

**Services aux enfants et aux jeunes ayant des  
besoins particuliers en Ontario, et à leurs familles :  
*possibilités d'améliorer leurs expériences  
et leurs résultats***

**Conseils à la ministre Teresa Piruzza  
des Services à l'enfance et à la jeunesse  
de l'honorable Tracy MacCharles  
ministre des Services aux consommateurs  
ancienne adjointe parlementaire au  
ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse**

**Mars 2013**

## Table des matières

AVANT-PROPOS .....	3
SECTION 1 : INTRODUCTION ET CONTEXTE.....	5
Introduction.....	5
Contexte .....	7
SECTION 2 : PORTÉE.....	9
2.1 Accès à l'information et aux services .....	9
2.2 Évaluation .....	10
2.3 Transitions entre services et vers les services aux adultes .....	10
2.4 Relève .....	10
SECTION 3 : MÉTHODOLOGIE .....	12
3.1 Formule adoptée pour les réunions d'engagement.....	12
3.2 Réunions avec des associations provinciales de familles et de fournisseurs.....	12
3.3 Réunions régionales avec des familles et des fournisseurs.....	12
3.4 Réunion avec des chercheurs.....	13
3.5 Démonstration d'un système provincial de fichiers électroniques partagés et d'un portail de santé communautaire .....	13
3.6 Mémoires écrits.....	13
SECTION 4 : RÉCAPITULATIF DE LA RÉTROACTION DES INTERVENANTS ET CONSEILS POUR AMÉLIORER LES EXPÉRIENCES DES ENFANTS ET DES JEUNES QUI ONT DES BESOINS PARTICULIERS ET DE LEURS FAMILLES .....	14
Accès à l'information et aux services .....	14
Évaluation .....	20
Transitions entre services et vers les services aux adultes .....	25
Relève .....	32
Annexe A : Participants aux réunions.....	36
Annexe B : Guide de discussion pour les réunions avec les familles.....	39
Annexe C : Guide de discussion pour les réunions avec les associations, les fournisseurs de services et les chercheurs.....	42
Annexe D : Récapitulatif des mémoires reçus.....	45

## AVANT-PROPOS

Lorsque j'étais adjointe parlementaire pour le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, j'ai eu l'occasion de servir deux ministres : l'honorable Eric Hoskins et l'honorable Laurel Broten. Dans l'exercice de ces fonctions, j'ai dirigé un projet d'engagement auprès de familles, de fournisseurs de services, d'associations provinciales et de chercheurs, afin d'améliorer les expériences vécues des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers en Ontario.

J'ai entrepris cet engagement pour deux raisons. Premièrement, le ministre Hoskins m'a demandé de consulter des familles d'enfants et de jeunes qui avaient des besoins particuliers quand il a pris conscience de la complexité des services et des obstacles auxquels étaient confrontées ces familles, problèmes mentionnés dans les lettres et la rétroaction des familles, des fournisseurs de services et des chercheurs, ainsi qu'en collaborant avec d'autres ministères qui avaient des responsabilités dans ce domaine. Quand la ministre Broten est devenue ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse, elle a continué d'appuyer cette initiative, et j'ai maintenant le plaisir de présenter ce rapport à l'honorable Teresa Piruzza, actuelle ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse.

Deuxièmement, je m'intéresse depuis longtemps au secteur des personnes handicapées. En tant que mère d'un enfant qui a des besoins particuliers, je connais personnellement les difficultés que rencontrent les familles qui essaient d'accéder à l'information et de naviguer entre divers organismes et fournisseurs de services. Les expériences dont les familles m'ont fait part pendant cet engagement m'ont ramenée à une époque pas si lointaine où je contactais des amis et des fournisseurs de services en tentant de comprendre à qui parler et où me rendre pour obtenir de l'aide pour l'un de mes jumeaux prématurés.

J'estimais connaître raisonnablement bien le secteur des personnes handicapées grâce à mes expériences personnelles, en plus de ma carrière antérieure dans les ressources humaines qui était axée sur les droits de la personne et la prévention de la discrimination. Cependant, la réalité était différente. J'entreprenais un long voyage dont l'itinéraire inconnu était fait de rendez-vous, d'évaluations, de coordination de services, et de transitions pour mon fils.

Mon objectif consistait à défendre les droits de mon fils, tout en tenant compte des besoins de toute ma famille, en essayant aussi de m'occuper de moi-même et de mes objectifs personnels et professionnels. J'ai commencé à faire du bénévolat pour des initiatives qui appuyaient l'inclusion des personnes handicapées et la suppression des obstacles. Je suis devenue membre, et finalement présidente, du Conseil consultatif des normes d'accessibilité de l'Ontario, dont le mandat consistait à conseiller le ministre des Services sociaux et communautaires sur la mise en œuvre de la *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*. De même, être membre du Comité consultatif pour l'enfance en difficulté du conseil scolaire local de mes enfants est l'une des activités de bénévolat les plus gratifiantes que j'ai continué de pratiquer pendant plusieurs années jusqu'au début de 2013.

Je ne suis pas seule dans ces efforts. De nombreuses familles auxquelles j'ai parlé ont également dépassé le cadre des soins apportés à leur enfant qui a des besoins particuliers et à leur propre famille en participant à des activités qui aideront d'autres familles avec des enfants qui ont des besoins particuliers; il peut s'agir de faire partie de réseaux de parents, et de faire du bénévolat avec des groupes qui se consacrent au soutien des enfants qui ont des besoins particuliers. Ces familles ont fait

tout cela, tout en essayant de tenir compte de leurs propres besoins familiaux, personnels et professionnels. Leurs expériences ont été un catalyseur important pour le présent rapport.

Ce rapport comporte mes conseils pour simplifier l'accès à l'information et aux services, rationaliser le processus d'évaluation, instaurer des transitions plus harmonieuses, et offrir un soutien aux familles avec des services de relève plus efficaces. Il est la résultante des réunions d'engagement, et il est également fondé sur de nombreuses recommandations provenant d'un autre travail mentionné à l'annexe D. J'ai été heureuse d'entendre les récits de réussites et les pratiques exemplaires mises en évidence dans ce rapport; elles attestent qu'il n'est pas nécessaire de partir de zéro pour améliorer les expériences vécues en matière de service et les résultats obtenus par les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers en Ontario.

C'est une véritable occasion pour le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse d'entreprendre un projet afin de fournir une surveillance du système et une gestion stratégique des mesures que l'on recommande de prendre dans le présent rapport. Bien qu'il y ait nombre d'excellentes initiatives et de pratiques exemplaires mises en place par les fournisseurs de services et les organismes, le besoin de connaître la réussite dans toute la province et d'adopter une approche plus systématique est manifeste dans tout le secteur et en écoutant les voix des familles avec des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers.

J'ai eu le privilège de rencontrer des familles de toute la province, ainsi que des fournisseurs de services, des associations et d'éminents chercheurs du domaine des enfants qui ont des besoins particuliers – un total de 117 personnes différentes et de nombreuses organisations – pour entendre leurs expériences et leurs recommandations.

J'aimerais saisir cette occasion pour exprimer ma reconnaissance et mes remerciements personnels à chaque personne participante pour le temps généreusement consacré à ce processus d'engagement et pour l'information fournie. Les citations émouvantes et sincères qui figurent dans ce rapport sont un petit échantillon des difficultés personnelles et des préoccupations que les personnes participantes ont partagées avec moi. J'aimerais également remercier le personnel du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse qui m'a assistée dans ce projet.

*Tracy MacCharles, députée provinciale*  
Ministre des Services aux consommateurs

## SECTION 1 : INTRODUCTION ET CONTEXTE

### Introduction

Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse a été créé en 2003 pour accorder plus d'attention aux besoins des enfants, des jeunes et de leurs familles en fournissant les services et les soutiens les plus utiles et les plus rentables pour contribuer à constituer une population de jeunes forte, en santé et résistante. Ce ministère a la vision d'un Ontario où les enfants et les jeunes ont les meilleures chances de réussir et de s'épanouir pleinement.

Le ministère offre une gamme de services aux enfants et aux jeunes qui ont des besoins particuliers, services essentiels à la vie de nombreuses familles. De plus, ces familles sont mises en relation avec d'autres systèmes pour l'éducation, les soins de santé, les loisirs et le soutien financier, afin de permettre à leurs enfants de s'épanouir pleinement.

À l'automne 2012, en qualité d'adjointe parlementaire à la ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse, j'ai rencontré des familles, des fournisseurs, des associations et des chercheurs pour entendre parler des expériences des familles en matière de services et de la façon d'améliorer les services aux enfants et aux jeunes qui ont des besoins particuliers.

Le projet d'engagement a été lancé pour :

- parvenir à comprendre d'une part les expériences des familles en matière de services destinés à leurs enfants qui ont des besoins particuliers, et d'autre part la perception qu'ont les intervenantes et intervenants des expériences des familles dans les secteurs suivants : accès, évaluation, transitions et relève;
- repérer les possibilités d'améliorer les expériences en matière de services et les résultats des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers dans les quatre secteurs susmentionnés ; et prodiguer des conseils en la matière à la ministre.

La portée de l'engagement ne comportait pas d'augmentation du financement des services, et ne mettait pas l'accent sur une transformation majeure du secteur.

En élaborant un cadre pour cet engagement, j'ai consulté les adjoints parlementaires des ministères suivants : Services sociaux et communautaires, Éducation, Santé et Soins de longue durée. Elles ont confirmé l'orientation du projet, ont fourni des commentaires, et ont participé dans la mesure du possible.

D'octobre à décembre 2012, l'engagement suivant a eu lieu : trois réunions avec des associations provinciales, des réunions avec des familles, des réunions avec des fournisseurs dans six régions de l'Ontario (avec sept régions représentées) et une réunion avec des chercheurs. J'aurais aimé visiter chaque région, cependant le temps imparti ne m'a pas permis d'avoir la possibilité de rencontrer des familles et des fournisseurs de la Région de l'Est et de la région de Hamilton et Niagara. Les invités, ainsi que les autres personnes dans l'impossibilité d'assister à une réunion, ont également été conviés à envoyer un mémoire écrit.

Les échanges de vues ont cerné les possibilités, mentionnées dans le présent rapport, pour améliorer les expériences en matière de services et les résultats pour les familles avec des enfants et des jeunes qui

ont des besoins particuliers, dans les secteurs de l'accès, de l'évaluation, des transitions et de la relève. Le présent rapport fournit un résumé de la rétroaction et des conseils sur la façon d'aller de l'avant pour améliorer les expériences vécues et les résultats des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers en Ontario, ainsi que leurs familles.

La rédaction de ce rapport a été rendue possible grâce aux familles et aux fournisseurs qui ont fait part de leurs expériences et de leurs idées; leurs apports sont grandement appréciés.

## Contexte

Les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers ont des difficultés liées à leurs déficiences physiques, leurs troubles de santé mentale, leurs problèmes de comportement ou leurs problèmes de santé chroniques.<sup>1</sup>

Il est difficile de connaître le nombre exact d'enfants et de jeunes qui reçoivent des services en matière de besoins particuliers en Ontario, parce que bon nombre de ces enfants et de ces jeunes ont souvent des besoins multiples et reçoivent des services multiples. Il peut s'agir d'un ou de plusieurs besoins particuliers d'une vaste gamme de déficiences ou de diagnostics spécifiques, et notamment : problèmes de comportement, troubles de la communication, déficiences physiques, infirmité motrice cérébrale, lésions cérébrales acquises, déficiences intellectuelles, syndrome de Down, spina-bifida, troubles du spectre de l'autisme, troubles de santé mentale ou problèmes de santé de longue durée.

En Ontario, on estime que 97 000 à 235 000 enfants et jeunes ont des besoins particuliers.<sup>2</sup>

Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse subventionne plus de 500 organismes bénéficiant de paiements de transfert pour qu'ils fournissent tout un éventail de programmes offrant traitements et soutiens aux enfants qui ont une gamme de besoins particuliers. De plus, ce ministère partage, avec trois autres ministères, la responsabilité des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers, à savoir : Services sociaux et communautaires, Santé et Soins de longue durée, et Éducation.

