



Résumé de la séance et sujets débattus :

Tendances relatives aux enfants et adolescents aux besoins de soutien médicalement complexes

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 21 novembre 2023, Esther Lee et Brenda Lenahan ont présenté un exposé intitulé « Tendances relatives aux enfants et adolescents aux besoins de soutien médicalement complexes ». Esther Lee est pédiatre et médecin-chef au BC Children's Hospital (Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique) et spécialiste en médecine palliative au Canuck Place Children's Hospice (Centre de soins palliatifs Canuck Place). Brenda Lenahan est la mère d'un fils aux besoins médicaux complexes et est également cofondatrice du groupe communautaire BC Complex Kids.

L'exposé était axé sur l'échange d'ouvrages et d'articles afin d'aider les soignants et les professionnels de la santé à fournir des commentaires constructifs pour influencer les organismes qui soutiennent les enfants souffrant de problèmes médicaux complexes.

Cette séance a rassemblé plus de 180 participants venus de différentes régions de la province, représentant différentes perspectives, tels que des professionnels de la santé, des organismes sans but lucratif, des familles, des professionnels de l'éducation et d'autres.

Points à retenir de la séance

- La notion « enfants aux besoins médicaux complexes » a été définie selon quatre domaines, à savoir un recours élevé aux soins de santé, des limitations fonctionnelles, une grande dépendance envers les aidants naturels et des affections chroniques. Cette notion ne repose pas exclusivement sur le diagnostic, elle est axée sur l'enfant et tient compte des besoins des familles et des soignants. Cependant, cette notion n'est pas exhaustive. Par exemple, le manque de précision dans chacune des définitions entrave la prodigation des soins dans les établissements de soins de santé.
- Les enfants aux besoins médicaux complexes représentent environ 1 % de la population. En Colombie-Britannique, cela représente environ 10 000 enfants. Malgré leur faible pourcentage, ils représentent 35 % du recours total aux soins de santé pédiatriques. Cela a mis en exergue les besoins importants en matière de soins de santé des familles qui s'occupent d'enfants aux besoins médicaux complexes, souvent négligés dans le système.
- L'efficacité des services, la coordination et la collaboration adaptées aux enfants aux besoins médicaux complexes sont utiles pour les soignants, les familles et l'ensemble du système de soins de santé.
- Les ouvrages et articles actuels et récents soutiennent la nécessité de normaliser les soins pour tous les enfants et adolescents canadiens aux besoins médicaux complexes, ainsi que l'amélioration des soins de santé et les systèmes de soutien. Une liste d'ouvrages et d'articles cités en référence pendant l'exposé figure sur la dernière page du présent résumé.

Discussions dans de petites salles – Sujets débattus

Après l'exposé, 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 sur les questions suivantes :

- Quels points ont été nouveaux ou suscité votre intérêt?
- Quels points semblaient vous concerner?
- Quels domaines sont les plus pressants à traiter lors d'amendements de politiques en Colombie-Britannique? Qu'est-ce qui fera la plus grande différence pour votre famille, aujourd'hui et à l'avenir?

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, 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.
4. Approches axées sur l'équité, antiracistes et inclusives.

Planification et coordination des services

Les idées avancées pour soutenir les familles comprenaient un soutien à la coordination (p. ex., un guide), un guichet unique pour les services, afin que les organismes puissent communiquer de manière proactive avec les familles, et l'échange de l'information entre les ministères et les organisations :

- Le ministère de l'Éducation et la Division de la garde d'enfants, le ministère du Développement de l'enfance et de la famille, le ministère de la Santé et le ministère du Développement social et de la Réduction de la pauvreté pourraient bénéficier d'une plus grande collaboration interministérielle.
- Collaboration interministérielle afin de soutenir les familles autochtones, incluant le soutien aux employés de garderie et aux formateurs.
- Processus officiel pour soutenir la collaboration interministérielle; certains participants ont exprimé leur souhait de voir les efforts interministériels appuyés par un processus officiellement reconnu.
- Offrir du soutien pendant la transition des adolescents vers l'âge adulte; selon certains participants, il est possible que les familles puissent bénéficier de soutien lors des transitions même lorsque les familles déménagent d'une province à l'autre, étant donné que les systèmes varient.

Prestation des services

Les participants ont souligné l'importance d'un personnel qualifié et stable. Par exemple, il faut augmenter le nombre de prestataires de soins infirmiers et de services de relève. Les prestataires de services – les professionnels travaillant avec des enfants aux besoins médicaux complexes – doivent être soutenus par une formation. Selon les participants, il est essentiel d'offrir des services complets et du soutien à toute la famille. Cela nécessite des services spécifiques tels que d'adaptation des habitations et des véhicules, le counseling, le soutien administratif, le soutien infirmier et le financement pour une intervention précoce. Ils ont précisé qu'il est possible d'élargir et d'améliorer les services et programmes déjà existants.

