

A young child with light hair, wearing a blue and white striped shirt, is focused on playing with colorful stacking rings and a wooden mallet. The child is sitting on the floor, and the background shows a playroom with various toys and a wooden shelf. The image has a blue tint.

Accroissement des services de répit pour les familles d'enfants et de jeunes ayant des besoins médicaux complexes dans la région de Champlain, en Ontario

Analyse du contexte des services de répit hors du domicile – situation actuelle et recommandations pour un système intégré et équitable

Contributeurs du projet



Enfants avant tout

Enfants avant tout est un réseau qui regroupe plus de 70 hôpitaux et organismes communautaires, des fournisseurs de soins de santé ainsi que des jeunes, des familles et des aidants partenaires ayant une expérience passée ou présente.



CHEO

Le CHEO est un établissement de soins de santé pédiatrique de premier plan situé à Ottawa, en Ontario, qui offre des soins médicaux spécialisés aux enfants et aux jeunes de l'est et du nord de l'Ontario, de l'ouest du Québec et du Nunavut.



Ottawa Rotary Home (ORH)

L'ORH offre des services de répit, de loisirs et d'hébergement aux enfants, aux jeunes et aux adultes vivant avec un handicap, aidant ainsi les familles à accéder à un allègement à court terme et à des occasions de participation communautaire.



Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants (RNCH)

Le RNCH offre des soins palliatifs pédiatriques et du soutien aux familles des enfants et des jeunes qui vivent avec une maladie limitant l'espérance de vie, depuis le diagnostic jusqu'aux soins en fin de vie et au deuil.



Ottawa-Carleton District School Board (OCDSB) (Conseil scolaire du district d'Ottawa-Carleton)

L'OCDSB est un conseil scolaire financé par des fonds publics qui dessert l'Est de l'Ontario et soutient l'apprentissage, le bien-être et l'inclusion des élèves.



Service Coordination Soutien (SCS)

Le SCS aide les personnes et les familles à accéder aux services de développement et aux soutiens communautaires offerts dans tout l'Est de l'Ontario.



Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSESSC)

Le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSESSC) finance et soutient des programmes et des services destinés aux enfants, aux jeunes, aux familles et aux personnes ayant des besoins en matière de développement et de soutien communautaire.



Bayshore HealthCare

Bayshore HealthCare est un fournisseur canadien de services de soins à domicile et en milieu communautaire qui offre des soins infirmiers, du soutien à la personne et des soins spécialisés partout au pays.



Safehaven

Safehaven offre des services de soins à domicile ainsi que des services de répit et de transition aux enfants et aux adultes ayant des besoins médicaux complexes.

Accroissement des services de répit pour les familles d'enfants et de jeunes ayant des besoins médicaux complexes dans la région de Champlain, en Ontario

Analyse du contexte des services de répit hors du domicile – Situation actuelle et recommandations pour un système intégré et équitable

Résumé

La présente analyse du contexte réalisée dans le cadre de l'initiative Enfants avant tout du programme Soins à domicile et en milieu communautaire, examine le contexte actuel des services de répit hors du domicile pour les enfants et les jeunes ayant des besoins médicaux complexes dans la région de Champlain, en Ontario. S'appuyant sur des données démographiques, des sondages auprès des familles et des fournisseurs de soins, des rapports des fournisseurs et des analyses documentaires, l'analyse met en lumière les lacunes systémiques, les obstacles à l'accès et les possibilités d'améliorer la prestation de services de répit équitables, coordonnés et adaptés à la culture. Son objectif est d'informer les partenaires communautaires et les décideurs alors qu'ils s'efforcent d'accroître le nombre de services de répit hors du domicile dans l'ensemble de la région.

Les familles d'enfants ayant des besoins médicaux complexes, qui nécessitent souvent des soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, gèrent des responsabilités intensives en matière de prestation de soins avec peu ou pas de soutien formel. Les services de répit hors du domicile offrent à ces familles un soulagement temporaire essentiel, améliorant le bien-être des aidantes et des aidants, réduisant l'épuisement professionnel et favorisant la stabilité familiale. Toutefois, l'étude révèle qu'en dehors du Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants (RNCH) et du Ottawa Rotary Home (ORH), les options de services de répit hors du domicile dans la région pour les enfants ayant des besoins médicaux complexes, surtout pour les familles vivant dans des régions rurales ou issues de communautés marginalisées sont limitées. Parmi les obstacles, notons les contraintes financières et le manque de services adaptés sur le plan culturel et linguistique, surtout pour les familles francophones et nouvellement arrivées. Ces lacunes soulignent les défis persistants liés à la disponibilité et à l'accès équitable aux services de répit dans toute la région.

Les conséquences des besoins non satisfaits en matière de répit sont importantes. Les familles font état de niveaux élevés de stress et d'épuisement professionnel, ce qui a des répercussions sur leur santé physique et mentale, entraîne une augmentation du nombre de visites à l'urgence et, dans de rares cas, mène à l'abandon des soins en raison de l'épuisement et du manque de soutien.

Les tendances démographiques soulignent l'urgence d'agir. Le programme de soins complexes du CHEO a connu une croissance de près de 50 % au cours des cinq dernières années, passant de 167 patients actifs en 2019-2020 à 245 en 2024-2025, et le nombre de patients demeurerait élevé à la mi-2025-2026, soit 235. Le programme est financé pour 200 patients et fonctionne au maximum de sa capacité depuis plusieurs années. À titre de comparaison, cette croissance dépasse largement l'augmentation de 7,5 % de la population générale des enfants et des jeunes de la région, ce qui met en évidence la hausse disproportionnée des besoins en soins médicaux complexes.

De plus, les données par codes postaux et les données qualitatives tirées des sondages, des commentaires des partenaires et de la littérature confirment que les familles vivent tant en milieu urbain que rural, les familles rurales faisant face à des obstacles beaucoup plus importants pour accéder à des services de répit.

Malgré les progrès récents, comme l'augmentation de la capacité d'accueil au RNCH, les familles et les fournisseurs de soins décrivent constamment le système comme étant sous tension. Ils expriment leur gratitude pour les services existants, mais aussi leur frustration face aux limites persistantes en ce qui concerne la disponibilité, la couverture géographique et la continuité des soins.

Voici certains des principaux défis relevés :

- Contraintes en matière de capacité et pénurie de main-d'œuvre
- Capacité des installations et annulations de services
- Obstacles réglementaires et liés aux permis
- Utilisation des services et besoins non satisfaits
- Obstacles à l'accès : disparités géographiques et socioéconomiques
- Lacunes en ce qui a trait aux besoins élevés sur le plan des soins et du comportement
- Accessibilité culturelle et linguistique
- Épuisement du personnel soignant et navigation dans le système
- Transition vers l'âge adulte : manque de continuité dans les répits au-delà de 18 ans

En réponse, l'analyse propose une série de recommandations stratégiques, résumées sous les thèmes clés suivants :

1. Équité géographique

- 1.1. Préconiser un financement pour la création de deux lits de répit hors du domicile familial dans les régions rurales.
- 1.2. Élargir les programmes de financement direct existants au moyen d'un supplément pour les zones rurales afin de garantir un accès plus équitable aux familles géographiquement mal desservies.
- 1.3. Si le développement des infrastructures n'est pas envisageable, mettre en place un modèle d'allocation pour aider les familles rurales à obtenir, localement, un service de répit à domicile.

2. Transition vers les services pour adultes

- 2.1. Préconiser l'extension des services de répit pédiatriques jusqu'à l'âge de 21 ans afin de combler l'écart pendant la mise en place des systèmes pour adultes.
- 2.2. Lancer un programme pilote offrant un répit de fin de semaine (avec soutien infirmier 24 heures sur 24) par l'intermédiaire d'un fournisseur de services de répit pour adultes à l'intention des jeunes patients plus âgés.

- 2.3. Mobiliser des partenaires comme la Provincial Network Health Engagement Strategy et le Service de développement de la région de l'Est de l'Ontario afin d'établir un continuum de soins.
- 2.4. Collaborer avec le projet sur l'âge de transition pour assurer l'harmonisation avec les efforts de planification de la transition à plus grande échelle.

3. Orientation et accès

- 3.1 Normaliser une trousse unique d'aiguillage et de demande pour tous les partenaires d'Enfants avant tout afin d'alléger le fardeau administratif.
- 3.2 Créer une plateforme d'orientation centralisée offrant des ressources multilingues, de la formation et des services de sensibilisation.
- 3.3 Établir un partenariat avec les conseils scolaires et les programmes partenaires existants du CHEO afin de recenser les familles dans le besoin et de coordonner les voies d'aiguillage.
- 3.4 Concevoir un organigramme visuel des programmes et des services afin de clarifier les liens et les responsabilités entre les fournisseurs.

4. Expansion de la capacité de service

- 4.1. Préconiser un financement interministériel pour accroître les services de répit au domicile et hors du domicile, en faisant appel à divers professionnels qualifiés (préposée ou préposé aux services de soutien à la personne, intervenante ou intervenant en services de soutien à l'intégration, infirmière et infirmier auxiliaire autorisé, infirmière et infirmier autorisé).
- 4.2. Élaborer un programme de soins transitoires inspiré du modèle de Safehaven pour faciliter les congés de l'hôpital et la réinsertion dans la communauté.
- 4.3. Établir des partenariats avec des organismes communautaires et adultes intéressés, en particulier dans les régions rurales, et explorer les possibilités de collaboration avec les cliniques et les hôpitaux.
- 4.4. Mettre à l'essai des idées novatrices comme le répit de fin de semaine pour les frères et sœurs, et explorer les possibilités futures du nouveau centre 1lieupourallermieux.

5. Compétences culturelles

- 5.1. Normaliser la formation à l'aide d'un module de compétences culturelles existant, élaboré par le CHEO, et diffusé par l'intermédiaire du Centre d'excellence et d'autres plateformes de formation à l'intention des fournisseurs de soins de santé de la région.
- 5.2. Collaborer à l'initiative « Stratégies gagnantes pour servir les clients francophones » par l'intermédiaire de l'équipe de santé Enfants avant tout afin d'offrir des ateliers multilingues et d'intégrer les principes des services en français dans les nouvelles initiatives de répit.

6. Intégration des systèmes et collaboration

- 6.1. Renforcer les relations entre les fournisseurs de services pédiatriques (de soins de santé et communautaires) pour assurer l'uniformité des messages, la coordination des aiguillages et un accès équitable aux services de répit.
- 6.2. Clarifier les rôles des gestionnaires de cas, des référents parentaux, des fournisseurs de services de relève, de soins complexes et de planification coordonnée des services dans la planification des services de répit.

- 6.3. Concevoir conjointement des solutions en partenariat avec les groupes consultatifs familiaux et intégrer la rétroaction en temps réel issue de projets comme les suivis d'intensité flexibles et les initiatives de transition vers l'âge adulte.
-

Contenu

Contributeurs du projet	2
Résumé	3
Introduction	9
Contexte : Qui sont les enfants et les jeunes ayant des besoins médicaux complexes?	9
L'importance des services de répit	9
Conséquences du manque de répit	10
But et contexte du projet	10
Harmonisation stratégique et objectifs	10
Évolution du projet	11
Objectifs et portée du projet	11
But de l'analyse du contexte	11
Portée et domaines prioritaires	12
Hors de la portée :	12
Plan de travail et contributeurs	12
Méthodologie de collecte des données	13
Principales constatations et analyse :	14
Tendances démographiques, contexte et incidences	14
Paysage des services de répit dans la région de Champlain	16
Progrès et limites systémiques	16
Principaux obstacles et lacunes dans les services	17
Contraintes en matière de capacité et pénuries de main-d'œuvre	17
Capacité des installations et annulations de services	17
Obstacles réglementaires et liés aux licences	18
Utilisation des services et besoins non satisfaits	19
Obstacles à l'accès : Disparités géographiques et socioéconomiques	19
Lacunes en ce qui a trait aux besoins élevés en matière de soins et de comportement	21
Accessibilité culturelle et linguistique	22
Épuisement des aidantes et aidants et complexité de la navigation dans le système	22
Transition vers l'âge adulte : Le vide après 18 ans	24
Suggestions d'amélioration formulées par les parties prenantes :	25
Modèles novateurs de répit et pratiques exemplaires nationales	26
Vers un système de répit intégré et équitable : Recommandations clés visant à accroître et à renforcer les services de répit hors du domicile destinés aux familles d'enfants et d'adolescents aux besoins médicaux complexes dans la région de Champlain	28
1. Équité géographique :	28
2. Transition vers les services pour adultes :	29

3.	Navigation et accès :	29
4.	Expansion de la capacité de service :	30
5.	Compétence culturelle :	31
6.	Intégration globale du système et collaboration :	31
	Conclusion	31
	Limites	32
	Annexe A	33
	Tableau sommaire des principales conclusions :	33
	Annexe B	34
	Aperçu des sondages et des données des fournisseurs de services	34
	RÉFÉRENCES	37

Introduction

Contexte : Qui sont les enfants et les jeunes ayant des besoins médicaux complexes?

Les enfants et les jeunes ayant des besoins médicaux complexes représentent une population croissante et mal desservie dans la région de Champlain. Selon la [définition opérationnelle normalisée des enfants et des jeunes ayant des besoins médicaux complexes](#) établie en 2019 par le Provincial Council for Maternal and Child Health (PCMCH), ces personnes ont souvent des problèmes de santé chroniques qui nécessitent des soins intensifs et hautement spécialisés. Elles dépendent fréquemment de technologies de maintien de la vie et d'une coordination complexe des soins, ce qui représente un lourd fardeau pour les familles. Bien que plusieurs dépendent principalement des soins informels prodigués par leurs parents et d'autres membres de la famille – en moyenne 38 heures par semaine selon un rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) publié en 2020 –, ces systèmes de soutien informel à eux seuls sont souvent insuffisants. Dans de tels cas, l'accès à des services complémentaires, en particulier les soins à domicile et le répit hors du domicile, est essentiel au maintien de la santé et du bien-être de l'enfant et de ses aidantes et aidants (ICIS, 2020).