Le **ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse** finance ce qui suit :

- Services de réadaptation (p. ex., orthophonie, ergothérapie et physiothérapie);
- Programmes de relèvements;
- Services en autisme;
- Programmes pour la petite enfance (rééducation de la parole et du langage pour les enfants d'âge préscolaire, dépistage néonatal des troubles auditifs et d'intervention précoce, intervention précoce auprès des enfants aveugles ou ayant une basse vision);
- Programme de développement du nourrisson;
- Services de santé mentale aux enfants et aux jeunes;
- Services en établissement.

Le **ministère de la Santé et des Soins de longue durée** finance ce qui suit :

- Soins actifs et soins aux malades chroniques en milieu hospitalier;
- Services auxiliaires de santé dans les écoles (soins infirmiers, soutien à la personne, orthophonie, ergothérapie et physiothérapie);
- Soins infirmiers et autres services connexes de soins à domicile dont la prestation est assurée par les Centres d'accès aux soins communautaires (CASC);
- Programme d'appareils et accessoires fonctionnels et Programme de médicaments Trillium (programmes de financement direct et de prestations).

Le **ministère de l'Éducation** finance les conseils scolaires pour qu'ils offrent des programmes d'éducation de l'enfance en difficulté et des services aux élèves qui ont été identifiés comme étant surdoués ou en difficulté.

Le **ministère des Services sociaux et communautaires** finance ce qui suit :

- Programme de services particuliers à domicile (programme de financement direct);
- Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (programme de subventions);
- Services aux enfants ayant une déficience intellectuelle.



## SECTION 2 : PORTÉE

En qualité d'adjointe parlementaire pour le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, j'ai rencontré des familles, des fournisseurs, des chercheurs et des associations provinciales lors d'une série de réunions à l'automne 2012, pour recueillir de la rétroaction afin de cerner les possibilités d'améliorer la prestation des services dans les quatre secteurs suivants :

- Accès à l'information et aux services;
- Évaluation;
- Transitions entre les services et vers les services aux adultes;
- Relève.

La portée de l'engagement ne comportait pas d'augmentation du financement des services, et ne mettait pas l'accent sur une transformation majeure.

### 2.1 Accès à l'information et aux services

L'accès concerne l'aptitude d'une famille à comprendre et localiser les services dont son enfant a besoin, et à se mettre en rapport avec ces services.

Les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers nécessitent des services ou des soutiens spécialisés, ou les deux, pour améliorer leur santé, leur développement, et leur participation à des activités chez eux, à l'école ou dans leurs collectivités. Ces services sont financés par de multiples secteurs, dont les ministères des Services à l'enfance et à la jeunesse, de la Santé et des Soins de longue durée, de l'Éducation, et des Services sociaux et communautaires. La prestation des services ou des soutiens est assurée par un éventail d'organismes, et notamment : centres de traitement pour enfants, organismes de santé mentale pour enfants, relève, organismes de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, écoles, hôpitaux, et bureaux de santé publique.

La façon dont les familles ont accès aux services dépend des besoins de leur enfant ainsi que des mécanismes d'accès et de coordination offerts dans leurs localités. Un diagnostic peut s'avérer nécessaire pour avoir accès à certains services en Ontario; les services fournis par les Centres d'accès aux soins communautaires et par les conseils scolaires figurent au nombre des exceptions.

En Ontario, les mécanismes d'accès sont des organismes uniques ou multiples qui travaillent en partenariat dans la collectivité où les familles peuvent établir leur premier contact pour avoir plus de détails sur la façon de recevoir des services à l'échelon local. La disponibilité des mécanismes d'accès locaux varie d'une collectivité à l'autre.

Une fois qu'une famille a rejoint un mécanisme d'accès, le processus pour parvenir aux services dont son enfant a besoin comporte habituellement ce qui suit : accueil, évaluation, établissement de la priorité, aiguillage ou fourniture des services, ou les deux. Toutefois, ce ne sont pas tous les services qui sont accessibles par un mécanisme d'accès. Les familles peuvent s'adresser directement à certains services, comme les services de relève, les centres de traitement pour enfants, et les Centres d'accès aux soins communautaires (CASC).

## 2.2 Évaluation

On entend par évaluation le processus qu'un fournisseur de services utilise pour identifier les besoins en services individuels d'un enfant ou d'une famille, et pour planifier ces services. Les évaluations peuvent comprendre ce qui suit : évaluation de l'admissibilité (en évaluant si un enfant ou une famille est accessible à un service précis), évaluation des besoins (en évaluant les besoins spécifiques d'un enfant ou d'une famille), évaluation de la priorité de service (pour établir une priorité en fonction de l'urgence ou de la gravité du besoin), évaluation du risque (p. ex. la sécurité), et évaluation aux fins de l'élaboration d'un plan de services individuels.

En raison des multiples points d'accès et d'évaluation, certaines familles indiquent qu'elles doivent répéter leur histoire plusieurs fois, à plusieurs fournisseurs. Elles estiment aussi que le système manque d'un mécanisme de partage de l'information entre les professions et les disciplines, et laisse souvent à la famille le soin de recueillir et de partager l'information sur les services que leur enfant peut recevoir.

## 2.3 Transitions entre services et vers les services aux adultes

Dans ce contexte, on entend par transition l'expérience de l'enfant et de la famille quand ils passent d'un service à un autre, que ce soit en grandissant (p. ex., en passant des services ou soutiens préscolaires aux services ou soutiens en milieu scolaire, des services aux enfants ayant des besoins particuliers aux services aux adultes) ou lorsque leurs besoins en services changent.

Les transitions peuvent être stressantes pour les familles d'enfants qui ont des besoins particuliers. Au nombre des difficultés, on compte notamment les réévaluations pour obtenir de nouveaux services à des points de transition, le vécu des lacunes dans les services quand les enfants reçoivent leur congé d'un service, l'attente pour subir une évaluation, et ensuite une autre attente pour que le nouveau service commence.

## 2.4 Relève

Les services de relève offrent des pauses temporaires aux aidants naturels d'enfants et de jeunes qui ont des besoins particuliers. Ils peuvent également fournir à l'enfant ou à la jeune personne la possibilité d'établir des liens avec des adultes et des pairs en dehors de leur famille, et de participer à des activités constructives.

Les familles d'enfants et de jeunes ont besoin de services de relève pour : prendre une pause dans les soins quotidiens apportés à leur enfant qui a des besoins particuliers; répondre aux besoins des autres enfants de leur famille; subvenir à leurs propres besoins physiques, affectifs et sociaux pour éviter l'épuisement. Les services de relève aident également les parents et les familles à rester ensemble.

Les services de relève, fournis à domicile ou dans un endroit différent, peuvent offrir aux enfants une possibilité d'avoir d'autres liens sociaux, de participer à de l'apprentissage, et de généraliser les compétences acquises dans le cadre d'autres services.

Les soins que les familles prodiguent aux enfants et aux jeunes qui ont des besoins particuliers peuvent être stressants, prendre beaucoup de temps, et être complexes. Étant donné que davantage d'adolescents qui ont des maladies graves survivent et atteignent l'âge adulte, les besoins en matière de soins s'étendent sur de nombreuses années et, dans certains cas, pendant toute la vie.

Les soutiens planifiés en matière de relève peuvent aider les familles à améliorer leur résilience et leur aptitude à faire face au stress et à pouvoir prévenir les crises.

## **SECTION 3 : MÉTHODOLOGIE**

### **3.1 Formule adoptée pour les réunions d'engagement**

Le lancement officiel de l'engagement a eu lieu en octobre 2012; il a pris fin en décembre 2012. Pendant cette période de trois mois, j'ai rencontré des associations provinciales de familles et de fournisseurs; tenu des réunions régionales avec des familles; tenu des réunions régionales avec des fournisseurs; et rencontré des chercheurs (voir l'annexe A).

Des guides de discussion ont été conçus pour les réunions d'engagement, afin de fournir un cadre de conversation uniforme pour chacun des groupes d'intervenants (voir les annexes B et C). J'ai posé à chaque groupe des questions sur l'accès aux services, la phase d'évaluation, les transitions et la relève.

### **3.2 Réunions avec des associations provinciales de familles et de fournisseurs**

Family Alliance Ontario (trois représentants) et Autisme Ontario (un représentant).  
Ontario Association of Children's Rehabilitation Services (OACRS) (trois représentants).  
Association des Centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario (ACASCO) (quatre représentants).

### **3.3 Réunions régionales avec des familles et des fournisseurs**

Deux réunions, une avec des familles et une avec des fournisseurs de services, ont eu lieu dans cinq endroits en Ontario; et une réunion avec des familles seulement s'est tenue dans un sixième endroit. Les personnes participantes aux réunions ont été choisies et repérées par les bureaux régionaux dans le cadre d'un processus uniforme.

Nous avons demandé à chaque bureau régional d'inviter six à huit fournisseurs offrant des services à des enfants qui ont des besoins particuliers et qui sont en mesure de parler de certains ou de la totalité des quatre secteurs traités (accès, évaluation, transitions et relève). Il pouvait s'agir par exemple des intervenants suivants : centres de traitement pour enfants, CASC, fournisseur de services de relève, mécanisme d'accès, fournisseur de services ayant l'expérience de clients nécessitant une ou des transitions, fournisseurs de services en autisme.

Les bureaux régionaux ont collaboré avec les fournisseurs pour inviter six à huit familles représentatives d'un éventail de besoins particuliers, y compris une famille ayant un enfant qui a des complications médicales, un enfant recevant des services d'un centre de traitement pour enfants, un enfant vivant des transitions, un enfant recevant des services à domicile, et un enfant recevant des services en milieu scolaire, un membre d'un réseau familial, un membre d'une famille pouvant parler des processus de relève, d'accès et d'évaluation; et, si possible, une famille ayant des besoins caractéristiques d'un milieu rural et des besoins d'ordre culturel.

Nous avons envoyé des guides de discussion avec les invitations aux réunions. Pour inciter les familles à participer et pour les appuyer, les réunions ont été structurées de façon à être de petite taille afin d'aider les familles à se sentir à l'aise en partageant leurs expériences. Les frais de gardiennage d'enfants et les frais de déplacement nécessaires que les membres des familles ont encourus pour assister à la réunion ont été également couverts par le ministère.

## Tableau récapitulatif des personnes participantes à l'engagement

Nombre de personnes participantes*				
Région	Réunion avec des membres de familles	Réunion avec des fournisseurs	Réunion avec des associations provinciales	Total
Région du Sud-Ouest (London)	8	7	s.o.	15
Région du Centre-Ouest (Guelph)	9	8	s.o.	17
Région du Nord/du Nord-Est (Sudbury)	11	7	s.o.	18
Région de l'Est (Ottawa)	Anglophones 5 Francophones 7	Anglophones 11 Francophones s. o.	s.o.	23
Région du Centre-Est (Newmarket)	7	12	s.o.	19
Région de Toronto (Toronto)	7	s.o.	12	19
<b>Total</b>	<b>54</b>	<b>45</b>	<b>12</b>	<b>111</b>

\* Le nombre de personnes participantes représente une seule personne et non pas une seule organisation - certaines organisations qui représentaient des associations et une organisation de fournisseurs de services étaient représentées par plus d'une personne lors d'une réunion.

### 3.4 Réunion avec des chercheurs

De plus, une réunion a eu lieu à Toronto avec six chercheurs et membres du personnel du *CanChild* Centre de l'Université McMaster, et de l'Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview.

### 3.5 Démonstration d'un système provincial de fichiers électroniques partagés et d'un portail de santé communautaire

L'Association des Centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario a tenu une réunion pour faire une démonstration de ses fichiers électroniques et d'un portail de santé communautaire partagés à l'échelle de la province.

### 3.6 Mémoires écrits

Quelques familles, fournisseurs, associations, chercheurs et autres parties concernées ont fourni de nombreux mémoires écrits privés et officiels. Voir à l'annexe D la liste des mémoires écrits.

## SECTION 4 : RÉCAPITULATIF DE LA RÉTROACTION DES INTERVENANTS ET CONSEILS POUR AMÉLIORER LES EXPÉRIENCES DES ENFANTS ET DES JEUNES QUI ONT DES BESOINS PARTICULIERS ET DE LEURS FAMILLES

Voici ce que nous ont dit les familles, les fournisseurs, les associations provinciales et les chercheurs au sujet des expériences des familles en matière de services :

### Accès à l'information et aux services

#### A. Les familles éprouvent de la difficulté à trouver de l'information exacte et à jour sur les programmes et les services pour les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers.

