

**Note d'information** Analyse contextuelle – Services de répit hors du domicile pour les enfants et les jeunes dont la situation médicale est complexe

**Préparé par :** Groupe de travail Enfants avant tout sur les soins à domicile et en milieu communautaire

**Date :** 2026 janvier

**But :**

Résumer les résultats de l'analyse contextuelle de 2025 sur les services de répit hors du domicile pour les enfants et les jeunes ayant des besoins médicaux complexes dans la région de Champlain, en soulignant l'état actuel, les lacunes systémiques et les recommandations visant à améliorer l'accès et l'équité.

**Contexte : Qu'est-ce qu'un répit et pourquoi est-il important?**

Le répit offre un soulagement temporaire aux familles qui prennent soin d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes et qui doivent souvent recevoir des soins intensifs et spécialisés 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Au Canada, les familles consacrent en moyenne 38 heures par semaine à la prestation de soins informels (Institut canadien d'information sur la santé, 2020), en conciliant les tâches médicales complexes avec l'emploi et les autres responsabilités. Sans répit, les soignant.e.s sont confronté.e.s à l'épuisement professionnel, au stress chronique et à l'isolement, ce qui entraîne des répercussions en aval, comme des taux accrus de réadmission à l'hôpital après des visites à l'urgence de leurs enfants et jeunes aux besoins médicaux complexes (Cohen et coll., 2012) et, dans de rares cas, l'abandon des soins (rétroaction des partenaires familles, 2025).

*« Nous avons dépassé l'épuisement professionnel, mais nous n'avons d'autre choix que de continuer à travailler 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. » – Répondante au sondage (CCEA, 2024)*

Le répit hors du domicile offre aux parents et aux soignant.e.s du temps protégé pour refaire le plein d'énergie tout en veillant à ce que les enfants continuent de recevoir des soins dans un environnement sécuritaire et soutenu sur le plan médical.

**But de l'analyse contextuelle**

Le but de cette analyse contextuelle est de présenter un survol complet du paysage actuel des soins de répit hors du domicile dans la région de Champlain, avec les objectifs suivants :

- évaluer les services de répit existants et leur utilisation;
- déterminer les tendances démographiques et les besoins non comblés;
- examiner les obstacles à l'accès;
- formuler des recommandations fondées sur des données probantes pour orienter les améliorations futures du système.

**Portée et domaines d'intérêt :**

- **Portée géographique** : L'analyse contextuelle a porté sur la région de Champlain, y compris les régions urbaines et rurales environnantes.
- **Population cible** : Enfants et jeunes ayant des besoins médicaux complexes, selon la définition opérationnelle normalisée de besoins médicaux complexes du PCMCH. Les tendances de la croissance démographique sont également analysées pour prévoir la demande future.
- **Type de service de répit** : L'accent est mis sur les soins de répit hors du domicile, car d'autres initiatives du Groupe de travail Enfants avant tout sur les soins à domicile et en milieu communautaire traitent du 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 comportant des stratégies fondées sur des données probantes à l'intention des organismes communautaires et des bailleurs et bailleuses de fonds. Ces renseignements permettront de cerner les points critiques à améliorer et les occasions d'élargir les options de répit.

**Principales constatations****Améliorations récentes dans la région de Champlain**

Bien qu'ils ne soient pas exclusivement axés sur le répit, ces investissements contribuent à renforcer le système de soutien familial :

- Les soins pédiatriques à domicile et en milieu communautaire (SDMC) sont intégrés au CHEO en 2021 en réponse à la recommandation du rapport de l'initiative En pleine santé de 2017 d'établir un programme distinct de SDMC pour les enfants et les jeunes afin de garantir une expertise spécialisée et une prestation de services de grande qualité
  - En 2023, le mandat des équipes du Programme des soins complexes et des programmes de planification coordonnée des services a été réaligné sur les SDMC afin de renforcer la collaboration et d'améliorer la prestation des services.
- En 2024, le centre Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants (RNSPE) a augmenté le nombre de lits disponibles et ainsi renforcé sa capacité de fournir des soins palliatifs et des services de répit.
- L'agrandissement prévu du centre de traitement intégré et du Manoir Ronald McDonald témoigne également d'un engagement à offrir des soins pédiatriques plus intégrés et plus accessibles.

**Croissance de la population et demande**

Le programme de soins complexes du CHEO est l'un des quatre lieux de service du programme Complex Care for Kids Ontario (CCKO). Les inscriptions ont augmenté considérablement au cours des dernières années. À l'aide des données validées du programme CCKO, le programme est passé de 167 patient.e.s en cours de traitement en 2019-2020 à 245 en 2024-2025, ce qui représente une croissance globale de

46,7 % par rapport à l'année de référence. Au milieu de l'exercice 2025-2026, le programme soutenait 235 patient.e.s en cours de traitement, ce qui indique que les volumes se sont stabilisés à un niveau élevé après plusieurs années d'expansion rapide. Le programme reçoit du financement pour soutenir 200 patient.e.s et fonctionne au-dessus de sa capacité depuis plusieurs années. Bien que cet ensemble de données ne saisisse pas tous les enfants dont la situation médicale est complexe dans la région, il permet de mieux comprendre l'ampleur des besoins et le rythme de leur croissance. Pour mettre les choses en contexte, la population globale d'enfants et de jeunes dans la région de Champlain n'a augmenté que de 7,5 % au cours de la même période, ce qui souligne une augmentation disproportionnée des besoins en soins médicaux complexes.