Définition opérationnelle normalisée pour les enfants ayant des besoins médicaux complexes



Pour être admissible à des soins complexes pour enfants de l'Ontario, l'enfant doit:

- ☐ Être âgé de moins de 18 ans
- ☐ Répondre à au moins un critère (indiqué par une case à cocher) parmi quatre des cinq catégories ci-dessous.
- ☐ Être un enfant ou un jeune présentant des problèmes de santé complexes et qui n'est pas actuellement suivi par une équipe multidisciplinaire (p. ex. équipe spécialisée en diabète ou en fibrose kystique, ou cliniques neuromusculaires). L'enfant ou le jeune devrait plutôt continuer d'être suivi par son équipe actuelle (exceptions individuelles mises à part) plutôt que d'être orienté vers le programme de soins complexes pour enfants de l'Ontario.

ENFANT DÉPENDANT DE LA TECHNOLOGIE ET/OU BÉNÉFICIAIRE DE SOINS D'INTENSITÉ ÉLEVÉE	☐ L'enfant dépend de ventilateurs mécaniques et/ou nécessite une administration prolongée par voie intraveineuse de substances nutritives ou de médicaments et/ou devrait rester dépendant d'autres dispositifs d'assistance pendant une période prolongée. <i>Par exemple : les soins relatifs aux tubes de trachéotomie, aux tubes pharyngés, à l'aspiration, au support en oxygène ou à l'alimentation par sonde</i>		☐ L'enfant dépend de façon prolongée d'appareils médicaux pour compenser des fonctions corporelles vitales et nécessite des soins infirmiers quotidiens ou quasi quotidiens. <i>Par exemple : appareils de surveillance cardiorespiratoire; dialyse rénale due à une insuffisance rénale</i>		☐ L'enfant est atteint d'une maladie chronique qui exige un niveau élevé de soins, notamment : • L'enfant est totalement dépendant des autres pour ses activités de la vie quotidienne (à un âge où il ne le serait pas normalement) • L'enfant nécessite une surveillance médicale ou infirmière constante, l'administration de médicaments et/ou une posologie adaptée, ainsi que le suivi des traitements
FRAGILITÉ	☐ L'enfant est atteint d'une maladie grave ou potentiellement mortelle	☐ Le manque de matériel, de technologies ou de traitements, ou leur défaillance, expose l'enfant à un risque immédiat pouvant entraîner une détérioration de sa santé	☐ Tout changement, même bref, de l'état de santé de l'enfant présente un risque grave et immédiat pour sa santé <i>Par exemple : une maladie intercurrente</i>	☐ En raison de la maladie de l'enfant, celui-ci est exposé à un risque important de détérioration imprévisible et potentiellement mortelle, nécessitant une surveillance constante par une aidante ou un aidant compétent.	☐ Risque d'exacerbation de l'état chronique nécessitant une évaluation rapide par un professionnel de la santé
CHRONICITÉ	☐ L'état de santé de l'enfant devrait durer au moins six mois de plus.			☐ L'espérance de vie de l'enfant est inférieure à six mois.	
COMPLEXITÉ	☐ L'intervention d'au moins cinq professionnels/équipes de la santé et la prestation de services de santé dans au moins trois des lieux suivants • Domicile, école/école de soins infirmiers • Milieu hospitalier • Centre de traitement pour enfants • Clinique communautaire (p. ex. cabinet de médecin) • Autre (à la discrétion du clinicien)			☐ La situation familiale les empêche d'assurer les soins quotidiens ou de prendre des décisions concernant un enfant présentant des besoins médicaux complexes <i>Par exemple, le principal fournisseur de soins ou la principale source de revenus risquent de ne plus être en mesure de s'acquitter de leurs responsabilités quotidiennes.</i>	
ASPECT GÉOGRAPHIQUE	☐ L'enfant répond aux critères d'au moins trois des quatre catégories précédentes, et il a beaucoup de difficulté à accéder aux services médicaux appropriés en raison de son éloignement géographique (rural ou urbain)				

Janvier 2019

Figure 1 : [Définition opérationnelle normalisée des besoins médicaux complexes](#) par le PCMCH

L'importance des services de répit

Les services de répit constituent un soutien essentiel pour les familles qui s'occupent d'un enfant ayant des besoins médicaux complexes, car ils leur offrent une occasion rare et précieuse de se reposer, de se ressourcer et de s'acquitter d'autres responsabilités. Ces familles fournissent souvent des soins 24 heures sur 24, conciliant des tâches médicales complexes avec les exigences émotionnelles, physiques et financières, tout en conservant un

emploi et en soutenant les autres membres de la famille. Outre les soins quotidiens, les familles doivent se rendre à de multiples rendez-vous médicaux et thérapeutiques et, parfois, font face à de longues admissions et des séjours prolongés à l'hôpital, ainsi qu'aux effets cumulatifs du stress post-traumatique pédiatrique, autant d'éléments qui peuvent influencer sur leur capacité à y faire face (Dewan et coll., 2022).

Cette pression entraîne souvent l'épuisement professionnel, le stress chronique et l'isolement chez les aidantes et aidants. Une étude canadienne menée par Rosenbaum et coll. (2020) a révélé que 68 % des aidantes et aidants d'enfants ayant des besoins médicaux complexes éprouvaient des niveaux élevés de stress, et que plus de 50 % d'entre eux exprimaient un besoin de répit non comblé. Un autre rapport de Krantz et coll. (2021), a mis en lumière le coût financier total pour les familles canadiennes d'enfants ayant un handicap, qui varie de 20 000 \$ à 60 000 \$ par année, avec une moyenne de 30 500 \$ à leur charge. Le sondage de 2025 du Centre canadien d'excellence pour les aidants (CCEA) révèle par ailleurs l'aggravation des difficultés auxquelles sont confrontés les aidantes et aidants, en particulier pour les parents âgés ou ceux qui doivent concilier contraintes professionnelles et responsabilités liées aux soins.

Les services de répit hors du domicile offrent aux aidantes et aidants un moment de répit pour prendre soin de leur propre santé, de leurs relations et de leurs autres enfants, tout en veillant à ce que leur enfant soit pris en charge dans un environnement sécuritaire et médicalement adapté. Ces services permettent non seulement aux familles de continuer à prodiguer des soins, mais contribuent aussi à leur résilience et à leur qualité de vie.

Conséquences du manque de répit

L'absence de services de répit hors du domicile a des conséquences négatives importantes pour les familles d'enfants aux besoins médicaux complexes. Une étude réalisée en 2018 par le partenariat canadien pour les enfants nécessitant des soins complexes et le centre de coordination des soins complexes pédiatriques a révélé que plus de 60 % des familles ont signalé un stress de modéré à grave chez les aidantes et aidants, et que 40 % d'entre elles ont déclaré une détérioration de leur santé physique ou mentale en raison du manque de soutien. De plus, des recherches effectuées par Cohen et coll. (2012) ont montré que les familles sans possibilités de répit avaient des taux plus élevés de réadmission à l'hôpital de leurs enfants ayant des besoins médicaux complexes et de visites à l'urgence, en raison souvent de la fatigue des aidantes et aidants qui influe sur les soins à domicile.

De plus, selon les commentaires des fournisseurs de soins et des partenaires familiaux, le manque de répit a été associé à une augmentation des tensions conjugales, à une instabilité financière et même à des décisions d'abandonner les soins de leur enfant ayant des besoins complexes à des établissements en raison du sentiment d'être débordé.

But et contexte du projet

Harmonisation stratégique et objectifs

La présente analyse du contexte a été commandée dans le contexte de l'initiative Enfants avant tout du programme Soins à domicile et en milieu communautaire, hébergée par le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO). Dans le cadre des objectifs stratégiques 2023-2026 des Soins à domicile et en milieu communautaire visant à améliorer

l'intégration des soins pédiatriques, le groupe de travail des Soins à domicile et en milieu communautaire a pris l'initiative d'accroître les services de répit pour les familles d'enfants ayant des besoins médicaux complexes en évaluant l'état actuel des services de répit hors domicile, en cernant les lacunes systémiques et en recommandant des stratégies réalisables. L'initiative appuie le quadruple objectif qui consiste à : améliorer les résultats en matière de santé, améliorer l'expérience des fournisseurs de soins et des aidantes et aidants, et renforcer la valeur du système.

Évolution du projet

Pour orienter ce travail, une séance de discussion a eu lieu avec des représentants de la direction du CHEO, des fournisseurs de services, des organismes communautaires et des partenaires familiaux. Voici certains des résultats :

Lacunes repérées :

- **Disponibilité limitée** : Outre l'ORH et le RNCH, il y a peu d'options supplémentaires.
- **Obstacles financiers** : Même lorsque des services de répit supplémentaires sont disponibles, le coût des services peut être inabordable pour les familles.
- **Obstacles à l'accessibilité et à la sensibilisation** : De nombreuses familles ne sont pas au courant des services de répit disponibles, et la demande accrue a rendu l'accès encore plus difficile.
- **Iniquités régionales** : Les familles des régions rurales et de l'ouest de la région de Champlain font face à un plus grand nombre d'obstacles que celles des centres urbains comme Ottawa.
- **Lacunes en matière de renseignements à l'intention des familles qui sont prêtes à payer pour des services** : Certaines familles envisageraient des services privés payants, mais elles manquent de renseignements sur ce qui existe.

Priorités cernées :

- Former une équipe d'action dédiée pour améliorer les services de répit.
- Effectuer une analyse du contexte régional.
- Élaborer des recommandations fondées sur des données probantes pour informer les partenaires communautaires et les bailleurs de fonds.

Objectifs et portée du projet

But de l'analyse du contexte

La présente analyse du contexte a pour but de fournir un aperçu complet du paysage actuel des services de répit hors du domicile dans la région de Champlain, et comporte les objectifs suivants :

- Évaluer les services de répit existants et leur utilisation.
- Déterminer les tendances démographiques et les besoins non satisfaits.
- Examiner les obstacles à l'accès.

- Proposer des recommandations fondées sur des données probantes pour orienter les améliorations futures du système.

Portée et domaines prioritaires

- **Portée géographique** : L'analyse du contexte a porté principalement sur la région de Champlain, y compris les régions urbaines et rurales environnantes.
- **Accent sur la population** : Enfants et jeunes ayant des besoins médicaux complexes, selon la définition opérationnelle normalisée des besoins médicaux complexes établie par le PCMCH. Les tendances de la croissance démographique sont également analysées en vue de prévoir la demande future.
- **Type de service de répit** : L'accent est mis sur les soins de relève à domicile, car d'autres initiatives du programme de soins à domicile et en milieu communautaire d'Enfants avant tout traitent des services de répit à domicile. L'évaluation comprend la disponibilité, l'accessibilité et toute lacune existante dans les services.
- **Résultats attendus** : L'analyse vise à appuyer l'élaboration d'un rapport de recommandations proposant des stratégies fondées sur des données probantes à l'intention des organismes communautaires et des bailleurs de fonds. Ces données permettront de cerner les points critiques à améliorer et les possibilités d'élargir les services de répit.

Hors de la portée :

- Élaborer un nouveau programme de services de répit, en espérant que les résultats orienteront tout travail futur d'Enfants avant tout.
- Mettre en œuvre les recommandations découlant de ce projet (l'équipe de santé Enfants avant tout pourrait s'en charger ultérieurement).
- Familles et aidantes et aidants ayant des personnes adultes à charge. L'accent sera mis sur les enfants, tout en reconnaissant l'importance de la transition vers les soins pour adultes.

Plan de travail et contributeurs

Membres de l'équipe d'action :

Valerie Holmes (CHEO) – commanditaire du projet	Stephanie King (OCDSB)
Sylvia Graham (CHEO)	Cathy Lonergan (Service Coordination Soutien)
Gina St. Amour (Ottawa Rotary Home), chef de projet	Natalie Kent (MSESSC)
Madelaine Mcfadden (CHEO), chef de projet	Cassandra Richard (MSESSC)
Amarachi Iheonunekwu (CHEO), gestionnaire de projet	Stephanie Toll (RNCH)
Chinyere Opia (partenaire avec la famille, Enfants avant tout)	Diane Paradis (CHEO)
Jodi Courchaine (partenaire avec la famille, Enfants avant tout)	Jennifer Dewaard (Bayshore HealthCare)
Meaghan Hysert (MSESSC)	
David Bell (partenaire avec la famille, Enfants avant tout)	
Susan Bisailon (Safehaven)	

Tableau 1 : Liste des membres de l'équipe d'action participant à ce travail

Plan de travail et échéancier :



Figure 2 : Plan de travail présentant les principaux produits livrables

Méthodologie de collecte des données

Cette analyse du contexte repose sur une approche à méthodes mixtes combinant des données quantitatives du système EPIC du CHEO, des bases de données de Statistique Canada et des présentations des fournisseurs fournies par des organisations comme l'ORH et le RNCH, ainsi que des données qualitatives issues de sondages menés auprès de 23 familles, 10 gestionnaires de cas et quatre fournisseurs (voir l'[annexe B](#) pour un aperçu des réponses aux sondages et des données des fournisseurs), des commentaires recueillis lors des discussions au sein de l'équipe d'action et des analyses documentaires.