Les familles ont dit qu'il n'y a pas de point d'accès évident pour obtenir de l'information sur les services; d'autres familles avec des enfants qui ont des besoins particuliers constituent leur meilleure source d'information. Bien des familles ont indiqué qu'il leur incombe entièrement de trouver de l'information sur les services – les organismes ne les rejoignent pas et ne font pas la promotion de leurs services de manière adéquate.

Les familles, les fournisseurs, les associations et les chercheurs ont fourni un large éventail d'idées sur la façon dont les familles peuvent se renseigner sur les programmes et les services à l'intention des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers.

Les groupes d'intervenants recommandaient de façon constante d'avoir un point d'accès unique. Les familles en particulier ont dit qu'elles voulaient un endroit unique pour trouver de l'information en ligne qui soit accessible, exacte et offerte 24 h sur 24, 7 jours sur 7. Les familles désirent rechercher de l'information chez elles après que leurs enfants sont couchés et ne pas avoir à se déplacer. Elles ont souvent indiqué qu'elles veulent être en mesure de communiquer en ligne avec d'autres parents.

Certaines familles ont dit que leur première source d'information « incontournable » serait leur médecin, mais qu'elles trouvent que les médecins ont des lacunes dans leurs connaissances sur les services communautaires. Bien des familles suggèrent d'établir des liens avec un autre père ou une autre mère pour fournir de l'information et du soutien après que leur enfant reçoit un diagnostic. Certains fournisseurs suggéraient de « jumeler » des parents avec d'autres parents après le diagnostic initial et au début d'une transition.

Une famille a suggéré la création d'un service similaire à Télésanté pour les parents d'enfants qui ont des besoins particuliers. Télésanté Ontario est un service téléphonique gratuit et confidentiel pour obtenir des conseils ou des renseignements généraux sur la santé fournis par une infirmière autorisée ou un infirmier autorisé.

*« Si on ne sait pas où regarder ou comment défendre ses droits, on peut facilement être noyés ou ne jamais obtenir de l'aide. »*

Un parent de la Région du Centre-Est

*« Le système doit prendre soin de la famille entière, pas seulement de l'enfant. »*

Un fournisseur de la Région de l'Est

Une autre famille a recommandé de créer un système intégré comportant des points d'accès connus et un endroit où les parents peuvent se rendre pour poser leurs questions. Certaines familles ont indiqué que les centres de traitement pour enfants les ont aidées à accéder aux services.

Dans la Région du Nord, le Réseau communautaire pour enfants a été désigné comme mécanisme d'accès central qui met les familles en rapport avec les services. Des fournisseurs ont attiré l'attention sur les points d'accès couramment utilisés, dont le Programme de développement du nourrisson et les centres de traitement pour enfants. La plupart des familles ne savaient pas que le rôle des Centres d'accès aux soins communautaires (CASC) inclut la fourniture d'information et d'aiguillages vers un large éventail de services; et des familles qui reçoivent des services des CASC ont fait état de degrés de satisfaction variables concernant la façon dont les responsables de cas étaient utiles pour fournir de l'information. Certains fournisseurs ont fait remarquer que le Bilan de santé amélioré à 18 mois est la meilleure façon de faire une détection précoce des besoins. Selon les chercheurs, l'école est le meilleur endroit pour rejoindre les enfants afin de détecter des besoins particuliers, fournir des interventions rapides, et commencer une planification de la transition.

Les familles dont les enfants ont des besoins complexes ont généralement indiqué qu'elles n'ont pas autant de difficulté à accéder aux services, étant donné qu'il y a des organismes et des fournisseurs de services bien connus et bien établis qui concentrent leurs efforts sur la prestation de services et de programmes spécialisés.

## **B. Une fois que les familles sont parvenues à un point d'accès, elles ont de la difficulté à naviguer dans le système et à atteindre les services.**

Chacun des groupes d'intervenants a fait état de la difficulté qu'éprouvent les parents pour naviguer dans le système.

La citation suivante, qui provient d'un mémoire écrit, que nous avons reçu du Provincial Council for Maternal and Child Health concernant des enfants de santé fragile, reflète ce que j'ai entendu lors des réunions du projet d'engagement : « Les familles se débattent pour naviguer dans un labyrinthe de points d'accès, de processus et de règles en essayant d'improviser des soutiens et des services<sup>4</sup>. »

*« Je dois tenir la main de mon enfant tout le temps; je veux que quelqu'un me tienne la main. »*

Un parent de la Région de l'Est

Des parents et des fournisseurs recommandaient aussi uniformément une solution : la mise en œuvre d'une intervenante-pivot ou d'un intervenant-pivot pour aider les parents à « visualiser le chemin » et pour mettre l'information à leur portée par une voie d'accès aux services.

Certaines familles ont fait valoir que l'intervenante-pivot ou l'intervenant-pivot ne devrait pas être fourni par l'intermédiaire d'un fournisseur de services, car les familles veulent que cette personne soit en mesure de prendre la défense des droits de la famille. Des fournisseurs ont dit qu'une intervenante-pivot ou un intervenant-pivot pourrait aider les familles en fournissant de l'information sur les services dont elles pourraient avoir besoin à l'avenir (p. ex., relève) pour contribuer à prévenir la survenue d'une crise.

*Pensez à l'enfant comme « faisant partie du système » plutôt que « d'un organisme particulier » ou « d'un ministère ».*

Un fournisseur de la Région du Centre-Ouest

Plusieurs familles ont trouvé leurs responsables de cas utiles en matière de navigation, tandis que d'autres les ont trouvés d'aucune utilité et trop bureaucratiques. De nombreuses familles ont vu la possibilité de créer une communauté en ligne pour que les familles fassent du réseautage avec d'autres familles et instaurent leurs propres relations de mentorat. On a également évoqué lors de plusieurs réunions l'éventualité d'un père ou d'une mère mentor rémunérés pour assumer les fonctions d'intervenant-pivot afin d'offrir une aide de courte durée aux parents. Un organisme de la Région du Sud-Ouest aide à apparier les nouvelles familles avec des parents mentors, et l'on a indiqué que c'était avantageux pour les parents et pour l'organisme.

Quand elles essaient de naviguer dans le système, les familles ont le sentiment que les organismes et les ministères fonctionnent de façon cloisonnée. Des fournisseurs ont indiqué que la nécessité d'une collaboration interministérielle était une priorité.

Des parents et des fournisseurs ont suggéré qu'il serait utile d'avoir des listes centrales des services locaux dans lesquelles les parents pourraient rechercher des services en fonction du type de service plutôt que d'après le nom de l'organisme. Une famille a vu une possibilité de créer des ordinogrammes pour les médecins et les familles pour indiquer comment et quand accéder aux services. Une autre famille a dit que les hôpitaux devraient automatiquement offrir de l'assistance et une navigation de base aux familles dont le nouveau-né séjourne à l'unité des soins intensifs néonataux.

*« Il est irréaliste de s'attendre à ce que les parents naviguent dans le système compliqué. »*

Un fournisseur

Des parents ont dit qu'ils voulaient qu'on leur donne un aperçu du système : une description sommaire des organismes fournisseurs de services, et notamment la tranche d'âge qu'ils servent et quels services ils fournissent. Un parent a dit qu'Autisme Ontario avait une excellente brochure qui aide à guider les familles dans le système des services en autisme, et qu'elle devrait figurer dans chaque bureau de médecin.

S'attaquer aux obstacles linguistiques et culturels constituait une importante priorité pour les familles, pour les associations et les fournisseurs (p. ex., plus de services en français, la nécessité d'avoir des services adaptés aux particularités culturelles pour les enfants autochtones). De plus, on a insisté sur l'importance, dans certaines régions, d'une prestation de services qui reflète la diversité culturelle de la collectivité. Chaque groupe d'intervenants a insisté sur l'importance de fournir de l'information de façon claire et simple.



**C. Sans diagnostic, de nombreux parents ont de la difficulté à accéder à des services pour leur enfant.**

Nombre de familles et de fournisseurs ont dit que l'information et les modalités d'accès aux services devraient être axées sur les besoins de l'enfant, et pas sur son diagnostic (ou sur son absence de diagnostic). Les chercheurs ont dit que l'obtention du diagnostic de son enfant ne met pas automatiquement la famille en rapport avec les services pertinents, et qu'avoir besoin d'un diagnostic pour accéder à un service peut être « très pénible » pour les parents.

**D. Les familles s'inquiètent des listes d'attente.**

Bien des familles et des fournisseurs ont indiqué qu'une fois que l'enfant reçoit un diagnostic, la famille est alors mise sur d'autres listes d'attente très longues pour obtenir des services.

Nombre de familles et de fournisseurs ont dit que les listes d'attente manquent de transparence. En particulier, bien des familles ne sont pas informées quand on a reçu leur demande ou quand elle est en cours d'examen, et on ne leur fournit pas une estimation du temps nécessaire pour avoir une réponse à leur demande). Des parents et des fournisseurs ont également dit que les familles avec plusieurs enfants qui ont des besoins particuliers devraient avoir la priorité absolue pour obtenir des services (à savoir ne pas attendre pour en bénéficier).

*Recevoir des services devrait faire partie d'un plan; recevoir des services « ne devrait pas être une faveur ni une chance ».*

Une famille de la Région de Toronto

**E. Les familles veulent du soutien pour accéder rapidement aux services.**

Des familles ont recommandé que l'accès à un soutien financier ne soit pas fonction du revenu annuel. Une famille de la Région de l'Est a dit : « on peut gagner tout l'argent du monde, mais si on le dépense tout pour des soins à son enfant on n'a pas de revenu disponible ». Par exemple, plusieurs familles ont dit qu'il n'y a pas assez de soutien financier pour les parents qui doivent se rendre dans des centres urbains pour obtenir des services, parce qu'ils subissent des frais supplémentaires en kilométrage, stationnement, hébergement et pertes salariales.

Des fournisseurs et des familles ont fait remarquer que parfois le financement fondé sur la population n'est pas adéquat, par exemple, offrir des services à un enfant d'une collectivité éloignée du Nord peut coûter aussi cher que d'offrir des services à deux enfants ailleurs dans la province. De même, le financement fondé sur la population ne suit pas toujours le rythme de croissance rapide des zones urbaines. Certains fournisseurs et certaines familles ont mentionné la nécessité d'améliorer les services aux enfants des Premières Nations dans les réserves et hors réserve.

Des fournisseurs ont indiqué qu'un accès rapide à de l'information exacte sur les services, comme la relève, aidera à prévenir les crises. Des fournisseurs ont suggéré d'inclure de l'information concernant le calendrier d'accès aux services quand on fournit de l'information sur les services aux familles.

*« Plus d'intervention n'est pas toujours mieux; c'est le choix du moment et la priorité qui importent. »*

Un chercheur

**F. Les familles veulent des services pour souligner les besoins et les points forts de l'enfant et de sa famille.**

Les chercheurs ont fait remarquer que « l'unité ciblée devrait être la famille ». Des fournisseurs ont également dit que la prestation des services devrait se fonder sur les besoins et les points forts de la famille ainsi que de l'enfant, et non pas se contenter de se concentrer sur le diagnostic - « si l'on ne favorise pas les points forts, on ratera l'occasion de faire de la prévention ».

Des chercheurs ont également indiqué que les services et les évaluations seraient meilleurs s'ils étaient axés sur les environnements social et physique de l'enfant, sur ses réalisations et sa participation. À l'heure actuelle, le système est un « modèle biomédical » axé sur les déficiences de l'enfant plutôt que sur les points forts, sur le développement, et l'amélioration de son aptitude.

*“Nous avons essayé de réparer des enfants que nous ne pouvons pas réparer au lieu d'être axés sur l'enfant et sur ce qu'ils peuvent faire »; on ne « répare » pas des diabétiques, on leur apprend comment vivre une vie satisfaisante dans le contexte de leur maladie. »*

Un chercheur

**RÉCITS DE RÉUSSITES**

Dans la [Région du Centre-Est](#), les organismes qui fournissent des services aux enfants qui ont un trouble du spectre de l'autisme ont formé un partenariat qui a une [philosophie selon laquelle « chaque porte est la bonne »](#), et les organisations partenaires doivent s'engager à ce que leur personnel de première ligne prenne part à de la formation. Le partenariat utilise un modèle de « transfert chaleureux » : si une famille aboutit au « mauvais » point d'accès, la travailleuse ou le travailleur chargé de l'accueil obtient son consentement et l'aide à trouver le bon point d'accès.