Administration

Selon les participants, une augmentation du nombre de mesures de soutien administratif pour faciliter l'accès des familles aux services pourrait contribuer à résoudre le problème de la surcharge administrative et des formulaires à remplir. Les participants ont souligné l'importance d'inclure un financement suffisant dans toute proposition de modification afin d'éviter que les familles ne soient contraintes de se livrer concurrence pour obtenir une part de fonds restreinte. Dans l'ensemble, le soutien financier joue un rôle important dans la mise en place d'un système équitable dans lequel les familles peuvent s'y retrouver dans diverses situations.

Approches axées sur l'équité, antiracistes et inclusives

Les participants ont exprimé à maintes reprises leur souhait de voir adopter une approche plus équitable dans la prestation des services destinés aux CYSN et dans les ressources mises à la disposition des familles. Ils ont également exprimé le besoin d'assouplir les critères d'admissibilité, en reconnaissant que les enfants et les adolescents ont des besoins variés. Selon eux, des évaluations normalisées pourraient contribuer à diriger les familles vers les services de soutien appropriés.

Les participants ont demandé une augmentation de la capacité au sein des communautés rurales et celles du Nord afin d'éviter de contraindre les familles à se déplacer pour bénéficier des services et des soutiens et de les aider à y accéder lorsqu'elles en ont besoin. Par exemple, en recrutant des professionnels, en offrant de la formation supplémentaire et en allouant des fonds pour assurer leur stabilité.

L'intégration des connaissances et des soins axés sur les Autochtones dans la prestation de services a suscité l'intérêt des participants. Cela impliquait l'inclusion des perspectives des Autochtones de façon significative, la mise en avant des collaborations entre les gouvernements autochtones et les prestataires de services, et la mise en avant de la culture autochtone dans le continuum de soins. Les organismes autochtones ont été sollicités pour jouer un rôle essentiel dans la prestation de services aux enfants autochtones dans le but de garantir leur savoir-faire culturel. Les participants ont jugé primordial l'adoption d'une approche fondée sur les droits et la participation communautaire pour tout service ou soutien destiné aux enfants et aux adolescents au sein des communautés autochtones.

Dans l'ensemble, les familles et les autres intervenants aimeraient que le nouveau système favorise un cadre inclusif où les personnes bénéficient du soutien dont elles ont besoin, indépendamment du diagnostic ou de l'emplacement géographique.

Résumé des questions et des commentaires des participants :

Tout au long de l'exposé, les participants ont été invités à faire part de leurs commentaires et de leurs questions à l'aide de la fonctionnalité de clavardage sur Zoom. Voici un résumé de ce que les participants en ont fait part :

- Systèmes d'archivage numérique et échange de l'information : Les soins pourraient être améliorés grâce à des technologies qui permettent un meilleur partage de l'information et des systèmes d'archivage numérique.
- Soutien lors des transitions durant la vie : Pendant les transitions de la vie, les individus nécessitent du soutien approprié (de la petite enfance à l'enfance et à la jeunesse, de la jeunesse à l'âge adulte, etc.).
- Diagnostic précoce et soutien à vie : Un soutien précoce et continu est important tout au long de la vie d'une personne.
- Obstacles systémiques et politiques discriminatoires : Un nouveau système de soutien devrait viser l'élimination des obstacles et des politiques discriminatoires, afin que les familles aient un meilleur accès aux ressources nécessaires.
- Approche axée sur l'enfant pour répondre aux besoins de la famille : Il faut répondre aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent pour ensuite répondre à ceux de la famille.
- Valeurs des peuples autochtones et promotion de l'équité, de la diversité et de l'inclusion : Il est important d'inclure les valeurs et les systèmes des peuples autochtones dans les services de soutien afin de promouvoir des approches favorables à l'équité, à la diversité et à l'inclusion dans la prestation de services.

Bibliographie

[Children with medical complexity: and emerging population for clinical and research initiatives](#)

[CAPHC Guideline for the Management of Medically Complex Children and Youth Through the Continuum of Care \(2018\)](#)

[Enfants et jeunes aux besoins médicaux complexes au Canada \(ICIS, 2020\)](#)

[Alone and Afraid: Lessons learned from the ordeal of a child with special needs and his family \(RCY, 2018\)](#)

[Left Out: Children and youth with special needs in the pandemic \(RCY 2020\)](#)

[Still Left Out: Children and youth with special needs in the pandemic \(RCY 2023\)](#)

[BCCH Complex Care – Nurse Key Worker](#)

Careplan – myBookletBC.com

[The Impact of COVID-19 of British Columbia's Children with Medical Complexity and their Families](#)

[Can you hear me OK?: Caregivers of Children With Medical Complexity and Their Perspectives of Virtual Care During COVID-19](#)

[Experiences of medical traumatic stress in parents of children with medical complexity](#)

[Disaster support for families and children with medical complexity and special healthcare needs: A rapid scoping review of communication strategies](#)

[Perceived Disability-Based Discrimination in Health Care for Children with Medical Complexity](#)

[Cliff or bridge: breaking up with the pediatric healthcare system](#)