Principales constatations et analyse :

Tendances démographiques, contexte et incidences

Le programme de soins complexes du CHEO est l'un des quatre sites provinciaux relevant du programme Complex Care for Kids Ontario (CCKO), une initiative du Provincial Council for Maternal and Child Health (PCMCH), qui vise à renforcer les soins coordonnés et axés sur la famille dans l'ensemble de l'Ontario. Depuis sa mise en œuvre, le programme de soins complexes du CHEO a connu une croissance soutenue. D'après les données validées du programme CCKO, le nombre de patients inscrits est passé de 167 patients en 2019-2020 à 245 en 2024-2025, soit une augmentation globale de près de 46,7 % en cinq ans. Au cours de l'exercice 2025-2026, le programme prenait en charge 235 patients actifs au milieu de l'année; ce chiffre témoigne d'un taux d'utilisation toujours élevé et suggère que les volumes globaux se stabilisent à un niveau important après plusieurs années de croissance rapide.

Le programme est financé pour soutenir 200 patients, ce qui signifie que la demande dépasse la capacité depuis plusieurs années consécutives. Bien que l'ensemble des données du Programme de soins complexes pour enfants de l'Ontario ne saisisse pas tous les enfants de la région présentant une complexité médicale, elles offrent une indication plus claire et plus fiable de l'ampleur et du rythme de la croissance des besoins. À titre de comparaison, la population générale des enfants et des jeunes (de 0 à 21 ans) dans la région de Champlain a augmenté de 7,5 % entre 2019 et 2024 (Statistique Canada, 2025). Bien qu'il ne s'agisse pas d'une comparaison directe – compte tenu des différences entre les définitions et les mécanismes de suivi – cela illustre l'augmentation disproportionnée et rapide des besoins en soins médicaux complexes par rapport à la croissance démographique globale.

Date de référence	Enfants et jeunes de 0 à 21 ans dans la région de Champlain
2019	652 534
2020	661 404
2021	661 426
2022	669 712
2023	684 588
2024	701 332

Estimations démographiques 2020-2024 *Tableau 2 : Estimation de la population pour 2019-2024 – Champlain, Ontario et Canada pour les enfants âgés de 0 à 21 ans. Source : Données démographiques de Statistique Canada (date de publication : 16 janvier 2025)*

Groupe	2019	2024	Croissance
Enfants et jeunes (de 0 à 21 ans)	652 534	701 332	7,5 %
Enfants ayant des besoins complexes	182	325	78,6 %

Tableau 3 : Comparaison des enfants ayant des besoins médicaux complexes et de la population générale d'enfants et de jeunes (de 0 à 21 ans)

Dans la région de Champlain, les familles rurales demeurent fortement touchées, comme le montrent les données sur la répartition géographique ci-dessous.

Soins complexes en consultation externe

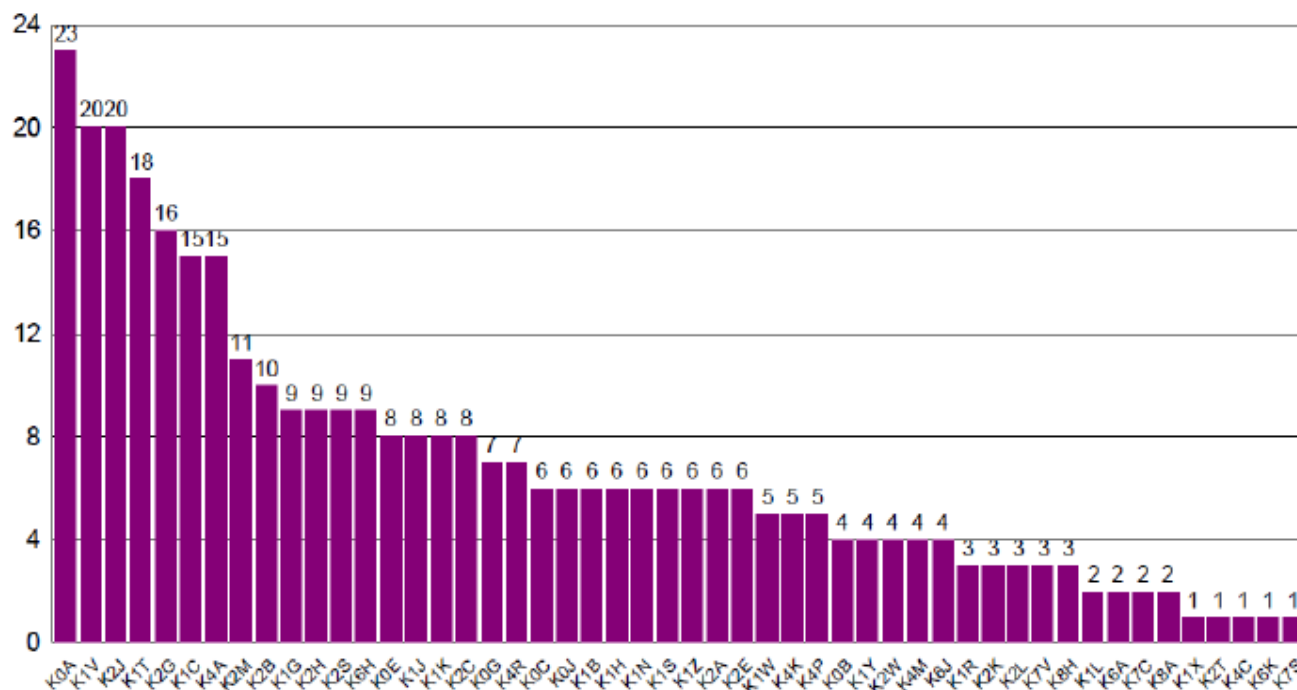


Figure 4 : Soins complexes ambulatoires du CHEO avec plan de soins unique actif dans la région de Champlain en 2025 par codes postaux. Source : Système EPIC du CHEO. (Les dénombrements par code postal EPIC peuvent être gonflés en raison des pratiques de fermeture antérieures des plans de soins uniques. Bien que les totaux numériques ne puissent pas être interprétés au sens littéral, la répartition géographique [codes postaux urbains par rapport aux codes postaux ruraux] demeure globalement exacte et concorde avec les données qualitatives et provinciales relatives aux inégalités d'accès aux services en milieu rural.)

Même si les données historiques sur les tendances rurales ne peuvent pas être reconstituées en raison des limites des données du système EPIC d'avant 2025 – notamment le fait que les épisodes de soins n'étaient pas systématiquement clôturés lorsque les patients quittaient le programme –, la distribution par code postal demeure pertinente. Cela montre que les enfants et les jeunes inscrits au programme vivent tant en milieu urbain que rural, une tendance qui concorde fortement avec les données probantes qualitatives et l'examen de la documentation sur les iniquités en milieu rural constatées par les familles, les gestionnaires de cas et les fournisseurs de services.

Le contraste entre la démographie infantile régionale de 7,5 % et l'augmentation beaucoup plus rapide des besoins en soins médicaux complexes met en évidence un défi urgent à l'échelle du système. Les enfants et les jeunes ayant des besoins médicaux complexes demeurent une proportion relativement faible de la population pédiatrique, mais ils consomment une part disproportionnée de l'utilisation et des coûts des soins de santé, ce qui est conforme à l'analyse documentaire. Par exemple, l'ICIS (2020) a signalé qu'en 2015-2016 seulement, 948 enfants et jeunes sur 100 000 vivaient avec des problèmes de santé complexes. De même, un plan d'action du PCMCH de 2011 indique que les enfants présentant des problèmes de santé complexes représentent environ 32 % des dépenses totales en soins de santé pédiatriques. Le rapport de 2017 de l'initiative EN PLEINE SANTÉ révèle que dans la région Champlain, ils représentaient 25,4 % des visites aux urgences, 64 % des hospitalisations, 64 % des coûts des soins à domicile et 73 % des services au Centre de traitement pour enfants d'Ottawa.

Dans l'ensemble, ces tendances témoignent d'une population de patients en expansion et de plus en plus complexe dont les besoins dépassent la capacité régionale actuelle et dont l'accès aux services de répit et de soutien communautaire varie considérablement d'une région à l'autre. Selon le PCMCH, les progrès de la médecine néonatale et pédiatrique ont amélioré la survie des enfants médicalement fragiles; cependant, ces progrès s'accompagnent de parcours de soins de

plus en plus complexes qui nécessitent un soutien soutenu et axé sur la famille, tant à l'hôpital qu'à domicile et dans la communauté.

Paysage des services de répit dans la région de Champlain

Les services de répit hors domicile pour les enfants ayant des besoins médicaux complexes dans la région de Champlain sont principalement fournis par un petit nombre d'organismes (Lien vers [Soins de relève pour les enfants handicapés – Champlain – champlainhealthline.ca](https://champlainhealthline.ca)), y compris les fournisseurs les plus recherchés, soit l'ORH et le RNCH, tous deux situés à Ottawa. Bien que ces fournisseurs offrent un soutien inestimable aux familles, la demande de services de répit dépasse considérablement leur capacité actuelle. Les familles déclarent constamment avoir de la difficulté à accéder aux soins en raison des limites du service, des contraintes financières, des pénuries de personnel, des listes d'attente et des inégalités géographiques, notamment pour celles qui vivent dans des régions rurales où les options sont presque inexistantes.

Il est également important de noter que le RNCH, dont les principaux mandats comprennent les soins de fin de vie et la gestion de la douleur et des symptômes, n'offre des soins de répit qu'aux patients répondant à des critères d'admissibilité précis, y compris être atteint d'une maladie limitant l'espérance de vie et être suivi par l'équipe de soins palliatifs du CHEO. Par conséquent, de nombreux enfants ayant des besoins médicaux complexes dans la communauté ne sont pas admissibles aux services de répit du RNCH. Ainsi, la capacité de répit pourrait être encore plus limitée pendant les périodes de forte demande pour ces services primaires, ce qui réduit la disponibilité pour les familles à la recherche d'un répit de routine ou préventif.

Progrès et limites systémiques

Bien qu'il reste des défis à relever, des progrès ont récemment été réalisés dans le soutien aux familles d'enfants ayant des besoins complexes dans la région de Champlain.

Le rapport *EN PLEINE SANTÉ de 2017 - l'avenir de la planification intégrée des services de santé aux enfants et aux adolescents de la région de Champlain*, a recommandé la mise en place d'un programme distinct de soins à domicile et en milieu communautaire pour les enfants et les jeunes, afin d'assurer une expertise spécialisée et une prestation de services de haute qualité. S'appuyant sur cette vision, les services de soins pédiatriques à domicile ont été transférés des anciens Services de soutien aux soins à domicile et en milieu communautaire (maintenant Santé Ontario à domicile) au CHEO en 2021 afin de renforcer la collaboration et d'améliorer la prestation des services. Plus récemment, à l'automne 2023, les équipes de soins complexes et de planification coordonnée des services (PCS) ont été transférées du service de développement et de réadaptation au programme de soins à domicile et en milieu communautaire, ce qui a permis une meilleure intégration et une meilleure coordination du soutien aux familles.

En 2024, le RNCH a reçu un financement provincial pour accroître la capacité d'accueil, ce qui lui permet d'offrir à la fois des soins palliatifs et des services de répit. Bien qu'il s'agisse d'un pas dans la bonne direction, la demande de répit continue de dépasser de loin les ressources disponibles.

D'autres initiatives régionales indiquent aussi un engagement croissant à l'égard de soins pédiatriques plus intégrés et plus accessibles. L'agrandissement prévu du RNCH à Ottawa offrira un meilleur soutien aux familles qui doivent se déplacer pour recevoir des soins, et le

futur centre de traitement intégré du CHEO (anciennement 1lieupourallermieux) réunira plusieurs services pédiatriques sous un même toit, sur le campus principal. Bien que ces investissements ne soient pas exclusivement axés sur le répit, ils contribuent à renforcer le système de soutien aux familles.

Malgré ces progrès, l'accès aux services de répit hors du domicile, surtout pour les familles des régions rurales qui s'occupent d'enfants ayant des besoins médicaux complexes, demeure limité. Des investissements ciblés et continus sont nécessaires pour combler l'écart entre l'offre des services et la demande croissante.

Principaux obstacles et lacunes dans les services

Contraintes en matière de capacité et pénuries de main-d'œuvre

Les commentaires recueillis dans le cadre du sondage auprès des familles, des fournisseurs et des gestionnaires de cas ont mis en évidence les obstacles constants liés aux limites d'espace physique, au manque de personnel et à la demande accrue pour des soins complexes. Souvent, les familles n'ont pas accès à des services de répit aussi fréquemment que nécessaire. Les fournisseurs ont affirmé que le manque de personnel constituait une préoccupation majeure :

« Le secteur connaît des difficultés de dotation en personnel et nous souhaiterions une meilleure réaction de la part des collègues qui offrent le programme des intervenants en services de soutien à l'intégration. Nous aimerions que ce programme soit financé par le gouvernement au même titre que le programme des préposés aux services de soutien à la personne, afin d'attirer davantage de candidats dans le secteur. » – Fournisseur de services

La pandémie de COVID-19 a exacerbé ces difficultés, mettant encore plus à rude épreuve les capacités de répit en raison des pertes de personnel et des restrictions liées à la santé (rapport annuel de l'ORH, 2023).

Capacité des installations et annulations de services

L'ORH et le RNCH continuent de fonctionner au maximum de leur capacité, ou presque, et de nombreuses familles subissent des annulations de dernière minute. Par conséquent, de nombreuses familles signalent de fréquentes annulations à la dernière minute des services de relève prévus. Ces annulations peuvent être attribuables à des pénuries de personnel, à des admissions aux urgences ou à des cas prioritaires. En 2023-2024, le RNCH a déclaré 260 prestations de services de répit, pour un total de 1 324 jours de soins de répit. Toutefois, 20 prestations de services de répit prévues ont été annulées par les coordonnateurs des soins en raison de cas très graves ou de transitions vers des soins de fin de vie. De plus, l'ORH et le RNCH ne sont pas en mesure d'aider les enfants qui ont besoin d'un intervenant individuel en raison de leur complexité comportementale ou médicale.