Des fournisseurs de la [Région du Centre-Ouest](#) on dit que le [système de soins Growing Great Kids](#) (inspiré du Children's Treatment Network of Simcoe York) est un excellent point d'accès décrit comme étant « un coup de téléphone ». Les organismes partenaires ont un protocole d'entente portant sur leur collaboration pour fournir des services complets.

Une famille de la [Région du Sud-Ouest](#) a indiqué qu'un [intervenant-pivot du système](#) l'avait aidée à accéder à trois services différents après avoir raconté son histoire une fois.

## ACCÈS À L'INFORMATION ET AUX SERVICES

**CONSEILS** pour améliorer l'expérience des familles d'enfants qui ont des besoins particuliers et qui nécessitent un **accès** à de l'information et à des services :

Déterminer la faisabilité de ce qui suit :

- 1.1 Mettre en œuvre en ligne une source intersectorielle d'information exacte et à jour (sur les services aux enfants, les services de santé et d'éducation, et les services communautaires) à l'intention des familles avec des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers. Le site Web devrait être largement promu dans tout le secteur, ainsi que par l'intermédiaire des médecins, des CASC et des autres fournisseurs de soins de santé, et il devrait inclure :
  - des renseignements sur les services et les soutiens pour les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers, à l'échelle provinciale et régionale, et spécifiques sur le plan local;
  - de l'information sur la façon d'obtenir une évaluation diagnostique;
  - des bavardoirs et des groupes de discussion pour les familles.
- 1.2 Établir la carte des voies d'accès aux services locaux intersectoriels pour les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers et leurs familles.
- 1.3 Fournir une aide à la navigation (p. ex., ligne téléphonique, intervenante-pivot ou intervenant-pivot en services, coordonnatrice ou coordonnateur des soins) pour les familles qui ont besoin d'assistance pour trouver des services. Il conviendrait d'envisager d'établir un ordre de priorité en matière d'aide à la navigation pour les familles en crise, celles qui sont nouvelles en Ontario, et pour celles qui tireraient profit d'un soutien en matière de navigation pendant les étapes clés (p. ex., en faisant la transition entre les phases du système scolaire, et lors de la transition entre fournisseurs de services).

## Évaluation

### A. Les familles sont frustrées de raconter la même histoire pour de multiples évaluations, en particulier lorsque celles-ci ne débouchent sur aucun service.

Bien des familles trouvent que les fournisseurs de services à l'enfance ne sont pas connectés, chaque organisme nécessite une admission et des évaluations distinctes. Chacun des groupes d'intervenants a indiqué que les familles doivent répéter leur histoire de multiples fois.

Ce que les familles ont indiqué comme étant particulièrement frustrant, c'est le temps consacré à répéter les renseignements pour l'évaluation des enfants qui ont des états pathologiques chroniques, de longue durée, qui sont permanents et ne changent pas.

Bien que certaines évaluations puissent être nécessaires, comme celles qui sont requises si les besoins de l'enfant changent, des fournisseurs ont indiqué que le processus d'évaluation pourrait être considérablement rationalisé.

Une autre recommandation concernait l'amélioration du partage de l'information. Des familles et des fournisseurs de services ont souligné que des fichiers électroniques partagés et des évaluations standardisées réduiraient le nombre de fois où les familles auraient besoin de dire leur histoire, et établiraient un lien entre les différentes composantes de l'équipe de soutien de l'enfant.

L'un des points de prestation de soins qui pourrait être rationalisé est le transfert entre organismes d'un enfant ou d'un jeune. Des fournisseurs ont indiqué que faire fournir de l'information, par l'organisme qui effectue le transfert à l'organisme qui reçoit l'enfant ou le jeune, éliminerait pour les parents la nécessité de répéter l'information.

Certaines familles ont recommandé d'utiliser le plan d'enseignement individualisé (PEI) pour partager de l'information sur les services et les programmes que l'enfant utilise à l'extérieur de l'école. Toutefois, des chercheurs ont indiqué que les cliniciens trouvent que la plupart des PEI sont très généraux et ne traitent pas des problèmes fonctionnels avec lesquels l'enfant est aux prises - « la section des commentaires semble être tout simplement un couper-coller du dernier PEI ».

Des familles ont dit que des conseils scolaires n'acceptent pas d'inclure certaines évaluations privées lors de l'élaboration du PEI, p. ex., un conseil scolaire peut ne pas autoriser que le PEI d'un enfant comporte les stratégies de gestion du comportement figurant dans l'évaluation payée à un organisme privé.

Le large éventail de points de vue sur l'objet et l'efficacité des PEI est très important, étant donné que la plupart des enfants qui ont des besoins particuliers fréquentent l'école à temps plein ou à

*« Il serait utile d'amener les fournisseurs de services à mettre au point un système dans lequel ils respectent les évaluations d'un autre intervenant professionnel. »*

Un parent de la Région du Sud-Ouest

*« Les enfants ne nécessitent pas tous la même évaluation. Par exemple, un enfant dont les besoins sont faibles nécessite une évaluation différente de celle d'un enfant dont les besoins sont élevés. »*

Un chercheur

temps partiel. Des ressources importantes sont investies pour concevoir et mettre à jour l'information figurant dans le PEI pendant la scolarité de l'enfant. Par exemple, dans le PEI, on fournit de l'information sur les évaluations (effectuées dans le cadre du conseil scolaire et, dans certains cas, à l'extérieur de celui-ci), sur les points forts et les points faibles, les objectifs de l'élève, les mesures d'adaptation et les modifications.

Des chercheurs ont dit que les enfants qui ont des besoins particuliers font l'objet d'un trop grand nombre d'évaluations. Ils ont discuté d'une ressource intitulée Keeping it Together (KIT) que *CanChild* a conçue dans les années 1990 et qui aide les parents à acquérir des compétences en matière de défense des droits, à conserver de l'information sur leur enfant, à accéder à de l'information sur les services, etc. Après avoir utilisé KIT, les parents trouvaient que les fournisseurs étaient plus réceptifs, et ils avaient une meilleure perception des services qu'ils recevaient.

Les chercheurs ont fait remarquer que les évaluations devraient tenir compte des besoins qui sont fondés sur les objectifs de la famille. Des familles et des fournisseurs ont également souligné l'importance d'une évaluation holistique pour tenir compte notamment de la nécessité de l'inclusion sociale en plus des besoins d'ordre fonctionnel et médical.

#### **B. Les familles sont frustrées d'avoir à remplir de nombreux formulaires de consentement.**

Des familles ont indiqué qu'elles étaient submergées par le nombre de formulaires de consentement à signer. Ils semblaient avoir une importance différente pour les familles et pour les fournisseurs. Tandis que les fournisseurs insistaient fortement sur le fait de veiller à ce que les formulaires de consentement soient signés, les familles s'intéressaient davantage à obtenir un traitement pour leur enfant.

Bien des familles étaient à l'aise avec le partage électronique des évaluations de leur enfant, pourvu qu'il y ait initialement un formulaire de consentement qui mentionne les paramètres du partage entre les organismes.

#### **C. Les familles veulent que les besoins de leur enfant soient évalués plus rapidement, afin qu'ils soient diagnostiqués et traités plus rapidement.**

Des familles ont dit qu'elles ont vraiment besoin d'obtenir un diagnostic quand leur enfant est jeune. Dans le cas d'une famille, le conseil scolaire avait une approche « attentiste » – selon laquelle il considérait que les années au jardin d'enfants étaient « seulement des années d'observation » ce qui retardait davantage l'évaluation et le moment où l'enfant recevait des services.

Des fournisseurs ont fait savoir que les enseignantes et les enseignants ont besoin de formation pour repérer les enfants qui ont de la difficulté à atteindre les stades de développement, afin qu'ils puissent parler aux parents du besoin éventuel d'obtenir un diagnostic.

Certaines familles ont dit qu'elles avaient eu le sentiment d'être contraintes de payer des évaluations privées plutôt que d'attendre longtemps d'en avoir une par l'intermédiaire de l'école, et que bien des jeunes parents ou des nouveaux parents ne peuvent pas se permettre des évaluations privées. Quelques familles ont indiqué que certaines évaluations privées ne sont pas acceptées par le conseil scolaire de leur enfant. Des chercheurs ont fait remarquer que c'est un « énorme problème ».

Les chercheurs pensaient que les nombreuses recommandations que l'on trouve généralement dans les PEI ne fonctionnent pas en classe; ils suggéraient qu'il faut être davantage axés sur la formation des adultes qui interviennent dans la vie de l'enfant, et leur apprendre comment tirer parti des points forts de l'enfant. Les chercheurs ont également suggéré que l'enfant devrait être évalué dans « la vraie vie » et non pas en milieu clinique – cela contribuerait à concevoir des interventions plus réalistes.

*« Nous devons encadrer les enseignants sur la façon d'intervenir auprès des enfants qui ont des besoins particuliers. Il existe un nombre important de preuves sur les avantages de l'encadrement. »*

Un chercheur

## RÉCITS DE RÉUSSITES

Les chercheurs ont dit que le [système de soins Growing Great Kids de la Région du Centre-Ouest \(Guelph\)](#) est un bon modèle pour réduire l'attente pour obtenir des services ainsi que le nombre d'évaluations qu'un enfant subit. Ce système est un partenariat d'organisations qui facilite l'accès des familles aux services et aux soutiens communautaires pour les enfants jusqu'à l'âge de six ans. Le partenariat offre de nombreux services aux parents, et notamment :

- KIDS Line, ligne téléphonique qui fournit des réponses aux questions sur les aiguillages et le développement de l'enfant;
- Liste de contrôle du développement de l'enfant, outil pour que les parents évaluent le développement de leur enfant, ce qui facilite une détection et une intervention précoces pour les enfants qui ont des besoins particuliers.

Des chercheurs recommandaient que les fournisseurs utilisent la [documentation au point d'intervention](#) qui existe actuellement à l'[Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview](#). Lors d'une réunion avec la clinicienne ou le clinicien, le père ou la mère vérifie l'information que cette personne saisit dans l'évaluation de l'enfant afin de veiller à son exactitude.

Un secret bien gardé? Un [système de gestion des cas appelé CHRIS](#) (Client Health Related Information System ou système de renseignements concernant la santé du client), fournit aux [gestionnaires de cas d'un CASC](#) un système commun pour faire la saisie et le suivi de l'information sur les patients et sur les services reçus. CHRIS crée un lien électronique avec les nombreux fournisseurs de soins de santé qui prodiguent des soins infirmiers et des soins personnels aux patients, y compris aux enfants et aux jeunes qui ont des besoins particuliers. De plus, CHRIS intègre un ensemble [d'outils d'évaluation électronique standardisés](#) et un [outil pour recueillir les consentements](#). Ce dernier fait partie du dossier de santé des clients, dans lequel on mentionne que les clients ont donné au CASC la permission de recueillir, d'utiliser et de partager des renseignements personnels sur leur santé. Les clients mentionnent toute restriction concernant une personne ou une organisation avec laquelle ils ne désirent pas partager les renseignements les concernant, et ces restrictions figureront dans le consentement. Si la cliente ou le client retire son consentement à n'importe quel moment, cela est également mentionné à cet endroit.

## ÉVALUATION

**CONSEILS** pour améliorer l'expérience des familles concernant le processus d'évaluation :

Déterminer la faisabilité de ce qui suit :

- 2.1 Mettre en œuvre des outils communs d'évaluation des besoins et des dossiers électroniques partagés qui permettent aux organismes de nombreux secteurs de services de partager de l'information afin d'éliminer les évaluations inutiles.
- 2.2 Intégrer l'information provenant des fournisseurs de la collectivité (p. ex., organismes communautaires, médecins, autres fournisseurs de soins de santé) dans le plan d'enseignement individualisé (PEI) afin qu'il comprenne l'information sur l'évaluation globale. Il peut s'avérer nécessaire de poursuivre l'examen et l'analyse de l'efficacité des PEI avant de suivre cette recommandation.
- 2.3 Expérimenter des modèles de planification intersectorielle des services pour les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers, y compris l'identification et le partage de pratiques exemplaires et la façon de passer à des services axés sur l'obtention des résultats.