### Contexte actuel des services de répit hors du domicile

L'Ottawa Rotary Home (ORH) et le RNSPE sont les principaux ou principales prestataires, et sont épaulés par un petit nombre d'autres fournisseurs communautaires comme le programme Spirit de la Ville d'Ottawa et Partners in Parenting. Le RNSPE accorde la priorité aux soins en fin de vie et à la gestion des symptômes, ce qui limite la disponibilité des services de répit courants. L'examen a révélé que la demande dépasse de loin la capacité, le taux d'utilisation des lits disponibles dans la plupart des services atteignant près de 100 %.

### Principaux obstacles et lacunes dans les services

- **La capacité limitée et les pénuries de main-d'œuvre** continuent de limiter la disponibilité de services de répit hors du domicile, ce qui limite la capacité d'accueil des établissements, entraîne des annulations fréquentes des places promises et entraîne de longs temps d'attente pour les familles.
- **Les exigences en matière de réglementation et de permis de la Loi sur les services à l'enfance, à la jeunesse et à la famille (LSEJF)** ne sont toujours pas harmonisées avec la nature flexible et à court terme des soins de répit. Conjugués au manque de financement de démarrage ou opérationnel, ces facteurs découragent les nouveaux ou nouvelles prestataires d'entrer dans le secteur.
- **Les taux d'utilisation élevés masquent les besoins non comblés.** En effet, de nombreuses familles admissibles ne peuvent pas avoir accès à des services de répit en raison des critères d'admissibilité restrictifs, du manque de capacité pour offrir un soutien individuel ou comportemental et de la flexibilité limitée des horaires.
- **Les inégalités géographiques et socioéconomiques persistent.** Les données qualitatives, les revues de la littérature et les tendances en matière d'accès selon les codes postaux indiquent que les familles vivant dans des régions rurales sont confrontées à des obstacles plus importants, notamment de plus longues distances à parcourir, des coûts directs plus élevés, un moins grand nombre d'options locales et un transport limité.
- **Les obstacles culturels et linguistiques** continuent de nuire à l'accès, en particulier pour les familles francophones, nouvelles arrivantes et racialisées qui ont de la difficulté à s'y retrouver dans des systèmes de répit principalement anglophones.

- **Les soignant.e.s doivent composer avec un lourd fardeau lié à l'épuisement professionnel et à la complexité de la navigation dans les services** et mentionnent la lourdeur de la paperasserie, le manque d'uniformité de l'information et des voies d'aiguillage peu claires entre plusieurs organismes.
- **Une lacune critique concerne la transition à l'âge de 18 ans.** En effet, les familles des jeunes ayant des besoins médicaux complexes qui continuent d'avoir le besoin impérieux de recevoir de l'aide pour la prestation des soins se retrouvent soudainement devant peu sinon aucune option de répit dans le système pour les adultes.

### Six recommandations clés

1. **Améliorer l'équité géographique** – Financer des lits en milieu rural ou élargir le financement direct au moyen d'un supplément destiné aux personnes vivant milieu rural; envisager un modèle d'allocation pour le répit à domicile.
2. **Faciliter la transition vers les services aux adultes** – Prolonger le répit pédiatrique jusqu'à l'âge de 21 ans; mettre à l'essai un service de répit de fin de semaine pour les adultes avec le soutien des soins infirmiers; tirer parti des partenariats intersectoriels.
3. **Simplifier la navigation et l'accès** – Normaliser le processus d'aiguillage; créer un carrefour de navigation centralisé avec des ressources multilingues; établir des partenariats avec les écoles et les programmes du CHEO pour faciliter l'identification des familles.
4. **Accroître la capacité de service** – Promouvoir le financement interministériel; élaborer des programmes de soins transitoires (p. ex. modèle de Safehaven Toronto); établir des partenariats avec les hôpitaux et les organismes communautaires en milieu rural.
5. **Améliorer la compétence culturelle** – Normaliser les formations, tirer parti de la formation sur les compétences culturelles du CHEO et des services de soutien pour les francophones et les nouveaux ou nouvelles arrivant.e.s d'Enfants avant tout dans le cadre de nouvelles initiatives.
6. **Établir l'intégration et la collaboration à l'échelle du système** – Renforcer les relations avec les prestataires; clarifier les rôles; participer à une conception conjointe avec les comités consultatifs des familles.

### Ce que nous pouvons apprendre d'autres administrations

- Toronto (Safehaven et TCMCC) : Programmes intégrés de répit et de soins transitoires; soins médicaux intensifs en milieu communautaire; approche axée sur la famille.
- BC Centre for Health Complexity : Centre unique en son genre pour les soins intégrés et la formation; les principes comprennent la collaboration interministérielle et l'accès équitable.
- Manitoba : Système de navigation centralisé; main-d'œuvre de répit professionnalisée; forte orientation sur l'équité et la sécurité culturelle.
- Stratégie nationale du Centre canadien d'excellence pour les aidants : Demande de financement accru pour les services de répit, la sécurité culturelle, la stabilisation de la main-d'œuvre et des politiques favorables aux aidant.e.s.

Ces modèles démontrent des solutions évolutives et renforcent le besoin d'investissement, d'innovation et de collaboration intersectorielle dans la région de Champlain.

### **Répercussions**

Malgré les améliorations récentes apportées aux soins pédiatriques, l'analyse met en évidence une population croissante d'enfants et de jeunes aux besoins médicaux complexes mal desservie et des inégalités persistantes dans l'accès au répit, particulièrement pour les familles vivant en milieu rural, francophones, nouvelles arrivantes et ayant des besoins élevés. Le renforcement de la facilité de navigation, des capacités, des compétences culturelles et du soutien à la transition – parallèlement à un investissement rural ciblé – améliorera le bien-être des soignant.e.s, aidera à réduire l'utilisation des soins actifs en aval et bâtira un système plus équitable.