« On m'a dit que mon enfant ne pouvait pas être pris en charge en raison de la complexité de son comportement. » – Parent

À l'heure actuelle, l'ORH offre 10 lits pour les services de répit avec nuitée pour enfants, dont deux sont réservés aux clients ayant des besoins médicaux complexes. Bien que l'ORH ne tienne pas de liste d'attente officielle, de nombreuses familles sont incapables de réserver les dates qu'elles préfèrent en raison de la disponibilité limitée.

Au RNCH, 10 lits sont disponibles pour les patients en soins palliatifs en établissement pédiatriques, qui peuvent avoir accès à des services de répit, entre autres types d'admission en établissement. Cependant, les lits sont attribués en priorité aux enfants en fin de vie, suivis par ceux nécessitant la gestion de leurs symptômes et, enfin, les séjours de répit. En l'absence de processus standardisé ou de critères de référence pour le suivi des listes d'attente, la plupart des familles qui cherchent à obtenir un répit attendent souvent que des dates précises se libèrent en fonction de leurs besoins, ce qui fait que certaines familles ne bénéficient d'aucun répit.

Ces contraintes en matière de capacité ne se limitent pas à l'ORH et au RNCH. Par exemple, le programme Spirit de la Ville d'Ottawa, qui offrait autrefois aux enfants un accès hebdomadaire ou bihebdomadaire à des activités de répit, a connu une baisse notable de sa disponibilité et il existe maintenant une liste d'attente d'un an selon les partenaires familiaux et les fournisseurs. Désormais, l'accès est généralement limité à une fois par mois, le seul programme prolongé d'une semaine étant un programme d'été. Bien que cette réduction puisse être attribuée à des facteurs comme le financement statique ou les limites opérationnelles, la rétroaction des parties prenantes indique qu'elle n'est pas attribuable à une baisse d'intérêt. Elle reflète plutôt la demande croissante des familles qui cherchent à avoir accès au programme. Bien que les familles apprécient grandement ce programme, cette pression croissante souligne l'urgence d'accroître la capacité et les investissements en matière de répit communautaire, afin de prévenir d'autres retards d'accès ou des refus de service.

Ce problème n'est pas propre à la région de Champlain. La littérature nationale fait état de préoccupations semblables à l'échelle du Canada. Une analyse contextuelle réalisée par Dunbrack (2003) sur les programmes financés par des fonds publics offrant un répit aux familles et aux aidantes et aidants partout au Canada a révélé que les fournisseurs de services de répit considèrent constamment la demande comme élevée, affirmant que le manque de fournisseurs de soins qualifiés, surtout pour les enfants handicapés, constituait un obstacle majeur. De même, Woodgate et coll. (2023) ont fait ressortir les longues attentes et les retards systémiques comme un thème récurrent dans l'ensemble des provinces, par exemple l'attente pour obtenir un diagnostic, l'attente pour être affecté à un agent de traitement des cas, l'attente d'un service de répit disponible, etc. Selon les expériences partagées par les parents dans ce rapport, ces multiples étapes et ces attentes ont souvent amené les familles à atteindre des points de rupture et d'épuisement.

Obstacles réglementaires et liés aux licences

Outre les limites de capacité, l'expansion des services de répit pédiatriques, en particulier pour les enfants ayant des problèmes de santé complexes, est souvent freinée par des cadres réglementaires et d'autorisation rigoureux. En Ontario, tous les programmes de répit hors du domicile pour les enfants doivent respecter les normes relatives aux permis en vertu de la *Loi sur les services à l'enfance, à la jeunesse et à la famille* (LSFSA), qui régit les foyers de groupe pour enfants (ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires, 2020). Bien que fondées sur la protection de l'enfance, ces réglementations imposent des exigences rigoureuses en matière de plans de soins individualisés, de conception des installations, de protocoles de sécurité, de qualifications du personnel et d'inspections régulières – des normes bien plus strictes que celles appliquées aux programmes de répit pour adultes.

Même si ces mesures de protection reposent sur de bonnes intentions et sont conçues pour protéger les enfants vulnérables, de nombreux fournisseurs de services et parties prenantes constatent qu'elles engendrent des incohérences, tant sur le plan philosophique qu'opérationnel, avec la vocation première des services de répit. Le répit, par définition, se veut de courte durée,

flexible et axé sur la famille. Or, la législation, de plus en plus exigeante et contraignante, privilégie les soins de longue durée ou la surveillance protectrice, ce qui ne correspond pas toujours au modèle du répit. Ce décalage fondamental peut engendrer des retards, de la confusion et l'inadmissibilité aux programmes.

Sur le plan administratif, les fournisseurs de services de répit pédiatriques font face à d'importantes contraintes de conformité, notamment des mises à niveau coûteuses des installations, une couverture d'assurance améliorée, des ratios de personnel adéquats et une formation obligatoire, le tout sans financement opérationnel ou de démarrage cohérent. En Ontario, il n'y a pas de volet de financement provincial réservé à l'infrastructure ou à la durabilité des services de répit pédiatriques, ce qui oblige les organismes à dépendre des subventions ou des dons philanthropiques (Service Coordination Soutien, 2025).

Les commentaires des partenaires ont également révélé que plusieurs services de répit hors du domicile et de placement en famille d'accueil qui ont fermé leurs portes pendant la pandémie n'ont toujours pas rouvert. De plus, les partenaires ont signalé que les organismes qui avaient initialement manifesté leur intérêt à offrir des services de répit pédiatriques se sont finalement retirés, invoquant la lourdeur des exigences réglementaires et le manque de soutien financier comme principaux obstacles.

Utilisation des services et besoins non satisfaits

Malgré les obstacles mentionnés ci-dessus, l'utilisation des services demeure extrêmement élevée. Le RNCH et l'ORH indiquent tous deux que lorsque des places en répit deviennent disponibles, elles sont rapidement pourvues – ce qui indique un taux d'utilisation de près de 100 % concernant les lits disponibles. Pourtant, ce taux d'utilisation élevé masque les besoins non satisfaits des familles qui ne peuvent y accéder en raison de critères d'admissibilité, de la complexité des comportements de l'enfant, du besoin de soins individualisés ou du manque de flexibilité des horaires.

En Ontario, seulement 46 % des aidantes et aidants d'enfants atteints de paralysie cérébrale et 49,5 % des familles d'enfants et de jeunes ayant des besoins spéciaux en matière de soins de santé ont bénéficié de services de répit au cours de la dernière année (Woodgate et coll., 2023). Même lorsque les familles sont admissibles et approuvées, des problèmes systémiques persistent. Au Manitoba, par exemple, seulement 30,8 % des 2 049 familles ayant reçu l'approbation pour des services de répit financés par l'État en 2019-2020 ont bénéficié de ces services, en raison principalement du manque de personnel ou d'une méconnaissance des options (Woodgate et coll., 2023).

Un livre blanc publié en 2023 par la BC Complex Kids Society souligne que, malgré les améliorations apportées au financement, il subsiste des lacunes dans les services, en particulier pour les enfants qui dépendent de technologies médicales comme les respirateurs ou les trachéotomies. Ces constatations mettent en lumière le fait que les difficultés que connaît la région de Champlain ne sont pas uniques, mais qu'elles s'inscrivent plutôt dans un manque national plus vaste en matière de services de répit complets.

Obstacles à l'accès : Disparités géographiques et socioéconomiques

Les défis géographiques sont apparus comme l'un des thèmes les plus récurrents dans les sondages auprès des familles, les entrevues avec les fournisseurs de soins et les commentaires des gestionnaires de cas. L'analyse des tendances des codes postaux issue des données EPIC du CHEO confirme que les familles participant au programme de soins complexes vivent aussi

bien en milieu urbain qu'en milieu rural, tandis que les commentaires qualitatifs soulignent que les familles rurales font face à des défis nettement plus importants pour accéder à des services de répit hors du domicile.

Les familles résidant à l'extérieur d'Ottawa ont signalé une disponibilité limitée de lits de répit officiels dans leur communauté, une offre locale restreinte, de longues listes d'attente (parfois jusqu'à deux ans) pour le centre de répit le plus proche, de longues distances à parcourir pour se rendre aux services offerts à Ottawa et des absences au travail. Les obstacles liés au transport, en particulier pour les familles ne disposant que d'un seul véhicule ou dont aucun membre ne détient de permis de conduire, limitent encore davantage leur capacité à recourir aux services de répit, même lorsqu'elles y sont admissibles :

« La plupart des foyers de répit sont situés à Ottawa (p. ex. : Rotary Home ou Roger Neilson). La plupart de mes familles doivent faire environ une heure de route aller-retour pour s'y rendre. Beaucoup de mes familles ne disposent que d'un seul véhicule (ce qui limite leurs possibilités de déplacement) et certaines des mères n'ont pas de permis de conduire » – Gestionnaire de cas

« Je manque beaucoup de travail à cause de ses besoins médicaux, de ses rendez-vous, de ses maladies, etc. Il n'y a pas de transport en commun dans Stormont, Dundas and Glengarry (SDG). Je vais devoir m'absenter du travail l'année prochaine, car les programmes de jour n'offrent pas de service de transport et quelqu'un doit conduire ma fille au programme » – Parent

À l'échelle provinciale, les communautés du Nord et les régions rurales signalent souvent une demande moyenne à élevée, mais une faible disponibilité des services de répit en établissement. Une analyse nationale a également révélé que les régions éloignées ne disposent souvent d'aucun établissement de répit spécialisé, ce qui oblige les familles à recourir aux programmes généraux de soins à domicile ou à parcourir de longues distances. (Dunbrack, A., 2003).

Le rapport EN PLEINE SANTÉ de 2017 a également mis en évidence d'importantes disparités régionales dans l'accès aux services de santé pédiatriques, y compris les services de répit hors du domicile, dans l'Est de l'Ontario. Les enfants et les jeunes de l'ouest de la région de Champlain n'ont bénéficié que de 51 % de la moyenne des visites par enfant de l'ancien réseau local d'intégration des services de santé pour des services de développement et de réadaptation. Ils ont également présenté un nombre de visites aux services d'urgence 2,37 fois supérieur à la moyenne provinciale, ce qui indique des lacunes dans les soins communautaires. Dans l'ensemble, les enfants et les jeunes de l'ancien réseau local d'intégration des services de santé ont reçu 19 % de services à domicile et communautaires de moins que la moyenne provinciale, l'ouest de la région Champlain affichant le plus faible niveau d'accès.

Les obstacles financiers viennent aggraver ces difficultés. Les familles vivant tant en milieu rural qu'urbain ont déclaré devoir souvent payer de leur poche en raison d'un financement insuffisant, ce qui les amenait à épuiser leurs subventions de répit bien avant la fin de l'année. Environ 45 % des familles interrogées dans le cadre du sondage ont mentionné les frais à leur charge et le financement gouvernemental insuffisant.

« Il y a une famille qui ne peut recourir au centre de répit de Smith Falls que parce qu'elle bénéficie d'un financement – cela relève de Connectwell. Sans ce financement, ce serait inabordable. L'ORH demeure la seule option abordable, à l'extérieur du RNCH qui est couvert. » – Travailleuse sociale

« Nous dépensons beaucoup d'argent pour rendre la maison accessible et pour payer les soins. Soit nous ne sommes pas admissibles au financement gouvernemental, soit

nos dépenses liées aux soins et à l'accessibilité dépassent le montant du financement. » – Parent

Les gestionnaires de cas ont insisté sur le fait que les familles à faible revenu ont du mal à se permettre un répit. Certains programmes gouvernementaux de répit offrant un financement direct aux familles, tels que le programme des services particuliers à domicile de l'Ontario – [Programme des services particuliers à domicile | ontario.ca](#) (PSPD), le programme de financement accru des services de relève pour les enfants dont la santé est fragile – [Aide aux familles et services de relève relatifs aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers | ontario.ca](#), et le programme d'aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (AEHG) – [Aide aux familles et services de relève relatifs aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers | ontario.ca](#), offrent des fonds annuels modestes. Selon les familles, ces programmes de financement ne couvrent souvent qu'une fraction des besoins réels.

« Pour la plupart des familles, les fonds du PSPD et le financement accru des services de relève suffisent à peine jusqu'en septembre » – Travailleuse sociale ou travailleur social

De plus, les familles sont obligées de payer d'abord les services de répit de leur poche, puis de soumettre la facture pour obtenir un remboursement dans le cadre du PSPD et du financement accru des services de relève (ce qui peut prendre de 2 à 3 mois), ce qui crée des obstacles supplémentaires :

« Nous avons de nombreuses familles pour qui cela rend l'utilisation de leur financement difficile, voire parfois impossible. » – Travailleuse sociale

Ces disparités soulignent le besoin urgent d'une répartition équitable des services de santé pédiatriques, y compris les soins de répit, afin de garantir que toutes les familles, peu importe leur situation géographique et leur statut socioéconomique, aient accès au soutien nécessaire pour prendre soin d'enfants présentant des problèmes médicaux complexes.

Lacunes en ce qui a trait aux besoins élevés en matière de soins et de comportement

Les données des sondages et les commentaires des parties prenantes soulignent d'importantes lacunes dans les options de répit pour les enfants ayant des besoins élevés en matière de soins, en particulier ceux nécessitant une prise en charge individuelle, présentant des complexités comportementales, ayant besoin de technologie médicale, ou trop jeunes (0 à 6 ans) — qui se voient souvent refuser des services en raison de contraintes de personnel et du manque de préparation des établissements.

« Il n'existe aucun établissement pour les jeunes présentant des cas médicaux complexes nécessitant une prise en charge individuelle. » – A noté une autre personne

« Alimentation par sonde, assistance individuelle requise, aide à la toilette et au changement de vêtements, personnel non qualifié ou non formé. De plus, si un soutien individuel supplémentaire est nécessaire, cela entraîne soit des frais supplémentaires, soit l'obligation pour les familles de trouver elles-mêmes un accompagnateur individuel pour s'occuper de l'enfant. » – Gestionnaire de cas

Ces limites se reflètent dans les données sur les services de l'ORH et du RNCH :

- L'ORH ne réserve que deux lits aux jeunes présentant des besoins médicaux complexes.