**A. Le processus actuel pour faire la transition d'un établissement préscolaire à l'école est difficile pour les familles.**

La transition des services préscolaires aux services qui sont fournis lorsque l'enfant est dans une école peut être difficile pour les familles, en particulier quand l'enfant reçoit son congé des services préscolaires et doit être évalué pour obtenir de nouveaux services. Un fournisseur a indiqué que l'enfant peut recevoir de nombreux services préscolaires et que les mêmes services ne soient pas offerts quand il entre dans le système scolaire. Des chercheurs ont indiqué que les parents peuvent avoir le sentiment qu'on leur a fait faux bond quand leur enfant entre à l'école, parce qu'ils y reçoivent moins de soutiens que ce qu'ils recevaient quand leur enfant était dans un établissement préscolaire. Des familles de la Région du Centre-Ouest ont souligné que KidsAbility offre une bonne transition pour passer d'un établissement préscolaire à la première année.

*« Créer un système intégré pour les personnes qui ont des besoins particuliers plutôt que de séparer les services pour les enfants et les adultes qui ont des besoins particuliers. »*

Un parent de la Région de l'Est

Un fournisseur a dit que quand un centre de traitement pour enfants n'a pas de contrat pour faire la prestation de services de réadaptation dans l'école de l'enfant, l'enfant peut encore bénéficier des services de ce centre, si ce dernier parle à son enseignante ou enseignant pour aider à gérer la transition sur le court terme.

**B. Le processus actuel pour faire la transition des services aux enfants ou aux jeunes vers les services aux adultes est difficile pour les familles.**

Des familles ont indiqué que les transitions créent un stress pour les familles. Elles ne savent pas à quoi s'attendre quand l'enfant atteint l'âge de 18 ans et quand il quitte l'école secondaire. Une famille a dit que les services de soutien aux jeunes qui font la transition vers l'âge adulte sont ceux dont on a le plus besoin, mais que c'est le maillon le plus faible du système.

*« Une personne de dix-huit ans n'a pas sa place dans un foyer de soins. »*

Un parent de la Région de Toronto

La raison pour laquelle il y a un processus d'évaluation pour les jeunes handicapés qui demandent des services aux adultes quand il n'y a pas de services aux adultes disponibles suscite de la confusion.

Une famille a dit que la transition vers les services aux adultes suscite de la crainte, en faisant remarquer : « il n'y a pas de transition parce qu'il n'y a pas de services ».

*« Le 18<sup>e</sup> anniversaire de ma fille n'a rien changé - elle a toujours les mêmes besoins à 18 ans que quand elle avait deux ans. »*

Un parent de la Région de Toronto

Des familles ont le sentiment qu'elles doivent tout recommencer quand leur enfant atteint l'âge de 18 ans. Elles veulent que l'information soit automatiquement transférée des services aux enfants vers les services aux adultes. Une famille a déclaré : « Mon enfant ne sera pas guéri quand il aura 18 ans ». Le système change à cet âge-là, néanmoins ses besoins n'ont pas changé.

Les bureaux des Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI) ont été mis sur pied en 2011; leur mandat consistait à fournir un nouveau guichet unique pour les services aux adultes ayant une déficience intellectuelle. Les SOPDI fournissent de l'information sur les programmes et les ressources communautaires, et déterminent de quels services et soutiens les personnes ont besoin, ils confirment leur admissibilité et les mettent en rapport avec des programmes spécifiques.

Les familles ont universellement reconnu qu'à compter d'avril 2013 elles s'attendent à ce qu'il y ait un intervalle long et inacceptable entre la perte du financement du Programme de services particuliers à domicile pour les enfants et le moment où elles recevront, par l'intermédiaire d'un bureau des SOPDI, des fonds accordés au titre de l'Initiative d'aide Passeport pour l'intégration communautaire. Elles s'attendent à ce qu'après avoir fait une demande initiale à un bureau des SOPDI, elles devront attendre de recevoir sa réponse par lettre, puis attendre de passer l'évaluation obligatoire, et ensuite attendre des fonds accordés au titre de l'Initiative d'aide Passeport pour l'intégration communautaire, et elles ont indiqué qu'il n'existe pas d'information transparente concernant la liste d'attente.

Quand les familles font une demande de services des SOPDI, il est nécessaire de faire faire une évaluation par une ou un psychologue. En raison des listes d'attente pour ces évaluations ou du coût pour obtenir des évaluations privées, certaines familles s'adressent aux conseils scolaires pour qu'ils effectuent les évaluations, même si celles qui sont fournies par eux font habituellement l'objet de retard de traitement, et que les conseils scolaires ne sont pas mandatés ni financés pour effectuer des évaluations pour l'obtention de services aux adultes. Certaines familles ont également indiqué avoir payé des évaluations coûteuses pour découvrir ensuite que le temps d'attente pour accéder aux programmes pour adultes, comme l'Initiative d'aide Passeport pour l'intégration communautaire, peut être de plusieurs années.

On a également indiqué qu'un SOPDI avait dit à des familles de payer des services de soutien avec les prestations du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH), prestations que les familles estiment être destinées en réalité au logement, à la nourriture et aux dépenses personnelles de base.

### **C. Les parents s'inquiètent de vieillir et de leur capacité à long terme de prendre soin de leur enfant adulte.**

Les parents veulent un système de relève « du berceau au tombeau » (à savoir du soutien pour les parents qui s'occupent de leurs enfants adultes). Bien des parents veulent de l'information et du soutien afin d'avoir un plan en place pour les soins à leur enfant au cas où il leur survit. Certains parents trouvaient trop stressant de satisfaire les besoins actuels de leur enfant ou étaient trop occupés à le faire pour commencer à planifier ses soins à venir. Sans plan applicable pour l'avenir de leur enfant, bien des familles ont insisté sur le futur coût des soins à leur enfant, p. ex., dans certains cas des admissions inutiles en établissements de soins de longue durée qui alourdiront le fardeau fiscal et de soins de santé des contribuables plus que le feraient des soutiens sélectifs en foyer et une bonne planification de la transition.

*« Quand nous mourrons, que leur réserve l'avenir [à nos enfants]?*

Un parent de la Région du Centre-Est

Des parents s'inquiètent du fait qu'à mesure que leur enfant avance en âge, il y a moins de services offerts.

#### **D. La continuité du service pendant la transition vers d'autres services doit être améliorée.**

Des familles ont fait part de la difficulté d'accéder aux services et aux listes d'attente quand elles déménagent ou bien quand l'enfant ou la jeune personne change d'école.

Une famille a fait remarquer : « Dans un monde parfait, le plan d'enseignement individualisé servirait de guide pour tous les soins de l'enfant parce qu'il est à l'école quotidiennement ». Une autre famille a fait remarquer que le partage des dossiers électroniques entre organismes éliminerait le « trimbalage de cartables » et les craintes d'oublier de fournir de l'information très importante. Les dossiers électroniques réduiraient les chevauchements.

« Les besoins augmentent avec l'âge; les services diminuent avec l'âge. »

Un parent de la Région du Nord-Est

Des fournisseurs ont exprimé de la frustration envers l'approche réactive du système actuel par opposition à une approche proactive. Comme l'expliquait un fournisseur de la Région du Centre-Est : « Nous ne planifions pas, nous faisons de la gestion de crise ».

Des fournisseurs ont fait remarquer que les transitions vers les écoles peuvent être difficiles quand des enfants nécessitent des services de réadaptation, car certains centres de traitement pour enfants leur donnent leur congé des services quand ils entrent à l'école, parce que les services de soutien aux professionnels de la santé en milieu scolaire, fournis par l'intermédiaire des CASC, ont le mandat de fournir des services de réadaptation aux enfants quand ils sont à l'école. Les enfants peuvent nécessiter une réévaluation pour recevoir des services à l'école, et peuvent subir une attente avant de recevoir les services.

Des fournisseurs ont expliqué que, dans certaines régions, comme Windsor et North Bay, il y a de bonnes relations entre le CASC et le centre de traitement pour enfants, ce qui aide à rationaliser la transition vers l'école, mais cette collaboration entre les centres de traitement pour enfants et les CASC varie dans la province.

Les fournisseurs ont fait remarquer qu'il est difficile pour les enfants de santé fragile ou qui ont des besoins complexes d'être admis dans un hôpital et d'en obtenir leur congé. Le centre de traitement pour enfants de Simcoe York bénéficie d'un projet financé par le réseau local d'intégration des services de santé, dans lequel une infirmière intervenante-pivot ou un infirmier intervenant-pivot de l'Hospital for Sick Children coordonne les multiples services. Ce centre offre aussi une clinique sur place et de la télémédecine. Ce projet a été reconnu comme un très bon modèle.

Des chercheurs ont insisté sur la nécessité de faire venir « à la table » des fournisseurs de services pour adultes pour améliorer la planification de la transition. Il y a des services pour enfants conçus pour satisfaire les besoins des maladies qui apparaissent dans l'enfance, et souvent les mêmes compétences ne sont pas offertes quand la jeune personne doit faire la transition vers les services aux adultes.

Des fournisseurs ont également dit que les adolescents dont les besoins sont modérés ont de la difficulté à accéder aux études postsecondaires. L'Université Carleton a été reconnue comme un bon modèle pour les soutiens à la transition.

## RÉCITS DE RÉUSSITES

Dans la [Région du Nord](#), des fournisseurs ont fait plusieurs récits de réussites, et notamment : le personnel de réadaptation des CASC qui travaillent au centre de traitement pour enfants afin de pouvoir traiter l'enfant sur place et poursuivre son traitement quand il entre à l'école; un modèle de transition réussie vers l'école à Sudbury où les notes du CASC sont utilisées dans le plan d'enseignement individualisé; et les enfants qui sont dans le Programme de services de rééducation de la parole et du langage pour les enfants d'âge préscolaire font une transition réussie vers l'école.

On a fait état de plusieurs récits de réussite dans la [Région du Centre-Ouest](#) : une famille a mentionné une bonne transition du niveau préscolaire à la première année grâce à [KidsAbility](#), qui a fourni un point de contact et une trousse pour les transitions; [Halton](#) a un tableau de planification interministériel et inter-organismes pour les enfants de cinq ans et plus qui ont des besoins particuliers, et ce tableau est une réussite; et on a également indiqué que [Connexions pour les élèves](#) était un modèle collaboratif de services offert dans toute la province, qui est une initiative réussie entre le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse et le ministère de l'Éducation pour aider les enfants qui ont un trouble du spectre de l'autisme. Il y a des équipes pluridisciplinaires de transition dans chaque région pour offrir un soutien aux enfants qui font la transition du Programme d'intervention en autisme vers l'école.

[Partnering for Change \(P4C\)](#) est une intervention novatrice en milieu scolaire pour les enfants qui ont un trouble de l'acquisition de la coordination; elle a été conçue par une équipe interdisciplinaire au centre *CanChild*. Huit ergothérapeutes ont travaillé en milieu scolaire pendant l'année scolaire 2009-2010 pour renforcer les capacités grâce à la collaboration et à l'encadrement, en adoptant une approche « client » de l'école plutôt que des élèves sur le plan individuel. Ce projet pilote était un partenariat entre le CASC de Mississauga Halton et *CanChild* dans le cadre du programme de services professionnels de santé en milieu scolaire du CASC qui offre un éventail de programmes, dont de l'ergothérapie, pour permettre aux enfants de fréquenter l'école. Plus de 2 600 élèves et de 160 enseignantes et enseignants de 11 écoles élémentaires ont participé au projet pilote. Les résultats provenant des questionnaires et des entrevues individuelles indiquaient que ce modèle connaissait un très grand succès pour accroître les connaissances et la capacité. Les interventions du P4C sont prometteuses et devraient transformer la prestation des services dans les écoles; elles pourraient être applicables à d'autres populations d'enfants, c.-à-d. autres que les enfants dont les besoins sont faibles et sur lesquels les recherches se sont concentrées jusqu'à présent.

