettraient aux familles de dépendre moins du financement personnalisé), ainsi que l'évaluation de l'adaptation du système afin de diminuer les risques de complications, et des propositions visant à renforcer la collaboration entre le ministère du Développement de l'enfance et de la famille, le ministère de l'Éducation et la Division de la garde d'enfants, et le ministère de la Santé. Un appui fort du modèle néo-zélandais présenté a été souligné, en particulier. Les participants ont surtout appuyé l'idée d'intégrer la participation des Autochtones et l'approche visant à offrir du soutien dans l'ensemble des ministères et tout au long de la vie d'un enfant ou d'un adolescent afin de réduire les lacunes dans les services.

Prestation des services

Voici des suggestions pour améliorer les services directs destinés aux CYSN :

- Une approche structurée de la prestation de services qui tient compte des familles ayant des difficultés économiques (p. ex., avoir du soutien à leur disposition à leur admission dans le système, leur permettant de s'y retrouver dans les différentes composantes en fonction de leur situation et leurs besoins).
- Un accompagnement dans le système pour faciliter l'accès des familles aux ressources.
- Une meilleure équité dans la prestation des services partout dans la province.
- Un système fondé sur les besoins d'un enfant ou d'un adolescent plutôt que sur un diagnostic.
- Explorer un modèle hybride qui offre aux familles un choix entre les services en centre et le financement personnalisé, ce qui leur permettrait de passer d'un choix à l'autre et d'avoir accès aux services de façon autonome.

Dans l'ensemble, les participants ont indiqué que les familles bénéficieraient d'une plus grande autonomie et d'une plus grande flexibilité dans leurs choix en fonction de leurs besoins.

Il y a eu des commentaires récurrents au sujet des services complets. Les participants ont indiqué qu'il est utile d'avoir des guides pour chaque service, mais que certains rôles de guide s'avéraient plus utiles que d'autres, ce qui suggère que ces rôles devraient être réexaminés. Il est essentiel de mettre en relation les guides et les agents de gestion des cas avec la famille et de les former afin qu'ils prennent connaissance des valeurs culturelles et puissent repérer les ressources adéquates pour les familles. En ce qui concerne l'accès à l'information, les participants ont souligné l'importance de fournir davantage de renseignements aux familles à l'hôpital; ils ont proposé de désigner des guides dès la naissance. Ils ont abordé la question des services de traduction qui sont essentiels et qui représentent une dépense significative pour les familles. Ils ont également demandé de rembourser les familles pour les frais de déplacement.

En ce qui concerne les considérations relatives au personnel, les participants ont indiqué la nécessité d'inclure des ressources suffisantes dans le système, en particulier pour les tâches administratives et les soutiens. Les participants ont exprimé leur souhait de résoudre les problèmes de rétention de personnel en milieu résidentiel et de diminuer la charge de travail des travailleurs sociaux afin de leur permettre de mieux se consacrer à leurs tâches.

Administration du programme

Les participants ont insisté sur le besoin d'accroître le financement afin d'appuyer les familles et les systèmes qui les desservent. Cela permettrait aux prestataires de services de communiquer de manière proactive avec les familles et de répondre à leurs besoins spécifiques. Ils ont indiqué qu'il est possible que les investissements précédents et les contributions gouvernementales supplémentaires puissent diminuer la nécessité pour les familles de solliciter du financement personnalisé, en prenant en compte l'importance de ce type de financement dans le système. Il est nécessaire de faciliter l'accès à des fonds pour payer divers services, comme la musicothérapie. Dans l'ensemble, on a demandé d'accorder la priorité à l'allègement du fardeau administratif pour les familles.

Les échanges ont révélé la nécessité d'une communication claire concernant les procédures d'établissement des priorités et les raisons de l'indisponibilité des services. Les obstacles linguistiques étaient l'un des principaux défis relevés, car les ressources mal transcrites ont une incidence sur la prestation des services. Les participants souhaiteraient la mise en œuvre d'un système qui autonomise les familles, encourage la sensibilisation aux réalités culturelles et reconnaît les efforts constants en faveur de l'équité, de la diversité et de l'inclusion au sein du système de soins de santé. Certains participants ont proposé de mettre en place des mesures de reddition de comptes plus rigoureuses, comme des barèmes tarifaires, dans l'administration du programme.

Résumé des questions et des commentaires des participants

Tout au long de l'exposé, les participants ont fait part de commentaires et posé des questions à l'aide de la fonctionnalité de clavardage sur Zoom au sujet de la conception d'une nouvelle approche de prestation de services :

- Modèles hybrides : des études ont démontré que de tels modèles offrent une expérience plus concluante lorsque les familles bénéficiaient d'une combinaison de financement collectif et personnalisé.
- Atténuation des risques : il serait nécessaire d'établir des mesures pour protéger les familles, telles que le plafonnement des frais pour les services, et de garantir une surveillance réglementaire adéquate afin de garantir aux familles des titres de compétence et de l'expertise des prestataires de services.
- Délais de remboursement des services : les participants ont fait remarquer que, dans un modèle de financement personnalisé, le paiement anticipé des services constitue un obstacle pour de nombreuses familles, et qu'un remboursement en temps opportun serait important pour leur permettre de choisir et de bénéficier d'une certaine flexibilité, tout comme le serait toute augmentation du coût de la vie.
- Communautés éloignées et rurales : il est important d'avoir des experts locaux chevronnés afin de contribuer à réduire les obstacles pour les familles.