- Le RNCH ne peut pas accueillir de clients trop actifs physiquement ou nécessitant un soutien individuel intensif en raison des ratios actuels de l'équipe de soins et des critères d'admissibilité.

Accessibilité culturelle et linguistique

Les familles francophones et les familles de nouveaux arrivants sont confrontées à des difficultés en raison d'un accès limité aux services de traduction et aux services multilingues. Les gestionnaires de cas signalent que les familles ont du mal à s'y retrouver dans les services sans soutien dans leur langue privilégiée.

« Certaines de mes familles sont également touchées par les barrières linguistiques (elles ont de la difficulté à communiquer elles-mêmes avec les foyers de répit). »

– Gestionnaire de cas

« Si les familles ont des considérations et des besoins culturels particuliers, leur accès aux services de répit est limité. » – Gestionnaire de cas

La documentation confirme cette lacune. Lors d'une consultation régionale menée en 2021, des parents francophones d'enfants ayant des besoins médicaux complexes ont salué les soins prodigués au RNCH et à l'ORH, mais ont indiqué que *« le défi, c'est l'anglais »* pendant les séjours de répit (Coalition pour la santé des enfants, 2021). Les réponses suivantes des parents ont également été relevées :

« Les services de répit – en particulier au RNCH – n'offrent aucun service à domicile. Cela fonctionne bien, mais pas en français. Lorsque j'appelle pour prendre des nouvelles de mon enfant, c'est souvent une infirmière anglophone qui répond. J'accepte que certains services soient davantage en anglais. Depuis 10 ans, c'est difficile. Le programme de soins complexes fait toute la différence. Un bon soutien et de bonnes ressources. Les services sont principalement en anglais, sauf avec la Dre Major. L'école se passe très bien. Une classe spéciale pour les services en français. De bons services en général. Le RNCH a changé beaucoup de choses pour nous en matière de répit et de soutien global aux parents ». « Le programme de soins complexes est géré par une francophone. Cela fait une grande différence. » La Dre Major. Ça fonctionne vraiment bien. Nous avons passé quelques jours au CHEO et c'est elle qui prend le relais. Il y a une continuité. Nous pouvons lui poser des questions en français. Les infirmières ne sont pas nécessairement francophones, mais ma fille peut bénéficier de services en français. J'ai peur du moment où la Dre Major prendra sa retraite ». - Coalition pour la santé des enfants. (2021). p. 93-95.

Le rapport EN PLEINE SANTÉ de 2017 et le Sondage national sur la prestation de soins de 2025 du Centre canadien d'excellence pour les aidants (CCEA) ont également mis en évidence que les aidantes et aidants issus des communautés francophones et autochtones ont des besoins non satisfaits en matière de services.

Épuisement des aidantes et aidants et complexité de la navigation dans le système

L'analyse contextuelle révèle que les parents et les aidantes et aidants d'enfants ayant des besoins médicaux complexes sont confrontés non seulement à un accès limité aux services de répit, mais aussi à des fardeaux administratifs et logistiques importants lorsqu'ils doivent naviguer dans un système de soutien fragmenté. Des données provenant de diverses sources

montrent que les parents et les aidantes et aidants s'absentent du travail, réduisent leurs heures de travail ou doivent même quitter complètement leur emploi pour répondre aux besoins intensifs de leur enfant, souvent au prix de sacrifices personnels et financiers considérables.

Les commentaires des parties prenantes et les résultats des sondages ont systématiquement mis en évidence des obstacles clés tels que la lourde charge administrative, les critères d'admissibilité incohérents et les parcours d'orientation peu clairs.

« Ce n'est pas seulement une question de paperasserie : c'est surtout que nous ne savons pas à qui nous adresser. Chaque service a un formulaire différent. » – Parent

« Les familles sont à bout. Il est irréaliste de leur demander de coordonner elles-mêmes leurs services. » – Fournisseur de soins

Cette situation n'est pas propre à la région de Champlain. Une analyse contextuelle réalisée en 2023 par Woodgate et coll. a mis en évidence que, toutes administrations confondues, les familles comme les fournisseurs de services trouvent le système déroutant et difficile à naviguer en raison du manque de cohérence des renseignements, de la bureaucratie et du cloisonnement des services.

« C'est tellement complexe... Je m'en occupe depuis un certain temps déjà, mais c'est un enchevêtrement mystérieux de systèmes, et cela vaut pour moi en tant que fournisseur de services; alors, imaginez pour un profane, imaginez pour une famille de nouveaux arrivants, imaginez avec une barrière linguistique... Et si vous n'êtes pas affilié à [l'organisme], comment êtes-vous censé vous y retrouver? » – Partie prenante (Woodgate et coll., 2023, p. 5)

Comme souligné plus haut dans le présent rapport, les conséquences de cette complexité et de l'absence de soutien coordonné sont profondes. Un niveau de stress élevé et un épuisement professionnel prolongé ont un impact direct sur la santé mentale et physique des aidantes et aidants. Woodgate et coll. (2023) ont constaté que près de la moitié (48,8 %) des mères d'enfants ayant des besoins particuliers en matière de soins de santé qui ne bénéficiaient pas de services de répit signalaient des problèmes importants de santé mentale, tandis que 60,8 % souffraient de troubles de santé physique, par rapport à celles qui bénéficiaient d'un soutien. De même, le rapport de 2025 du CCEA sur la Stratégie nationale sur la prestation de soins a souligné que de nombreux aidantes et aidants assument seuls ce fardeau, sans aucun jour de repos. Cela aggrave les problèmes de santé mentale et l'épuisement professionnel, avec des conséquences à long terme pour les familles et le système.

« Nous sommes complètement épuisés, mais nous n'avons pas le choix de continuer 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. » – Participant à un sondage par panel (Centre canadien d'excellence pour les aidants [CCEA], 2024) »

Dans les cas les plus extrêmes, l'épuisement professionnel prolongé, combiné à un manque de soutien et à des options limitées, a conduit certaines familles à envisager, voire à mettre en œuvre, l'abandon de la prise en charge. Un fournisseur a cité trois cas d'abandon de la prise en charge en l'espace de 18 mois – tous impliquant des parents seuls. Un partenaire familial a ajouté :

« Je connais des parents qui renonceraient aux soins s'ils n'avaient pas peur des conséquences » – Partenaire familles

Il y a eu de nombreuses situations où des gens ont dû confier leurs enfants au Services à l'enfant et à la famille (SEF). Parce qu'ils ne savent pas quoi faire d'autre, et qu'on ne leur offre pas le soutien dont ils ont besoin à domicile pour pouvoir garder leur enfant

chez eux. Et c'est vraiment une chose terrible et horrible à devoir faire simplement parce qu'on ne dispose pas du soutien dont on a besoin. – Intervenant en répit (Woodgate et coll., 2023, p. 6)

Il ne s'agit pas seulement d'une tragédie au niveau familial, cela a également des répercussions plus larges sur le système. Comme l'a souligné un fournisseur dans le rapport de Woodgate et coll., le manque d'investissement dans les services de répit directs entraîne des coûts publics encore plus élevés par la suite.

Je trouve absolument ridicule que, dans le cas de familles ayant des enfants atteints d'un handicap grave nécessitant des soins 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, le gouvernement ou qui que ce soit d'autre soit prêt à déboursier des milliers et des milliers de dollars pour que cet enfant soit pris en charge par le SEF et placé dans une famille d'accueil, où il bénéficie d'un financement élevé, alors qu'on n'est pas disposé à mettre en place les services nécessaires à domicile pour que ce parent puisse rester à la maison et s'occuper de son enfant – Fournisseur de services (Woodgate et coll., 2023, p. 6)

Ces résultats soulignent le besoin urgent de systèmes de soutien plus accessibles et mieux coordonnés, comprenant notamment la gestion de cas et des interventions proactives, avant que les familles n'atteignent un point de crise. Améliorer l'orientation et réduire les formalités administratives peut non seulement aider les familles à maintenir leur stabilité, mais aussi prévenir des conséquences coûteuses en aval pour l'ensemble des systèmes de santé et de services sociaux.

Transition vers l'âge adulte : Le vide après 18 ans

En Ontario, l'admissibilité aux services de répit pédiatriques prend généralement fin à l'âge de 18 ans, ce qui oblige les jeunes à passer au système de soins pour adultes. Bien qu'il s'agisse d'une réalité structurelle, cela crée un vide critique dans les services pour les jeunes présentant des besoins médicaux complexes, dont les besoins en matière de soins restent inchangés. De nombreux partenaires familiaux et fournisseurs de services décrivent ce changement brusque comme profondément déstabilisant.

« Cela n'existe tout simplement pas pour ceux qui présentent des besoins médicaux complexes. » – Parent

« Tomber dans le vide à 18 ans et un jour, ce n'est pas un système. »
– Partenaire familles

« Le répit prend fin, mais les besoins, eux, persistent. » – Fournisseur de soins

Au CHEO, le Programme de soins complexes suit des protocoles de transition fondés sur les lignes directrices élaborées par Complex Care for Kids Ontario (CCKO) et le PCMCH (2022). Cela implique de commencer la planification de la transition dès l'âge de 12 ans et d'offrir aux familles des outils structurés, des échéanciers et du soutien. Pourtant, les familles sont souvent confrontées à des niveaux élevés de stress émotionnel, d'anxiété et d'incertitude. Cette situation est aggravée par le fait que de nombreux programmes destinés aux adultes ne sont ni conçus ni équipés pour répondre à ce même niveau de complexité. Selon les fournisseurs de soins, le

manque de services, la pénurie de fournisseurs de soins primaires pour adultes dans la communauté capables de prendre en charge des patients nécessitant des soins complexes, ainsi que la perte d'équipes de soins de longue date et de confiance, génèrent également un profond sentiment de chagrin et d'anxiété chez les familles qui comptaient depuis des années sur des relations stables.

L'expérience vécue au RNCH confirme cette préoccupation. Chaque année, de deux à six clients atteignent l'âge limite pour les services de répit pédiatriques et passent aux services pour adultes, souvent sans aiguillage officiel, sans transfert de dossier ni accès à des soins comparables. Bien que les familles soient orientées vers des options pour adultes comme l'ORH, ces programmes sont peu nombreux et souvent inadaptés aux besoins de la population atteinte de besoins médicaux complexes. L'ORH, par exemple, met également fin aux services de répit pour les personnes ayant des besoins médicaux complexes à l'âge de 18 ans.

Cette lacune de transition est bien documentée dans la littérature. Porepa et coll. (2017) la décrivent comme un défi persistant à l'échelle du système :

« Il existe une lacune générale en matière de services de répit équivalents une fois que les enfants passent dans le système pour adultes. » (p. 369 - 371)

Les répercussions plus larges sont considérables. Selon l'ICIS (2020), plus d'un aidant naturel non rémunéré sur trois au sein du système de santé canadien éprouve une détresse, notamment de la dépression, de la colère et de l'épuisement professionnel. En l'absence d'un plan de transition coordonné et adapté pour les jeunes nécessitant des soins 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, ces pressions ne devraient que s'accroître, imposant une charge supplémentaire aux familles et au système de santé.

Malgré les efforts proactifs des équipes pédiatriques, l'absence de services pour adultes accessibles et adaptés laisse les familles traverser cette période de vulnérabilité avec un soutien insuffisant, à un moment où la continuité et la stabilité sont les plus nécessaires.

Suggestions d'amélioration formulées par les parties prenantes :

Tout au long de cette analyse contextuelle, de nombreuses contributions ont été recueillies auprès des familles, des gestionnaires de cas et des fournisseurs de services par le biais de sondages et de consultations. Leurs expériences vécues mettent en lumière non seulement les obstacles existants, mais aussi les solutions possibles. Cette section résume leurs principales suggestions – offertes à partir de l'expérience vécue et des connaissances professionnelles – qui ont éclairé les recommandations à venir.

Ces idées d'amélioration soulignent les lacunes urgentes systémiques et proposent des améliorations concrètes en matière de modèles de services, de capacité, d'accessibilité, de dotation en personnel et d'adaptation culturelle. Il est important de noter que ces suggestions soulignent que les services de répit doivent être souples, équitables et adaptés aux besoins complexes des enfants, des familles et des fournisseurs qui les soutiennent.

Commentaires des familles :

Les familles qui ont participé au sondage ont exprimé les besoins suivants :

- Des séjours de répit plus longs et une plus grande souplesse dans la planification (p. ex. souplesse pour l'arrivée et le départ des enfants).
- Des options mieux réparties géographiquement, en particulier dans les régions rurales et mal desservies.

- Des séjours prolongés et abordables (p. ex. des programmes de répit d'un mois ou saisonniers) :
« J'aimerais qu'il soit possible de séjourner là-bas pendant un mois pour que notre famille puisse partir à l'étranger. »
- Des programmes structurés et de grande qualité inspirés du modèle du RNCH, comprenant des bénévoles formés et des soutiens thérapeutiques.
- Un personnel formé spécifiquement aux soins complexes, notamment lorsqu'un soutien individuel ou des technologies médicales sont nécessaires.

Commentaires des gestionnaires de cas :

Les gestionnaires de cas ont souligné les besoins suivants :

- Une augmentation du nombre de fournisseurs de services et de sites de répit physiques dans toute la région.
- Une augmentation des subventions gouvernementales pour aider les familles à accéder aux services de répit.
- La disponibilité de programmes de répit récréatifs et de type camp, en particulier pendant les mois d'été.
- Le perfectionnement de la main-d'œuvre, y compris la formation du personnel aux soins complexes et à la gestion du comportement.
- Des services adaptés sur le plan culturel et linguistique, reflétant la diversité de la région.
- Des options de répit abordables qui réduisent l'épuisement des aidantes et aidants et favorisent la résilience familiale à long terme.