Le [Toronto Central CCAC](#), l'[Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview](#) et [The Hospital for Sick Children](#) ont mis au point en collaboration un [Integrated Complex Care Model \(ICCM\)](#) pour les enfants qui ont des problèmes médicaux complexes. Les objectifs primordiaux de l'ICCM sont les suivants :

- Améliorer la collaboration entre les organisations;
- Avoir une meilleure coordination dans les milieux de soins et les niveaux de soins;
- Être davantage axés sur les besoins de santé des enfants par opposition à leurs états pathologiques;
- Maximiser l'accessibilité et minimiser le chevauchement des services et des ressources;
- Améliorer les résultats des enfants qui ont des états pathologiques complexes et chroniques.

### **RÉCITS DE RÉUSSITES (suite)**

L'ICCM est formulé autour du concept d'une dyade d'intervenantes ou intervenants clés qui forment un partenariat avec l'unité familiale pour constituer une triade de soins autour des enfants qui ont des problèmes médicaux complexes et de leurs familles. Ensemble, l'intervenante ou l'intervenant clinique clé (infirmière praticienne ou infirmier praticien) qui met surtout l'accent sur les besoins cliniques, et l'intervenante ou l'intervenant clé du système (coordonnatrice ou coordonnateur des soins du CASC) qui se concentre essentiellement sur les besoins de l'enfant dans le cadre du « système », dont les ressources communautaires et la gestion intensive des cas, offrent un guichet unique pour les enfants qui font l'objet de soins actifs, de soins de réadaptation ou en milieux de soins communautaires, en fonction des besoins immédiats de l'enfant et de sa famille.

## TRANSITIONS ENTRE SERVICES ET VERS LES SERVICES AUX ADULTES

**CONSEILS** pour améliorer l'expérience des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers et **effectuent une transition** entre services et vers le système de services aux adultes.

Déterminer la faisabilité de ce qui suit :

- 3.1 Instaurer un processus entre d'une part les organismes communautaires offrant des services aux jeunes enfants qui ont des besoins particuliers, et d'autre part les conseils scolaires, afin de repérer et de planifier les besoins des enfants qui ont des besoins particuliers et qui font la transition vers le jardin d'enfants à temps plein.
- 3.2 Instaurer des partenariats collaboratifs entre les conseils scolaires, les organismes communautaires et les fournisseurs de soins de santé pour faciliter les transitions réussies vers l'école et à l'intérieur de celle-ci.
- 3.3 Mettre en œuvre des protocoles intersectoriels intégrés (MSEJ, MSSC, MSSLD, EDU, FCU) de planification de la transition pour tous les jeunes ayant des besoins particuliers qui se préparent à faire la transition vers l'âge adulte. La planification de la transition devrait commencer à l'âge de 14 ans, et incorporer de l'information à l'intention des parents sur la planification des futurs soins à leur enfant.
- 3.4 Mettre en œuvre des programmes d'éducation et de formation conçus pour accroître les connaissances intersectorielles (p. ex., fournisseurs de soins de santé, organismes communautaires, éducatrices et éducateurs) sur la durée de vie des besoins des adultes qui ont des déficiences de naissance ou survenues pendant l'enfance.
- 3.5 Instaurer un examen des priorités pour examiner les problèmes de transition entre les services financés par la province, les listes d'attentes connexes, et les exigences d'évaluation pour passer aux services aux adultes.

## Relève

### A. Les familles pensent que la relève est vitale.

Des familles et des fournisseurs s'inquiètent de ne pas recevoir suffisamment de relève; toutefois cela inquiétait beaucoup plus les familles. Le Holland Bloorview Family Advisory Committee a défini la relève comme étant la priorité la plus urgente sur le plan des améliorations.

Des familles et des fournisseurs ont indiqué qu'il n'y a pas assez d'intervenantes et d'intervenants qualifiés pour fournir des services de relève aux enfants dont les besoins sont élevés. Les familles trouvent que le taux de rotation élevé des personnes offrant des services de relève est très inquiétant : une famille a eu 19 intervenantes et intervenants différents en cinq ans.

La fourniture de services à domicile par l'intermédiaire des CASC (p. ex., les soins infirmiers par quart) peut offrir un répit pour les familles, en particulier pendant la nuit. Toutefois, les familles ont dit qu'il était très difficile d'obtenir des soins infirmiers spécialisés pendant la nuit.

Bien des familles ont dit qu'elles préféreraient s'occuper elles-mêmes de leur enfant avec un soutien sous forme de relève, plutôt que leur enfant aille dans un foyer de groupe. Dans la Région du Centre-Ouest, trois familles ont demandé d'abandonner les soins qu'elles prodiguaient à leur enfant qui avait des besoins particuliers, et elles ont déclaré que seule cette crise avait apporté des services attendus depuis longtemps.

Des familles ont dit que parce qu'elles n'avaient de relève elles avaient perdu des amis, vécu un échec de leur mariage, et qu'elles avaient moins de temps à consacrer aux autres membres de la famille.

Bien des familles ont fortement insisté sur la nécessité d'avoir :

- un accès simplifié aux services de relève;
- des options de relève à la fois à domicile et à l'extérieur du domicile;
- une relève planifiée et régulière;
- de l'uniformité entre les régions afin que quand les familles déménagent elles ne perdent pas leur soutien en matière de relève;
- un financement de la relève en cas de crise;
- un accès prioritaire aux services de relève pour les familles avec plusieurs enfants qui ont des besoins particuliers.

« La relève c'est l'équilibre mental. »

Un parent de la Région du Sud-Ouest

« La famille toute entière a des besoins particuliers. »

Un parent de la Région du Centre-Ouest

### B. L'école est une forme de relève pour les familles

Les écoles fournissent une précieuse forme de relève pour les familles avec des enfants qui ont des besoins particuliers. Quand un enfant quitte le système scolaire et n'est pas associé à des activités de jour pour adultes (p. ex., études postsecondaires, programme de jour) le besoin de relève de la famille augmente de façon importante, ce qui se traduit par une crise pour bien des familles.



Pour gérer cette transition, certaines familles quittent leur emploi ou prennent une nouvelle hypothèque sur leur propriété afin de pouvoir s'offrir des soins de relève pour leur enfant qui a des besoins particuliers, jusqu'à ce que ces familles ne puissent plus prendre soin de leur enfant adulte chez elles, et qu'elles doivent s'adresser aux services en milieu résidentiel pour leur enfant adulte.

Bien que l'école soit une forme de relève, des familles ont déclaré que les élèves qui ont des besoins particuliers sont souvent la cible d'intimidation. Plusieurs familles ont mentionné que les écoles doivent à la fois être plus proactives dans la prévention de l'intimidation et réagir plus rapidement quand une ou un élève qui a des besoins particuliers fait l'objet d'intimidation.

Bien des familles ont dit que les directrices et directeurs d'école ont le plus d'influence sur l'attitude de l'école en matière d'intimidation et sur son intervention en la matière. Certaines familles ont indiqué que le personnel de l'école, directrice ou directeur en tête, travaillait fort pour faire participer les élèves et faire diminuer l'intimidation - « la directrice ou le directeur donne le ton ».

Trois familles d'une région ont indiqué que leur enfant avait subi de l'intimidation de la part du personnel d'une école, dont un directeur et des enseignants (une famille a contacté la police).

### **C. Certaines familles ont besoin de soutien pour demander de la relève en cas de crise.**

Plusieurs familles ont dit qu'elles se sentaient « jugées » et coupables de demander des services de relève. Quand nous avons discuté de cette rétroaction avec les chercheurs, ils ont dit que la façon dont on offre les services de relève à une famille peut faire une différence importante dans l'empressement qu'un père ou une mère manifeste pour utiliser le service, ou dans la mesure dans laquelle il ou elle se sent à l'aise pour le faire. Par exemple, en indiquant tout simplement que la relève offre une pause dans les *soins* à l'enfant, et non pas par rapport à l'enfant, diminue le sentiment de culpabilité que certains parents ressentent en demandant des services de relève.

Un article fourni par des chercheurs de *CanChild* laisse entendre que certains aidants naturels n'ont pas le sentiment qu'ils ont le droit de demander du soutien auprès d'autres familles ou de la collectivité.<sup>3</sup> La publication mentionne les conseils suivants pour répondre aux besoins des familles en soins de relève :

- Les familles devraient tenter de comprendre les soutiens (formels et informels) pour les aider à conserver leur propre santé physique et mentale, et elles devraient se sentir habilitées à y avoir accès.
- Les fournisseurs de services devraient informer les familles de l'effet bénéfique accru des services de relève, et inciter tous les fournisseurs de soins de santé à informer davantage les familles sur les services de relève dans leur collectivité, en particulier pour les familles avec des enfants qui ont des niveaux de fonctionnement plus bas, et des états pathologiques multiples.
- Les fournisseurs de services devraient aussi s'efforcer de diriger l'information sur la relève vers les aidants naturels dont les soutiens informels sont moins bien développés.
- Les fournisseurs de services devraient veiller à ce que d'une part les intervenants des services de relève soient compétents en permanence, et d'autre part à ce que la prestation des services soit de qualité en offrant des programmes de formation continue aux intervenants et des salaires

« Personne ne vient voir les familles pour voir comment elles vont - les familles doivent toujours demander de la relève. »

Un fournisseur de la Région de l'Est

compétitifs, en accroissant la reddition de comptes par des évaluations continuelles de la qualité de leurs services (évaluations annuelles), et en incluant tous les membres de la famille aux prises de décisions centrées sur la famille.

#### **D. Les responsabilités des familles en matière de soins ont considérablement augmenté**

Des articles de recherche sur la relève mettent en évidence les responsabilités croissantes des familles. Cela correspond à ce que nous avons entendu lors des réunions avec les familles. Les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers nécessitent souvent des soins pendant une plus longue durée, et les états pathologiques ou les maladies mentales qui nécessitent l'attention de la famille sont souvent complexes. De plus, les soins qu'une famille fournit à domicile ont lieu sans les ressources habituellement offertes en milieu hospitalier. Le fardeau financier constitue un stress supplémentaire pour ces familles.

#### **RÉCITS DE RÉUSSITE**

Le projet [eShift](#) est une initiative qui mise sur la technologie pour offrir un soutien amélioré aux enfants en faisant une meilleure utilisation des ressources humaines dans le cadre d'une collaboration entre le [SASC du Sud-Ouest et plusieurs partenaires](#). Trouver des infirmières ou des infirmiers pédiatriques spécialisés pour fournir des soins individuels pendant la nuit à des enfants qui ont des complications médicales a traditionnellement constitué un défi. L'initiative eShift met en rapport, au domicile de l'enfant, une préposée ou un préposé aux services de soutien à la personne (PSSP) qui a des compétences avancées avec une infirmière autorisée ou un infirmier autorisé hors site grâce à un iPhone doté d'une connexion Internet. Les PSSP et les infirmiers utilisent cet appareil pour partager de l'information de façon sécuritaire grâce à un portail Web. Le logiciel mis au point pour le projet est intuitif et comporte des outils d'aide à la décision clinique qui sont hautement personnalisables, une bibliothèque de référence, des fonctions téléphonique et de bavardage, ainsi que de commande de fournitures. Au lieu de travailler individuellement avec les clients, eShift permet à chaque infirmière pédiatrique autorisée ou à chaque infirmier pédiatrique autorisé de faire du mentorat, et de gérer les soins de façon simultanée pour un maximum de quatre emplacements.

## RELÈVE

**CONSEILS** pour améliorer l'expérience des familles qui cherchent à obtenir des services de **relève** :

Déterminer la faisabilité de ce qui suit :

- 4.1 Instaurer une gamme de services harmonisés (offrant un éventail d'options de relève) qui réponde aux besoins individuels et en constante évolution des familles, et qui tienne compte des relèves régulières planifiées ainsi que des relèves d'urgence.
- 4.2 Mettre en œuvre des listes d'attente régionales centralisées et transparentes pour les services de relève.
- 4.3 Élaborer une stratégie provinciale de formation des fournisseurs de services de relève pour les enfants et les jeunes, fondée sur des données probantes, afin de promouvoir une qualité de soins uniforme.
- 4.4 Instaurer un protocole pour promouvoir l'uniformité dans l'allocation des services de relève aux familles qui déménagent d'une région à une autre.
- 4.5 Élaborer et mettre en œuvre des critères d'établissement des priorités et des modalités d'octroi des services de relève aux familles qui soient uniformes à l'échelle provinciale et intersectoriels.