Commentaires des fournisseurs de services :

Les fournisseurs ont identifié des changements au niveau du système et des améliorations à apporter à l'infrastructure, notamment :

- Une augmentation du financement gouvernemental pour accroître la capacité d'accueil physique.
- Des investissements dans le renouvellement de l'effectif par le biais de programmes de formation et de stratégies de recrutement dans le secteur.
- Des modèles de prestation de services flexibles, comprenant des séjours de répit à court terme, d'urgence et à long terme.
- L'intégration de soutiens en santé mentale et en santé comportementale dans les offres de répit.
- Un renforcement de la planification de la transition, avec un continuum plus clair entre les soins de répit pédiatriques et ceux destinés aux adultes.

Modèles novateurs de répit et pratiques exemplaires nationales

Alors que la région de Champlain continue de faire face à d'importantes lacunes en matière de services de répit hors du domicile pour les enfants présentant des besoins médicaux complexes, plusieurs régions du Canada proposent des modèles prometteurs qui mériteraient d'être adaptés. Ces programmes démontrent l'importance de l'innovation, de la collaboration intersectorielle et d'une approche centrée sur la famille en matière de soins de répit.

Modèles novateurs de Toronto (Ontario) :

Modèle Safehaven : Parmi ses principales caractéristiques, mentionnons des établissements dotés de personnel infirmier et de préposé.e aux services de soutien à la personne; des séjours pouvant aller de quelques heures à quelques semaines; une approche centrée sur la famille qui crée un environnement agréable et chaleureux; ainsi que la capacité de prendre en charge des enfants ayant subi une trachéotomie, portant une sonde d'alimentation, souffrant de crises épileptiques ou présentant d'autres besoins importants. Parmi les programmes novateurs, on retrouve :

- **Chronic Vent Program:** Unique en Ontario, ce programme sert huit clients ayant des besoins médicaux complexes et établit un point de repère provincial pour les soins communautaires intensifs sur le plan médical.
- **Transitional Care for Medically Complex Children (TCMCC)** (lancé en 2022 avec Holland Bloorview) : Aide les enfants ayant des besoins médicaux complexes à passer d'un séjour hospitalier prolongé à la vie à la maison et au sein de la communauté, ce qui allège la charge qui pèse sur les hôpitaux et améliore la préparation des familles.

L'initiative de répit « **Rest, Relax and Restore** » de la Ville de Toronto est un autre modèle novateur qui offre aux enfants des services de répit pendant que leurs parents profitent d'une soirée à l'extérieur, avec transport en limousine et hébergement en ville inclus. Cette approche holistique appuie à la fois le bien-être des enfants et celui des aidantes et aidants.

Colombie-Britannique – Une transformation des systèmes grâce à l'innovation, à la collaboration et à l'expansion :

Le Centre for Health Complexity de la Colombie-Britannique : ce centre, le premier du genre au Canada, est en construction et devrait ouvrir ses portes en 2028 à Vancouver. Ce futur centre offrira des soins intégrés, une formation spécialisée et un soutien aux familles sous un même toit. Bien qu'elle ne soit pas encore opérationnelle, cette initiative est considérée comme un modèle avant-garde en matière de soins globaux.

Dans son **livre blanc de 2025**, la BC Complex Kids Society énonce cinq principes visant à transformer les systèmes de soins pour les enfants ayant des besoins médicaux complexes:

- **Collaboration interministérielle** : Une stratégie de soins unifiée, interministérielle et axée sur les résultats, élaborée conjointement avec les familles.
- **Soins en milieu communautaire** : Un soutien coordonné et adapté au contexte local, prolongé jusqu'à l'âge de 25 ans pour les enfants ayant des besoins médicaux complexes.
- **Financement fondé sur les droits et les besoins** : Un financement équitable, flexible et ajusté en fonction de l'inflation, qui valorise le rôle des aidants familiaux.
- **Accès équitable** : Expansion des services communautaires dans les régions rurales et éloignées afin de réduire la dépendance à l'égard des soins centrés sur les régions urbaines.
- **Pratiques tenant compte des traumatismes et respectueuses des différences culturelles** : Donner aux familles les moyens de choisir des soins adaptés à leur situation et à leur contexte particuliers.

Manitoba – Systèmes centralisés et conception axée sur la famille :

Les études qualitatives menées par Woodgate et coll. (2023, 2024) mettent en évidence des thèmes récurrents chez les familles manitobaines ayant des enfants aux besoins médicaux complexes :

- Un **système de navigation centralisé** avec un point d'entrée unique et un accès en temps réel aux répertoires de services.
- Davantage d'heures de répit, **des temps d'attente plus courts** et de meilleures options en cas d'urgence.
- Un **personnel de répit professionnalisé**, avec une formation normalisée et un financement pour les aidants familiaux.
- Un accent particulier sur l'**équité**, la sécurité culturelle et un modèle de soins **fondé sur les droits de la personne**.

Recommandations nationales : Stratégie sur la prestation des soins du Centre canadien d'excellence pour les aidants (CCEA) 2025 :

Le **CCEA** définit des mesures prioritaires pour soutenir les aidantes et aidants d'enfants ayant des besoins médicaux importants :

- **Élargir et financer les services de répit**, avec des programmes ciblés pour les populations mal desservies.
- Assurer des **soins tenant compte de la culture et de l'identité**, en reconnaissant les besoins des aidantes et aidants autochtones, racialisés, LGBTQ2S+ et des jeunes.
- **Stabiliser la main-d'œuvre** grâce à une rémunération équitable, à la formation et à de meilleures conditions de travail.
- Promouvoir des **politiques favorables aux aidantes et aidants**, telles que la flexibilité au travail et les congés payés, afin de faciliter l'accès aux services de répit.

Vers un système de répit intégré et équitable : Recommandations clés visant à accroître et à renforcer les services de répit hors du domicile destinés aux familles d'enfants et d'adolescents aux besoins médicaux complexes dans la région de Champlain

1. Équité géographique :

Énoncé : La population rurale ayant des besoins médicaux complexes dans la région de Champlain augmente à un rythme disproportionné, alors que les options de prise en charge hors du domicile sont actuellement minimales, voire inexistantes. Il existe des preuves solides indiquant que les familles rurales doivent assumer des dépenses importantes de leur poche, notamment des frais de déplacement, ce qui constitue un obstacle au financement des services de répit. Les mécanismes de financement actuels, tels que le Programme des services particuliers à domicile (PSPD) et le financement accru des services de relève, offrent un certain soutien, mais sont souvent insuffisants et rapidement épuisés. Les familles des régions rurales font face à des défis uniques et supplémentaires qui ne sont pas actuellement pris en compte dans ces modèles de financement.

Recommandation 1 :

- 1.1. Financement de lits de répit en milieu rural :** Enfants avant tout devrait plaider en faveur du financement de deux lits de répit hors du domicile dans les régions rurales afin de soutenir les enfants présentant des besoins médicaux complexes.
- 1.2. Élargir les programmes de financement direct en y ajoutant un supplément pour les régions rurales :** Enfants avant tout devrait recommander d'élargir les programmes de financement direct existants, tels que le PSPD, le financement accru des services de relève ou l'AEHG, afin d'y inclure une allocation supplémentaire destinée aux régions rurales. Cette « allocation supplémentaire pour les régions rurales » contribuerait à compenser les frais de déplacement et les coûts liés aux aidantes et aidants, et garantirait un accès plus équitable aux familles vivant dans des zones géographiquement mal desservies.
- 1.3. Mettre en place un modèle d'allocation de répit :** Si un financement suffisant ne peut être alloué à un programme de répit hors du domicile équivalent dans les

régions rurales, offrir alors une allocation afin que les familles puissent bénéficier d'un répit à domicile dans leur région.

2. Transition vers les services pour adultes :

Énoncé : Il existe très peu de services de répit équivalents pour les enfants ayant des besoins complexes au sein du système de santé pour adultes ou des services liés au développement. Étant donné que ces services font défaut, la transition pour les jeunes et leur famille n'est pas suffisamment soutenue, ce qui a des conséquences négatives pour les uns et les autres.

Recommandation 2 :

- 2.1. Prolonger le soutien pédiatrique jusqu'au début de l'âge adulte :** Enfants avant tout doit militer pour que les services de santé et les services sociaux prolongent leur soutien jusqu'à l'âge de 21 ans afin de faciliter la transition, pendant que les services pour adultes mettent en place des systèmes de transition appropriés. Cela inclurait les jeunes encore scolarisés ou non scolarisés jusqu'à l'âge de 21 ans.
- 2.2. Financer un projet pilote de répit de fin de semaine pour les adultes :** Plaider en faveur du financement d'une aide-infirmière 24 heures sur 24, qui serait allouée à un seul fournisseur de services de répit pour adultes hors du domicile, capable de commencer immédiatement à offrir ses services aux jeunes en période de transition. Un projet pilote pourrait être lancé pour une durée de six à neuf mois afin d'offrir un répit de fin de semaine (besoin de répit le plus souvent demandé par les familles dans le cadre du sondage).
- 2.3. Tirer parti des partenariats intersectoriels :** Enfants avant tout s'appuiera sur des groupes existants, tels que la stratégie de mobilisation en santé du réseau provincial, les Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (région de l'Est) et nos équipes régionales de santé mentale (OHT), afin de promouvoir les avantages d'un continuum complet de prestation de services, de l'enfance à l'âge adulte, pour cette population.
- 2.4. Lien avec les initiatives existantes d'Enfants avant tout :** S'aligner sur l'initiative de soutien aux jeunes en transition (« Supporting Transitional Aged Youth Initiative »), récemment lancée par Enfants avant tout en collaboration avec des organismes jeunesse, afin de rationaliser et d'améliorer la prise en charge pendant les périodes de transition. Les conclusions de cette analyse contextuelle peuvent servir à plaider en faveur d'une priorité accordée à l'amélioration de l'accès aux services de répit pour les jeunes en âge de transition et leurs familles.

3. Navigation et accès :

Énoncé : Depuis toujours, le Centre de traitement pour enfants d'Ottawa (CTEO), le RNCH et l'ORH disposent d'un processus d'aiguillage simplifié. Les familles n'ont à raconter leur histoire qu'une seule fois, et le dossier peut être utilisé par tous les fournisseurs.

Recommandation 3 :

- 3.1. Promouvoir la normalisation d'un processus d'aiguillage unique chez tous les fournisseurs de services :** Encourager les partenaires d'Enfants avant tout à utiliser un seul dossier pour les demandes de répit et étendre cette pratique à d'autres fournisseurs de services de répit afin de réduire le fardeau administratif des familles.

- 3.2. Mettre sur pied un centre d'orientation centralisé :** Créer un centre d'orientation pour les soins de répit comprenant de la documentation écrite et offrant la possibilité d'éduquer et de sensibiliser la population à l'ensemble des services de répit offerts à ce groupe. Ce centre serait en mesure d'appuyer la navigation et la défense des droits (y compris la sensibilisation).
- 3.3. Établir des partenariats avec les conseils scolaires pour l'identification des familles :** Enfants avant tout doit mettre sur pied une initiative avec les conseils scolaires, le CHEO et les programmes partenaires existants afin de repérer toutes les familles ayant des enfants aux besoins de soins complexes qui nécessitent de répit, et de partager de l'information sur les options de répit à l'extérieur du domicile (y compris le processus de navigation et le matériel promotionnel).
- 3.4. Schématiser les voies d'aiguillage régionales :** Concevoir un organigramme pour tous les programmes susceptibles d'intervenir auprès de cette population cible. Tirer parti des programmes de services existants au sein du CHEO (Santé neurodéveloppementale, Planification coordonnée des services, Besoins spéciaux étendus, Programme de soins complexes, Intervention d'urgence, etc.), des services de coordination des soins et des fournisseurs régionaux de services de répit afin de s'assurer qu'aucun enfant ne soit laissé pour compte et que tous les fournisseurs se connaissent mutuellement et maîtrisent le processus de navigation.

4. Expansion de la capacité de service :

Énoncé : Les données montrent que la capacité actuelle en matière de soins de répit est insuffisante pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes présentant des problèmes médicaux complexes. La capacité de service pour ce groupe d'enfants doit être élargie. Les services doivent prendre en compte l'ensemble du continuum, allant des soutiens à domicile aux soutiens hors du domicile.

Recommandation 4 :

- 4.1. Financement d'une main-d'œuvre interministérielle :** Plaider en faveur d'un financement interministériel pour les services qui tirent parti des atouts de professionnels qualifiés, notamment les préposés aux services de soutien à la personne, les préposés aux services de développement, les infirmières auxiliaires autorisées et les infirmières autorisées.
- 4.2. Élaborer un programme de soins transitoires :** Préconiser un programme de soins de transition financé par le ministère de la Santé afin de permettre aux enfants de quitter l'hôpital plus tôt et de faciliter leur réinsertion dans le milieu communautaire. (par exemple, le modèle Safehaven).
- 4.3. Établir des partenariats avec des fournisseurs de services de répit communautaires disposés à collaborer :** Tisser des liens avec des organismes (pour enfants et adultes) qui sont intéressés et disposés à offrir des services de répit hors du domicile à ce groupe cible (en particulier dans les régions rurales) et explorer les possibilités avec les hôpitaux ou les cliniques locales.
- 4.4. Explorer les possibilités d'espaces de répit en milieu rural :** Rechercher des partenariats avec des hôpitaux ou des cliniques de santé en milieu rural afin de déterminer s'il est possible de disposer d'un espace pour un service de répit.
- 4.5. Explorer les possibilités d'intégration des services de répit au sein du futur centre de traitement intégré du CHEO :** Déterminer avec Enfants avant tout si le nouveau site 1lieupourallermieux pourrait accueillir un centre de répit.

5. Compétence culturelle :

Énoncé : Il existe des preuves solides qu'il faut mettre l'accent sur des soins adaptés à la culture et sur un personnel multilingue.

Recommandation 5 :

- 5.1. Tirer parti de la formation sur les compétences culturelles du CHEO :** Enfants avant tout doit intervenir auprès du CHEO pour que les modules de formation existants soient mis à la disposition des fournisseurs de services de répit, dans le cadre de l'élargissement du Centre d'excellence et des solutions de formation en soutien communautaire. Le CHEO dispose de formations et de ressources solides en matière de services en français, de questions LGBTQ+, d'indigénité et d'accueil des nouveaux arrivants. Simplifier l'accès et normaliser la formation destinée aux fournisseurs de services de répit de la région.
- 5.2. Lien avec les initiatives existantes :** Collaborer avec le groupe de travail francophone d'Enfants avant tout dans le cadre de son initiative « Stratégies gagnantes » afin de créer un atelier (intégrant les leçons apprises) qu'ils pourront désormais partager. Tous les services élargis ou développés à l'avenir devraient être mis en œuvre en tenant compte des services en langue française.

6. Intégration globale du système et collaboration :

- 6.1. Renforcer les relations entre les fournisseurs de services pédiatriques :** En prévision des efforts de sensibilisation visant à obtenir du financement et des ressources, une approche structurée devrait être mise en place pour établir des relations entre les fournisseurs de services pédiatriques (santé et communauté), dans le but d'assurer une compréhension commune des services de répit offerts dans notre région, afin de garantir que les familles soient orientées vers les parcours appropriés. Il existe toujours de multiples points d'entrée pour les familles, et il convient d'élaborer un message cohérent sur les services de répit afin que toutes les familles soient informées et soutenues dans le chemin qu'elles choisissent.
- 6.2. Clarification des rôles et de la portée existants :** Clarifier les rôles des gestionnaires de cas, des référents parentaux, des fournisseurs de services de relève, de soins complexes et de planification coordonnée des services dans la planification des services de répit.
- 6.3. Explorer les partenariats avec les familles :** Concevoir conjointement des solutions en partenariat avec les groupes consultatifs familiaux et intégrer la rétroaction en temps réel issue de projets comme FACT et les initiatives de transition vers l'âge adulte.

Conclusion

Cette analyse contextuelle met en évidence une population croissante et mal desservie d'enfants ayant des besoins médicaux complexes dans la région de Champlain, ainsi que le besoin urgent d'élargir l'offre de services de répit équitables hors du domicile. Malgré le dévouement des familles, des fournisseurs de soins et des partenaires communautaires, le système actuel se heurte à des limites importantes en matière de capacité, d'accessibilité et de

continuité, en particulier pour les familles rurales, francophones, nouvellement arrivées et ayant des besoins élevés.

Cette analyse révèle non seulement où se situent les lacunes, mais aussi où se trouvent les possibilités – qu’il s’agisse de l’expansion des services de répit en milieu rural, des soutiens à l’accompagnement et des soins adaptés à la culture, ou encore de l’exploration de pistes visant à renforcer l’intégration et la collaboration globales du système. Des pratiques prometteuses observées partout au Canada offrent des modèles qui pourraient être adaptés localement. Les observations formulées par les parties prenantes soulignent la nécessité d’une collaboration intersectorielle et d’investissements soutenus pour mettre en place un système de soins de répit coordonné, inclusif et résilient.

À l’avenir, il sera essentiel de prendre en compte les aspects liés à la mise en œuvre des recommandations proposées afin de garantir que toutes les familles, indépendamment de leur situation géographique ou de leur milieu, aient accès au soutien de répit dont elles ont besoin pour assumer leur rôle d’aidant et préserver le bien-être familial.

Limites

Bien que cette analyse contextuelle fournisse des informations précieuses, il convient de reconnaître plusieurs limites.

- **Manque de données** : Les données désagrégées sur les enfants ayant des besoins complexes dans la région de Champlain sont limitées.
- **Lacunes dans les rapports des fournisseurs de services** : Les fournisseurs de services ne tiennent pas de registre des demandes refusées ou des congés prématurés.
- **Représentativité du sondage** : Les réponses au sondage pourraient ne pas refléter pleinement les expériences de toutes les familles et ne pas représenter toutes les voix de la communauté, en particulier celles des groupes marginalisés.
- **Données incomplètes sur les programmes** : Les données sur les soins complexes en consultation externe fournies par le programme de soins complexes du CHEO sous-représentent probablement l’ensemble de la population d’enfants présentant des complexités médicales, car elles excluent ceux qui ne sont pas inscrits au programme – comme ceux dont les besoins évoluent ou ne sont pas documentés – ou ceux qui sont suivis à l’extérieur de la région de Champlain.

Ces limites soulignent la nécessité d’améliorer la collecte de données, de mieux cerner les lacunes en matière de services et d’assurer une participation plus inclusive des parties prenantes afin de garantir une compréhension globale des besoins du système.

Annexe A

Tableau sommaire des principales conclusions :

Secteur clé	Principales conclusions
Tendance démographique	La population ayant des besoins médicaux complexes est passée de 182 (2019) à 325 (2024), avec 33,8 % des cas actifs se situant en milieu rural; cette croissance reflète l'augmentation des besoins et de la capacité des programmes.
Contraintes en matière de capacité et pénurie de main-d'œuvre	Les contraintes d'espace physique, le manque de personnel et la demande accrue de soins complexes constituent des défis majeurs.
Capacité des installations et annulations de services	Annulations fréquentes de services en raison de la pénurie de personnel, des admissions d'urgence et des cas prioritaires; le nombre limité de lits entraîne des occasions manquées de prodiguer des soins.
Obstacles réglementaires et liés à l'octroi de permis	Selon les commentaires des partenaires, le cadre réglementaire et d'octroi de permis est plus rigoureux que celui applicable aux adultes; les coûts élevés liés à la conformité dissuadent les nouveaux venus.
Utilisation des services et besoins non satisfaits	Le taux d'utilisation avoisine les 100 % là où des lits sont disponibles, mais de nombreuses familles admissibles ne peuvent y avoir accès en raison des limites de capacité et des obstacles liés à la navigation dans le système.
Obstacles à l'accès : Disparités géographiques et socioéconomiques	Les familles rurales sont confrontées à des délais d'attente plus longs, à un nombre réduit de fournisseurs et à des frais de déplacement plus élevés; il y a un manque de répartition équitable des services.
Lacunes en ce qui a trait aux besoins élevés en matière de soins et de comportement	Les services existants ne sont souvent pas en mesure de prendre en charge les enfants nécessitant des soins individualisés ou présentant des troubles comportementaux complexes.
Accessibilité culturelle et linguistique	Les barrières linguistiques et la formation limitée en matière de compétence culturelle chez les fournisseurs restreignent l'accessibilité pour les populations diversifiées.
Épuisement des aidantes et aidants et navigation dans le système	La charge administrative élevée et la fragmentation des systèmes augmentent le stress des aidantes et aidants; cela est associé à une détérioration de la santé mentale et physique, y compris des cas signalés de désintégration familiale.

Transition vers l'âge adulte : Absence de continuité des services de répit au-delà de 18 ans

Les options de répit pour adultes sont minimales : les familles sont confrontées à une interruption brutale des services à l'âge de 18 ans, sans plan de continuité pour les jeunes nécessitant des soins complexes qui font la transition vers l'âge adulte.

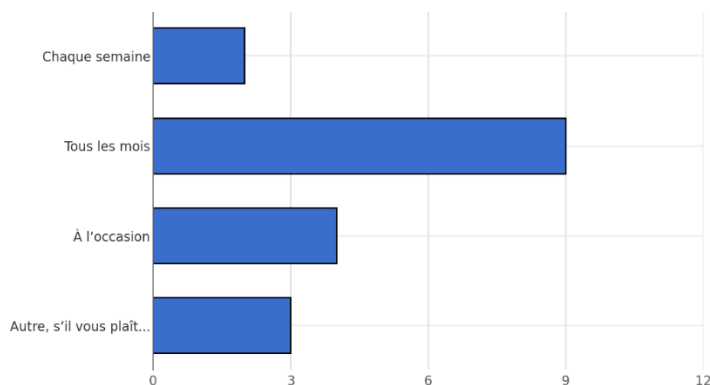
Annexe B

Aperçu des sondages et des données des fournisseurs de services

- **Nombre de réponses** : 23 provenant de familles (22 parents et 1 parent d'accueil); 10 provenant de gestionnaires de cas; 4 provenant de fournisseurs de services.
- **Régions des répondants** :
 - Ottawa : 19 familles, 8 gestionnaires de cas
 - Renfrew: 2 familles
 - Prescott & Russell : 2 familles
 - Stormont / Dundas / Glengarry: 2 familles, 1 gestionnaire de cas
 - North Lanark : 5 gestionnaires de cas
- **Préférences en matière de déplacement** : La majorité des familles ne sont pas disposées à parcourir plus de 50 km pour avoir accès à des services de répit hors du domicile. Certaines familles résidant à l'extérieur d'Ottawa sont toutefois disposées à parcourir jusqu'à 100 km.
- **Groupe d'âge** : Tableau 2 -

Groupe d'âge	Familles (qui s'occupent d'un enfant)	Gestionnaires de cas et travailleurs sociaux (qui assurent le suivi)	Fournisseurs de services (qui offrent les services)
0-5	3	5	2
6-12	6	6	3
13-17	9	6	3
18+	5	5	4

- **Fréquence d'utilisation parmi les familles qui utilisent actuellement des services de répit hors du domicile:**

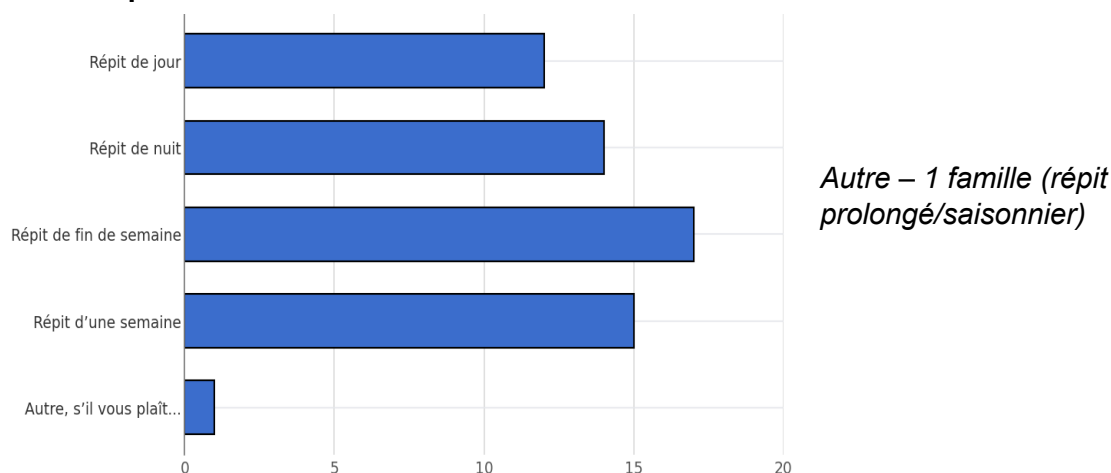


- Autre (p. ex. saisonnier, irrégulier)
- Certains (4 réponses) n'ont pas précisé la fréquence

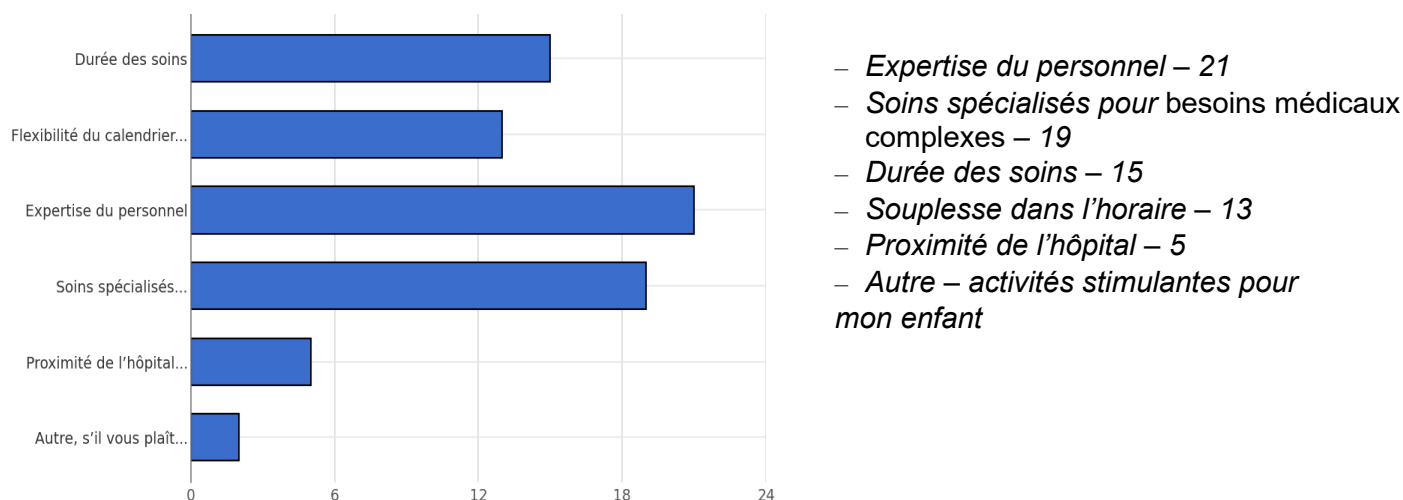
- Jours annuels de répit hors du domicile utilisés par les familles**

Groupe linguistique	Nombre de répondant	Moyenne (moyenne arithmétique) Jours/année	Médiane Jours/année
Répondants anglophones	18	53,7 jours	24,5 jours
Répondants francophones	1	30,0 jours	30,0 jours

- Options de répit hors du domicile les mieux adaptées identifiées par les familles pour répondre à leurs besoins:**



- Aspects les plus appréciés des services de répit offerts hors du domicile identifiés par les familles :**



- Demande refusée :** La plupart des fournisseurs de services et des gestionnaires de cas ne tiennent pas compte de données sur les demandes refusées ou les congés prématurés.
- ORH et RNCH** étaient les fournisseurs de services de répit hors du domicile les plus souvent mentionnés par les familles et semblent être les plus utilisés dans la région de

Champlain, peu de familles ayant cité IHealth, Evolving Youth Tender Tots et le programme Spirit.