## Annexe A : Participants aux réunions

### Région du Sud-Ouest (London) – 30 octobre 2012

Réunion avec des parents :

- 8 parents ont assisté à la réunion.
- Les enfants avaient de 3 à 17 ans, avec une gamme de besoins particuliers, et certains avaient des besoins complexes et multiples.

Réunion avec des fournisseurs :

- 7 fournisseurs ont assisté à la réunion.
- Centre d'accès aux soins communautaires du Sud-Ouest, St. Clair Child and Youth Centre, CPRI, Thames Valley Children's Centre, Community Services Coordination Network, Huron Perth Centre for Children and Youth, et Vanier Children's Services.

### Région du Centre-Ouest (Guelph) – 7 novembre 2012

Réunion avec des parents :

- 9 parents ont assisté à la réunion.
- Les enfants avaient de 3 à 18 ans, avec une gamme de besoins particuliers, et certains avaient des besoins complexes et multiples.
- Tous les parents sauf une personne avaient des enfants ayant des besoins complexes et multiples. Trois parents avaient deux enfants ayant des besoins complexes et multiples.

Réunion avec des fournisseurs :

- 8 fournisseurs ont assisté à la réunion.
- Hopewell Children's Homes, KidsAbility Centre for Child Development, ErinoakKids Centre for Treatment & Development, Community Living Burlington, Child Development & Resource Connection Peel, Société de l'aide à l'enfance de Peel, Trellis Mental Health & Developmental Services, et le CASC de Waterloo-Wellington.

### Région du Nord (Sudbury) – 22 novembre 2012 (incluant des représentants de la Région du Nord-Est)

Réunion avec des parents :

- 11 membres de familles ont assisté à la réunion (neuf parents et deux grand-mères).
- Les enfants avaient une gamme d'âges (de tout-petit à 19 ans) et une gamme de besoins particuliers (un enfant nécessitant des services du Programme de développement du nourrisson et des services de réadaptation du Centre de traitement pour enfants, un enfant avec de l'autisme grave, un adolescent ayant le syndrome d'Asperger, trois enfants qui avaient des complications médicales; quatre parents avec deux enfants qui avaient des besoins particuliers.

Réunion avec des fournisseurs :

- 7 fournisseurs ont assisté à la réunion.
- Child and Community Resources, Réseau communautaire pour enfants, Société de l'aide à l'enfance de Nipissing, Programme de développement du nourrisson, La place des enfants

(Centre de traitement pour enfants), Centre de l'enfant et de la famille, et le conseil scolaire francophone.

### **Région de l'Est (Ottawa) – 27 novembre 2012**

Réunion avec des parents (anglophones) :

- 5 membres de familles ont assisté à la réunion (un couple, une grand-mère, une mère et un père).
- L'âge des enfants allait de préscolaire à la fin de l'adolescence; leurs besoins étaient complexes et ils utilisaient un niveau élevé d'une gamme de services.

Réunion avec des parents (francophones) :

- 7 membres de familles ont assisté à la réunion (des parents et un grand-père, quatre mères).
- L'âge des enfants allait de 2 à 17 ans, et ils avaient une gamme de besoins particuliers (complications médicales, autisme, troubles d'apprentissage).

Réunion avec des fournisseurs :

- 11 fournisseurs ont assisté à la réunion.
- Centre de traitement pour enfants d'Ottawa, Ottawa Rotary Home, Programme d'intervention en autisme, Services à l'enfance et à la famille du Comté de Renfrew, l'Accès coordonné pour enfants d'Ottawa, Christian Horizons, La maison de Roger pour les soins palliatifs, Centre des services de développement pour enfants de Stormont, Dundas et Glengarry.

### **Région du Centre-Est (Newmarket) — 5 décembre 2012**

Réunion avec des parents :

- 7 membres de familles ont assisté à la réunion (des grands-parents qui s'occupaient de leur petit-fils, deux couples, et trois mères). Une mère avait deux enfants qui avaient des besoins particuliers.
- Une famille a participé par vidéoconférence.
- L'âge des enfants allait de 5 à 22 ans, et ils avaient une gamme de besoins (autisme grave, problèmes de santé mentale, soins de santé complexes et retard de développement).

Réunion avec des fournisseurs :

- 12 fournisseurs ont assisté à la réunion (certains organismes avaient plus d'une représentante ou d'un représentant).
- 2 fournisseurs ont participé par vidéoconférence.
- York Simcoe Treatment Centre, Grandview Children's Treatment Centre, Intégration communautaire, Catulpa Community Support Services (CSS), Blue Hills Child and Family Centre, Service Coordination for Children and Youth, CASC Simcoe Nord Muskoka, TriCounty Community Support Services (coordonnatrice des jeunes en phase de transition).

### **Région de Toronto (Toronto) — 10 décembre 2012**

Réunion avec des parents :

- 7 membres de familles ont assisté à la réunion (mères). Deux mères avaient deux enfants qui avaient des besoins particuliers.

- L'âge des enfants allait de 6 à 26 ans, et ils avaient une gamme de besoins (autisme, santé mentale, soins de santé complexes, retard de développement, un enfant avait des besoins élevés et n'avait pas encore fait l'objet d'un diagnostic).

**Réunion avec *CanChild* et l'Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview —  
19 décembre 2012**

Personnes participantes:

- D<sup>re</sup> Cheryl Missiuna, directrice de *CanChild*, et professeure, School of Rehabilitation Science, Université McMaster.
- D<sup>r</sup> Peter Rosenbaum, cofondateur de *CanChild*, et professeur de pédiatrie, Université McMaster.
- D<sup>re</sup> Mary Law, cofondatrice de *CanChild*, et professeure, School of Rehabilitation Science, Université McMaster.
- D<sup>re</sup> Golda Milo-Manson, vice-présidente, médecine et affaires académiques, Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview.
- D<sup>re</sup> Gillian King, scientifique principale, institut de recherche Bloorview.
- Christa Haanstra, chef des communications et des affaires publiques, Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview.

**Réunions avec les associations provinciales de familles et de fournisseurs**

Family Alliance Ontario (trois représentants) et Autisme Ontario (un représentant).  
Ontario Association of Children's Rehabilitation Services (OACRS) (trois représentants).  
Association des Centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario (ACASCO)  
(quatre représentants).

## Annexe B : Guide de discussion pour les réunions avec les familles

### Introduction

Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse fournit une gamme de services aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers. Nous savons que ces services ont des effets concrets dans la vie de bien des familles.

Le ministère a défini un certain nombre de domaines prioritaires auxquels on peut apporter des améliorations pour fournir, aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers et à leurs familles, une meilleure expérience en matière de services et une amélioration des résultats. Il s'agit notamment de ce qui suit :

### Accès à l'information et aux services

Améliorer l'accès à l'information et aux services concernant l'endroit et la façon d'accéder aux services.  
Améliorer la façon dont les familles accèdent à la combinaison adéquate de services.

### Évaluation :

Réduire le nombre d'évaluations initiales quand il est nécessaire d'avoir des services multiples dans plusieurs secteurs.

Réduire la nécessité pour les familles de répéter leur histoire plusieurs fois.

### Transitions :

Offrir des transitions facilitées et en douceur entre les programmes et les secteurs.

#### A. Accès

L'accès concerne l'aptitude d'une famille à comprendre, et localiser les services dont son enfant a besoin, et à entrer en contact avec eux.

Certaines familles ont indiqué qu'elles ont du mal à naviguer dans un système compliqué et frustrant qui comporte de multiples points d'accès et fonctions d'accueil dans de multiples secteurs. Il s'ensuit donc que les familles éprouvent de la difficulté à établir le premier contact avec le système de services, à obtenir de l'information et à accéder à la bonne combinaison de soutiens pour leur enfant qui a des besoins particuliers.

Dans ce contexte, on entend par « accès » :

- l'accès à l'information – aptitude d'une famille à trouver de l'information sur des services pertinents;
- l'accès aux services – aptitude d'une famille à localiser les services requis, et facilité avec laquelle elle entame le processus d'accueil;
- navigation dans les services – facilité avec laquelle une famille est en mesure d'une part de naviguer dans la combinaison de services pour besoins particuliers financés par le gouvernement, et d'autre part d'entrer en contact avec les multiples services dont son enfant a besoin.

### **Questions**

1. Où trouvez-vous de l'information sur les services aux enfants ayant des besoins particuliers (p. ex., site Web du ministère, amis/famille, fournisseur de soins de santé, enseignante ou enseignant)?
2. À quels obstacles vous êtes-vous heurtés, le cas échéant, pour accéder aux services (p. ex., emplacement, mise sur une liste d'attente, obstacle de la langue, processus de demande compliqué)?
3. Avez-vous des suggestions particulières sur la façon dont on pourrait améliorer l'accès à l'information et aux services pour les familles avec des enfants ayant des besoins particuliers?

### **B. Évaluation**

On entend par évaluation le processus qu'un organisme ou un fournisseur de services utilise pour identifier les besoins en services individuels d'un enfant ou d'une famille, et pour planifier ces services.

Les évaluations peuvent comporter ce qui suit :

- évaluation de l'admissibilité;
- évaluation des besoins pour l'enfant, pour la famille ou pour les deux;
- évaluation de la priorité de service (pour établir un ordre de priorité en fonction de l'urgence ou de la gravité du besoin);
- évaluation du risque;
- information concernant la raison pour laquelle on élabore un plan de services individuels.

### **Questions**

1. Quelle est votre expérience en matière de processus d'évaluation?
2. Qu'est-ce qui pourrait améliorer l'expérience des enfants, des jeunes et de leurs familles en matière d'évaluation?

### **C. Transitions**

Les enfants et les jeunes ayant des besoins particuliers doivent effectuer une transition entre les services et les secteurs à différents moments de leur développement.

Les enfants et les familles peuvent être confrontés à des ruptures de la continuité des services en raison d'une planification fragmentée de la transition, de programmes ayant des mandats divergents, de modèles de prestation de services contradictoires, ou de listes d'attente.

Dans ce contexte, on entend par « transition » l'expérience de l'enfant et de la famille quand ils passent d'un service à un autre, soit parce qu'ils grandissent (p. ex., en passant des services préscolaires aux services ou soutiens scolaires; des services aux enfants ayant des besoins particuliers aux services aux adultes) ou lorsqu'ils font face à des changements dans leurs besoins de services.

### **Questions**

1. Selon vos expériences, quelles sont les difficultés typiques auxquelles sont aux prises les enfants, les jeunes et leurs familles pendant les périodes de transition (p. ex. transition vers un nouveau service, transitions vers l'école, l'école secondaire, et l'âge adulte)?
2. Selon vous, comment les enfants, les jeunes et leurs familles devraient-ils être soutenus pendant les périodes de transition?



## **D. Questions supplémentaires**

### **1. Relève**

Quelle a été votre expérience quand vous avez recherché et reçu des services de relève?

Que pensez-vous des familles qui reçoivent un financement direct pour des services de relève?

Veillez proposer deux ou trois recommandations d'amélioration des services de relève qui seraient les plus utiles pour les familles.

### **2. Priorités**

Selon vous, quelles sont les priorités les plus urgentes pour améliorer les services aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers et à leurs familles?

Veillez proposer deux ou trois recommandations d'amélioration qui seraient les plus utiles pour les familles.

## Annexe C : Guide de discussion pour les réunions avec les associations, les fournisseurs de services et les chercheurs

### Introduction

Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse fournit une gamme de services aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers. Nous savons que ces services ont des effets concrets dans la vie de bien des familles.

Le ministère a défini un certain nombre de domaines prioritaires auxquels on peut apporter des améliorations pour fournir, aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers et à leurs familles, une meilleure expérience en matière de services et une amélioration des résultats. Il s'agit notamment de ce qui suit :

### Accès à l'information et aux services

- Améliorer l'accès à l'information et aux services concernant l'endroit et la façon d'accéder aux services.
- Améliorer la façon dont les familles accèdent à la combinaison adéquate de services.

### Évaluation :

- Réduire le nombre d'évaluations initiales quand il est nécessaire d'avoir des services multiples dans plusieurs secteurs.
- Réduire la nécessité pour les familles de répéter leur histoire plusieurs fois.

### Transitions :

- Offrir des transitions facilitées et en douceur entre les programmes et les secteurs.

### A. Accès

L'accès concerne l'aptitude d'une famille à comprendre, et localiser les services dont son enfant a besoin, et à entrer en contact avec eux.

Certaines familles ont indiqué qu'elles ont du mal à naviguer dans un système compliqué et frustrant qui comporte de multiples points d'accès et fonctions d'accueil dans de multiples secteurs. Il s'ensuit donc que les familles éprouvent de la difficulté à établir le premier contact avec le système de services, à obtenir de l'information et à accéder à la bonne combinaison de soutiens pour leur enfant qui a des besoins particuliers.

Dans ce contexte, on entend par « accès » :

- l'accès à l'information – aptitude d'une famille à trouver de l'information sur des services pertinents;
- l'accès aux services – aptitude d'une famille à localiser les services requis, et facilité avec laquelle elle entame le processus d'accueil;
- navigation dans les services – facilité avec laquelle une famille est en mesure d'une part de naviguer dans la combinaison de services pour besoins particuliers financés par le gouvernement, et d'autre part d'entrer en contact avec les multiples services dont son enfant a besoin.

### **Questions**

1. Quelles sont vos impressions sur ce à quoi les familles se heurtent quand elles cherchent de l'information et des services?
2. De quelle manière envisagez-vous la façon dont les familles accèdent à des services multiples?
3. Avez-vous des suggestions précises sur la façon dont on pourrait améliorer l'accès à l'information et aux services pour les familles avec des enfants qui ont des besoins particuliers?

### **B. Évaluation**

On entend par évaluation le processus qu'un organisme ou un fournisseur de services utilise pour identifier les besoins en services individuels d'un enfant ou d'une famille, et pour planifier ces services.

Comme il existe de nombreux points d'accès et d'évaluation, certaines familles indiquent qu'elles doivent répéter leur histoire plusieurs fois, à plusieurs fournisseurs. Elles estiment aussi que le système manque d'un mécanisme de partage de l'information entre les professions et les disciplines, et laisse souvent à la famille le soin de recueillir et de partager l'information auprès des autres services que leur enfant peut recevoir.

Les évaluations peuvent comporter ce qui suit :

- évaluation de l'admissibilité;
- évaluation des besoins pour l'enfant, pour la famille ou pour les deux;
- évaluation de la priorité de service (pour établir un ordre de priorité en fonction de l'urgence ou de la gravité du besoin);
- évaluation du risque;
- information concernant la raison pour laquelle on élabore un plan de services individuels.

### **Questions**

1. De quelle manière envisagez-vous le processus d'évaluation?
2. Que recommandez-vous pour améliorer l'expérience des enfants, des jeunes et de leurs familles en matière d'évaluation?

### **C. Transitions**

Les enfants et les jeunes ayant des besoins particuliers doivent effectuer une transition entre les services et les secteurs à différents moments de leur développement.

Les enfants et les familles peuvent être confrontés à des ruptures de la continuité des services en raison d'une planification fragmentée de la transition, de programmes ayant des mandats divergents, de modèles de prestation de services contradictoires, ou de listes d'attente.

Dans ce contexte, on entend par « transition » l'expérience de l'enfant et de la famille quand ils passent d'un service à un autre, soit parce qu'ils grandissent (p. ex., en passant des services préscolaires aux services ou soutiens scolaires; des services aux enfants ayant des besoins particuliers aux services aux adultes) ou lorsqu'ils font face à des changements dans leurs besoins de services.

### **Questions**

1. Selon vous, comment les enfants, les jeunes et leurs familles peuvent-ils être le mieux soutenus pendant les périodes de transition?
2. Quelles sont les difficultés typiques auxquelles sont aux prises les enfants, les jeunes et leurs familles pendant les périodes de transition (p. ex. transition vers un nouveau service, transitions vers l'école, l'école secondaire, et l'âge adulte)?

### **D. Questions supplémentaires**

#### **1. Relève**

- Quelles sont vos impressions concernant les expériences des familles en matière de services de relève?
- De quelle manière envisagez-vous que les familles reçoivent un financement direct pour des services de relève?

#### **2. Priorités**

- Selon vous, quelles sont les priorités les plus urgentes pour l'amélioration?
- Veuillez proposer deux ou trois recommandations d'amélioration qui seraient les plus utiles aux familles dans leur expérience des services.

## Annexe D : Récapitulatif des mémoires reçus

### Familles

- AC – courriel
- Anonyme – Bilan de santé amélioré à 18 mois – Resource Pathway, Region of Peel.
- BC – incluant une lettre à leur député provincial.
- DC – incluant un article du New York Times « The Autism Advantage ».
- KS et DS – courriel.
- SJ – Guide de discussion de l’engagement de l’assistante parlementaire, avec rétroaction présentée sous forme de points centrés sous chaque en-tête.
- HR – courriel, et une lettre du Bureau régional de l’Est concernant la demande de l’auteur au PSPD.
- Holland Bloorview Family Advisory Committee – Guide de discussion de l’engagement de l’assistante parlementaire, avec rétroaction présentée sous forme de points centrés sous chaque en-tête.

### Fournisseurs

- Children’s Treatment Network of Simcoe York – Guide de discussion de l’engagement de l’assistante parlementaire avec rétroaction.
- Community Living Algoma – Guide de discussion avec rétroaction présentée sous forme de points centrés sous chaque en-tête.
- La place des enfants (Centre de traitement pour enfants) « Access, Assessment and Transition Experiences for Children and Youth with Special Needs » (expériences en matière d’accès, d’évaluation et de transition pour les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers).
- Developmental Service Network — Halliburton Kawartha Pine Ridge District, « Kids Count Too...: Social Inclusion for Children and Youth with Intellectual Disabilities », 2011 (les enfants comptent aussi... : Inclusion sociale des enfants et des jeunes qui ont une déficience intellectuelle).

### Associations

- Ontario Association of Children’s Rehabilitation Services, « Coordinating Services for Children and Youth with Special Needs », décembre 2012 (« coordonner les services aux enfants et aux jeunes qui ont des besoins particuliers »).
- Ontario Association of Community Care Access Centres, « Caring for Children and Families: Response to the Engagement on Services for Children and Youth with Special Needs » (prendre soin des enfants et des familles : réponse à l’engagement en matière de services pour les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers) et présentation en PowerPoint contenant la même information, novembre 2012.
- Provincial Council for Maternal and Child Health, « Pursuing the Possible : An Action Plan for Transforming the Experiences of Children and Youth who are Medically Fragile and/or Technology Dependent », janvier 2013 (approfondir les possibilités : plan d’action pour transformer les expériences des enfants et des jeunes qui sont de santé fragile ou dépendants d’une technologie).

## Chercheurs

### CanChild Centre for Childhood Disability Research, Université McMaster

- DAMIANI, G., P. ROSENBAUM, M. SWINTON, et D. RUSSELL. « Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario », *Child : Care, Health & Development*, vol. 30, 2004, p. 77–86.
- DRENNAN, Alison, Teena WAGNER, Peter ROSENBAUM. *The 'Key Worker' Model of Service Delivery*, CanChild Centre for Childhood Disability Research, Université McMaster, 2005.
- LAW, Mary, et coll. *Factors Affecting Family-Centred Service Delivery for Children with Disabilities*, 2003.
- LAW, Mary, et coll. « Family-Centred Service : Moving Ideas into Practice », *Child : Care, Health & Development*, vol. 31 (6), 2005, p. 633-642.
- LAW, Mary, et coll. *The KIT : Keeping it Together - A practical Resource for Parents of children and youth with special needs*, CanChild Centre for Childhood Disability Research, Université McMaster, 2005.
- MISSIUNA, Cheryl, et coll. « Partnering for Change : An innovative school-based occupational therapy service delivery model for children with developmental coordination disorder », *Revue canadienne d'ergothérapie*, vol. 79, 2012, p. 41-50.
- MISSIUNA, Cheryl, et coll. « Use of the Medical Research Council Framework to develop a complex intervention in pediatric occupational therapy : Assessing feasibility », *Research in Developmental Disabilities*, vol. 33, 2012, p. 1443–1452.
- MISSIUNA, Cheryl, et coll. *The Prevalence of Childhood Disability : Facts and Issues*, CanChild, Université McMaster 2001.
- MISSIUNA, POLLOCK, CAMPBELL, LEVAC et WHALEN. *Partnering for Change: P4C Building Capacity through Collaboration and Coaching in Context*, CanChild, Université McMaster, 2011.
- KING, Gillian, et coll. « Parent's and Service Providers' Perceptions of the Family-Centredness of Children's Rehabilitation Services », *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, vol. 8 (1).
- ROSENBAUM, P. et J.W. GORTER. « The 'F-words' in childhood disability : I swear this is how we should think! », *Child : Care Health & Development*, 2011, p. 1-7.
- STEWART, Debra, et coll. *The Best Journey to Adult Life : An Evidence-based Model and Best Practice Guidelines for Transition to Adulthood for Youth with Disabilities*, Université McMaster, 2009.

### Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview

- CHIODO, A., et coll. « Using Lean Principals to Manage Throughput on an Inpatient Rehabilitation Unit », *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2012, p. 977-983.
- DEANS, Rachel, et Shawna WADE. « Finding a Balance between 'Value Added' and Feeling Valued : Revising Models of Care – The human factor of implementing a quality improvement initiative using Lean methodology within the healthcare sector », *Healthcare Quarterly*, vol. 14, 2011.
- GALL, Carie, Shauna KINGSNORTH, et Helen HEALY. « Growing Up Ready : A Shared Management Approach », *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, vol. 26 (4), 2006, p. 47-62.
- HAMADANI, Y., S. KINGSNORTH, et H. HEALY. « Consensus on Best Practices for Transition to Adult Services : Summary of Pre-Conference Workshop Transitions Conference 3 : Growing Up Ready », conférence tenue le 11 mai 2006 à l'Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview.

- KING, Gillian. « A Relation Goal-Oriented Model of Optimal Service Delivery to Children and Families », *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, vol. 29 (4), 2009, p. 384-408.
- KING, Gillian, et coll. « A Life Needs Model of Pediatric Service Delivery : Services to Support Community Participation and Quality of Life for Children and Youth with Disabilities », *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, vol. 22 (2), 2002. p. 53-77.
- KING, G., et K. MEYER. « Service integration and co-ordination : a framework of approaches for the delivery of co-ordinated care to children with disabilities and their families », Thames Valley Children's Centre, *Child : Care, Health and Development*, vol. 32 (4), 2006, p. 477-492.
- KINGSNORTH, Shauna, et coll. « Implementation of the LIFE span model of transition care for youth with childhood onset disabilities », *International Journal of Child and Adolescent Health*, vol. 3 (4), 2010, p. 547-559.
- KINGSNORTH, Shauna, Helen HEALY, et Colin MacARTHUR. « Preparing for adulthood : a systematic review of life skill programs for youth with physical disabilities », *Journal of Adolescent Health*, vol. 41, 2007, p. 323-332.
- MOORE, Bronwen, Christine STAPLEFORD, et Joanne MAXWELL. « myHealth: Taking charge of your health care », *Occupational Therapy Now*, vol. 13.5, 2011, p. 16-17.
- STEWART, Debra, et coll. « A Critical Appraisal Of Literature Reviews About The Transition To Adulthood For Youth With Disabilities », *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, vol. 26 (4), 2006, p. 5-24.
- TORONTO REHAB : Everything Humanly Possible, « Graduating to adult health services », été 2007.

Notes en fin d'ouvrage :

<sup>1</sup> *Loi sur les services à l'enfance et à la famille* (1990).

<sup>2</sup> Le *CanChild* Centre for Childhood Disability Research de l'Université McMaster à Hamilton estime que la prévalence des limitations de l'activité liée aux maladies chroniques chez les enfants et les jeunes est de l'ordre de 3,3 % à 8 %, ce qui se traduit par environ 97 000 à 235 000 enfants affectés par an en Ontario (2006).

<sup>3</sup> DAMIANI, G., P. ROSENBAUM, M. SWINTON, et D. RUSSELL. « Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario », *Child : Care, Health & Development*, 2003.

<sup>4</sup> PROVINCIAL COUNCIL FOR MATERNAL AND CHILD HEALTH. *Pursuing the Possible : An Action Plan for Transforming the Experiences of Children and Youth who are Medically Fragile and/or Technology Dependent*, (approfondir les possibilités : plan d'action pour transformer les vécus des enfants et des jeunes qui sont de santé fragile ou dépendants d'une technologie), janvier 2013.