Profil et statistiques d'ORH en matière de répit

Profil du programme de répit du Ottawa Rotary Home

	Nombre de lits/places	Groupe d'âge admissible	Temps de fonctionnement	Nombre de jours/année auxquels les clients ont droit	Notes sur les droits	Coût	Nombre de clients actifs	Nombre de clients pris en charge en 2024-2025	Effectif
Service de répit régulier pour les enfants	8	0-21	356 jours/année	35	Nous permettons aux clients d'accéder à plus de services au besoin	10,00 \$ par jour	52	45	Intervenant en services de soutien à l'intégration ou équivalent
Besoins spéciaux multiples (soins médicaux complexes)	2	0-18	356 jours/année	35	Nous permettons aux clients d'accéder à plus de services au besoin	10,00 \$ par jour	18	17	Infirmières et infirmiers auxiliaires autorisés et superviseur ou superviseuse des infirmières et infirmiers autorisés
Service de répit pour adultes - financé	2	16-50	356 jours/année	19	Nous permettons aux clients d'accéder à plus de services au besoin	28,75 \$ par jour	67	53	Intervenant en services de soutien à l'intégration ou équivalent
Service de relève pour adultes - service facturé	3	16-50	356 jours/année	Conformément au contrat individuel	Selon un contrat déterminé	325,00 \$ par jour	14	14	Intervenant en services de soutien à l'intégration ou équivalent
Programme de jour pour adultes - financé	6	18-50	De septembre à juin	90	Horaire établi à l'avance du lundi au vendredi	10,00 \$ par jour	6	6	Intervenant en services de soutien à l'intégration ou équivalent
Programme de jour pour adultes - passeport	13	18-50	De septembre à juin	Conformément au contrat individuel	Temps négocié avec chaque famille	95 \$ par jour	13	13	Intervenant en services de soutien à l'intégration ou équivalent

Nombre de jours de répit fournis par mois par le Ottawa Rotary Home

	Avril 2024	Mai 2024	Juin 2024	Juillet 2024	Août 2024	Sep. 2024	Oct. 2024	Nov. 2024	Déc. 2024	Janv. 2025	Févr. 2025	Mars 2025	Total à la fin de l'exercice
Service de répit régulier pour les enfants	59	124	109	239	298	83	82	179	102	89	91	116	1571
Besoins spéciaux multiples (soins médicaux complexes)	18	54	61	52	62	162	119	58	81	157	123	75	1022
Service de répit pour adultes - financé	95	144	116	169	168	162	119	58	81	157	123	75	1467
Répit pour adultes - service facturé	0	12	31	29	55	14	42	76	55	78	71	41	504
Programme de jour pour adultes	60	60	60	60	60	120	120	120	128	128	129	130	1175
	232	394	377	549	643	541	482	491	447	609	537	437	5739

Remarque : ORH n'a pas de liste d'attente : chaque client a accès à des services de répit, même s'il n'obtient pas toujours les dates souhaitées; on lui propose alors d'autres options dans un délai de quelques semaines.

RNCH : nombre d'admissions en répit, jours de soins et utilisation des services

Admissions et utilisation des services de répit au RNCH

EF	Nombre d'admissions aux services de répit	Admissions aux services de répit, nombre de jours de soins	% des jours de soins de toutes les admissions au RNCH
2019-2020	222	1043	42%
Dernière année Comparaison	Non disponible	Non disponible	Non disponible
2020-2021	87	360	22%
Dernière année Comparaison	-61 %	-65 %	-48 %
2021-2022	142	603	31%
Dernière année Comparaison	63 %	68 %	40 %
2022-2023	198	949	43%
Dernière année Comparaison	39 %	57 %	40 %
2023-2024	260	1324	54%
Dernière année Comparaison	31 %	40 %	25 %
2024-2025	284	1336	51%
Dernière année Comparaison	9 %	0 %	-5 %

Renseignements supplémentaires fournis par RNCH :

- RNCH offre aux familles jusqu'à 28 jours de services de répit réservés par année civile. Des jours de répit supplémentaires peuvent être offerts en fonction des créneaux disponibles, des annulations ou des périodes de faible occupation.
- Des soins de répit d'urgence peuvent être fournis pour une durée maximale de 48 heures lorsque les aidantes et aidants principaux sont temporairement incapables de s'occuper de leur enfant en raison d'une maladie aiguë ou d'une blessure. Bien qu'elle soit rarement utilisée, cette option est offerte pour assurer des soins sécuritaires dans des situations d'urgence.
- Certains enfants restent dans le programme de soins palliatifs jusqu'à la fin de leur vie. Dans d'autres cas, les patients peuvent être retirés du programme s'ils vont bien ou s'ils ne répondent plus aux critères de soins palliatifs. Les services du RNCH sont offerts aux patients admissibles jusqu'à leur 19^e anniversaire.
- À l'heure actuelle, il n'existe aucun système officiel permettant de faire le suivi des demandes de répit refusées. Les familles peuvent choisir de s'inscrire sur une liste d'attente pour des dates précises; toutefois, la disponibilité ne peut être garantie. Le coordonnateur des admissions reçoit les demandes par téléphone, par courriel, par le biais de MyChart et en personne.
- Les familles peuvent choisir de mettre fin prématurément à leur séjour de répit. Ces renseignements ne font pas l'objet d'un suivi officiel. Dans les cas où les patients tombent malades pendant leur séjour, ils peuvent être renvoyés à la maison; ce suivi est effectué de manière informelle.
- Le RNCH offre également des services supplémentaires qui peuvent avoir une incidence sur la capacité d'accueil et la disponibilité des séjours de répit. Il s'agit notamment de la prise en charge des symptômes, des admissions en transition vers le domicile (pour une durée maximale de 48 heures après la sortie de l'hôpital) et des soins de fin de vie.
- En 2024, 88 % des familles se sont dites satisfaites de la disponibilité des admissions en répit au RNCH, et 94 % ont exprimé une satisfaction globale à l'égard des soins reçus par leur enfant. En 2025, la satisfaction à l'égard de la disponibilité des services de répit a légèrement diminué pour s'établir à 77 %, tandis que la satisfaction globale à l'égard des soins est restée élevée, à 93 %.

RÉFÉRENCES

1. Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique, 2025. *Centre for Health Complexity moves closer to construction*. [en ligne] Disponible à : <https://www.bcchf.ca> [consulté le 15 avril 2025].
2. BC Complex Kids Society, 2025. *Beyond Survival 2025: White paper on the future of care for children with medical complexity in British Columbia*. Vancouver : BC Complex Kids Society.
3. Centre canadien d'excellence pour les aidants (CCEA), 2024 *Être aidant au Canada : Résultats tirés du sondage réalisé auprès des aidants et des fournisseurs de soins au Canada* [en ligne] Disponible à : <https://canadiancaregiving.org/fr/> [consulté le 15 avril 2025].
4. Centre canadien d'excellence pour les aidants (CCEA), 2025 *Stratégie nationale sur la prestation de soins : Plan directeur pour mieux soutenir les aidants naturels au Canada*. [en ligne] Disponible à : <https://canadiancaregiving.org/fr/> [consulté le 15 avril 2025].

5. Association canadienne de soins et services à domicile, 2018. *Enfants nécessitant des soins complexes : Travailler en partenariat avec les familles pour offrir des soins à domicile et dans la communauté*. [en ligne] Disponible à : <https://cdnhomecare.ca/?lang=fr> [consulté le 15 avril 2025].
6. Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), 2020. « Enfants et jeunes aux besoins médicaux complexes au Canada ». [en ligne] Disponible à : <https://www.cihi.ca/fr/enfants-et-jeunes-aux-besoins-medicaux-complexes-au-canada> [consulté le 21 janvier 2025].
7. Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), 2020. Un proche aidant non rémunéré sur trois au Canada est en détresse. [en ligne] Disponible à : [1 proche aidant non rémunéré sur 3 au Canada est en détresse | ICIS](#) [consulté le 29 juillet 2025]
8. Santé des enfants Canada, 2021. « Enfants et jeunes aux besoins médicaux complexes ». Ottawa : Santé des enfants Canada, p.17, 19.
9. Coalition pour la santé des enfants, 2021. *Portrait des besoins en matière de services de santé pour enfants et jeunes francophones et leurs familles dans la région de Champlain*. [en ligne] Disponible à : <https://www.cheo.on.ca/> [consulté le 2 avril 2025].
10. Cohen, E., Kuo, D.Z., Agrawal, R., Berry, J.G., Bhagat, S.K.M., Simon, T.D. et Srivastava, R. 2011. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127(3), p. 529–538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910> [consulté le 4 juin 2025]
11. Dewan, T., K. Birnie, J. Drury, I. Jordan, M. Miller, A. Neville, M. Noel, A. Randhawa, A. Zadunayski et J. Zwicker (2022). *Experiences of medical traumatic stress in parents of children with medical complexity*. *Child: Care, Health and Development*, 1–12. <https://doi.org/10.1111/cch.13042>
12. Dunbrack, J., 2003. *Respite for family caregivers: An environmental scan of publicly-funded programs in Canada*. Ottawa : Santé Canada. [en ligne] Disponible à : [2003-respite-Releve-fra.pdf](#) [consulté le 25 juin 2025].
13. Gouvernement de l'Ontario, s.d. *Programme des services particuliers à domicile*. [en ligne] Disponible à : <https://www.ontario.ca/fr/page/services-particuliers-domicile> [consulté le 4 mai 2025].
14. Gouvernement de l'Ontario, s.d. *Financement accru des services de relève pour les enfants dont la santé est fragile*. [en ligne] Disponible à : <https://www.ontario.ca/fr/page/aide-aux-familles-et-services-de-releve-relatifs-aux-enfants-et-aux-jeunes-ayant-des-besoins> [consulté le 4 mai 2025].
15. Gouvernement de l'Ontario, s.d. *Programme d'aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (AEHG)*. [en ligne] Disponible à : <https://www.ontario.ca/fr/page/aide-aux-familles-et-services-de-releve-relatifs-aux-enfants-et-aux-jeunes-ayant-des-besoins> [consulté le 4 mai 2025].
16. Ottawa Rotary Home, 2023. *Annual Impact Report 2022–2023*. [en ligne] Disponible à : <https://rotaryhome.ca/wp-content/uploads/2023/12/Annual-Impact-Report-2022-23-WEB.pdf> [consulté le 14 avril 2025].
17. Krantz, C. et coll., 2021. Helping Families Thrive: Co-Designing a Program to Support Parents of Children with Medical Complexity. *Healthcare Quarterly*, 24(2).
18. MESSC (Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires), 2020. *Cadre de normes de qualité : Services en établissement agréés*. [en ligne] Disponible à : <https://files.ontario.ca/pdf/mccss-quality-standards-framework-en-2022-04-01.pdf> [consulté le 14 juin 2025].
19. Porepa, M., Hoffman, A. et Fellin, M., 2017. Addressing the gaps in respite care during transition from pediatric to adult health care in Ontario. *Paediatrics & Child Health*, 22(7), p. 369–371.
20. Conseil provincial de la santé maternelle et infantile (PCMCH), 2017. *The Standard Operation Definition for Children with Medical Complexity Who Are the Focus of the CCKO Strategy*.

21. Conseil provincial de la santé maternelle et infantile (PCMCH), 2011. Pursuing the Possible: An Action Plan for Transforming the Experiences of Children and Youth who are Medically Fragile and/or Technology Dependent. [en ligne] Disponible à : [Pursuing-the-Possible PCMCH-Action-Plan -Final Jan-2013.pdf](#). [consulté le 19 septembre 2025]
22. Rosenbaum, P., Kertoy, M., King, G., King, S. et Ginsburg, L. 2020. Families of children with complex needs: The impact of respite services. *Child: Care, Health and Development*, 46(3), pp.333–340.
23. Safehaven, 2023. *Safehaven welcomes Ontario budget commitment to support programs for medically complex children*. [en ligne] Disponible à : <https://safehaven.to> [consulté le 15 avril 2025].
24. Safehaven, 2023. *Annual Report 2023–2024*. [en ligne] Disponible à : <https://www.safehaven.to/> [consulté le 25 juin 2025].
25. Service Coordination Soutien, 2025. *Renseignements et exigences pour l'ouverture de nouveaux services*. [en ligne] Disponible à : <https://scsonline.ca/fr/opening-new-services/> [consulté le 14 juin 2025].
26. Whitmore, K.E. et Snethen, J., 2018. Respite care services for children with special healthcare needs: Parental perceptions. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 23(3), p. e12217. <https://doi.org/10.1111/jspn.12217> [consulté le 14 juin 2025].
27. Woodgate, R.L., Isaak, C., Kipling, A. et coll., 2023. Respite care: Qualitative arts-based findings on the perspectives and experiences of families of children and youth with special healthcare needs residing in Manitoba, Canada. *BMJ Open*, vol. 13, p. e 073391.
28. Woodgate, R.L., C.A. Isaak, A. Kipling et S. Kirk. Challenges and recommendations for advancing respite care for families of children and youth with special health care needs: a qualitative exploration. *Health Expect.* 2023;1-12. doi:10.1111/hex.1388