

Exposé de politique : Une politique inclusive pour les personnes en situation de handicap afin de répondre aux besoins des enfants atteints d'un trouble neurologique du développement et de leur famille

Avant la pandémie – une situation difficile

Les enfants atteints d'un trouble neurologique du développement et leur famille rencontrent des obstacles et des défis dans les activités du quotidien, comme se nourrir, communiquer, dormir, jouer et apprendre. Les parents et les familles, qui doivent chercher des services et du soutien pour eux et leurs enfants, s'y retrouver et y accéder, éprouvent souvent des difficultés financières et vivent du stress et de l'isolement.

Avant la pandémie, les enfants atteints d'un trouble neurologique du développement et leur famille étaient davantage exposés à des problèmes de santé mentale et à de mauvais résultats sanitaires et socioéconomiques. Les rapports de l'UNICEF, de l'Organisation mondiale de la Santé et de la Société royale du Canada ont tous évoqué les problèmes croissants de santé mentale de cette population. En voici quelques exemples :

- augmentation de l'anxiété, du stress, de la dépression, de l'automutilation et du mauvais fonctionnement, en particulier chez les personnes ayant des problèmes de santé mentale préexistants;
- hausse du niveau d'anxiété des soignants, principalement en raison des modifications de comportement chez leurs enfants et de l'épuisement général causé par l'augmentation des responsabilités de soins.

COVID-19 – familles en crise

« Les choses se sont arrêtées du jour au lendemain et le soutien s'est littéralement envolé. Des familles comme la nôtre ont constaté la différence immédiatement. Nous sommes passés d'une situation relativement acceptable à une crise. Bien que les choses se soient grandement améliorées aujourd'hui, il a fallu beaucoup, beaucoup de temps pour reconstruire tout cela. » – Tracy, mère de multiples enfants atteints d'un trouble neurologique du développement

La pandémie de COVID-19 a mis au jour de profondes fissures dans l'accès aux services et au soutien pour les plus de 400 000 enfants de moins de 14 ans au Canada vivant avec un trouble neurologique du développement et leur famille. Les parents avaient déjà du mal à s'y retrouver dans les systèmes pour obtenir des tests, des traitements, des interventions et un soutien continu en temps opportun pour leurs enfants atteints d'autisme, de paralysie cérébrale, de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale et d'autres troubles cérébraux. La pandémie a catapulté les familles dans la crise, ce qui a entraîné un nombre important de ruptures familiales.

Le gouvernement fédéral doit agir rapidement et sciemment pour inclure les enfants en situation de handicap et leur famille dans la planification de la politique de l'enfance, la planification de la préparation aux urgences et les plans de relance liés à la COVID-19. Une approche inclusive pour les personnes en situation de handicap dans la politique et les programmes de l'enfance réduira considérablement le risque de résultats négatifs à long terme en matière de santé, particulièrement de santé mentale. Si les enfants et les parents doivent se débrouiller seuls, les répercussions sur les systèmes de santé, d'éducation et de services sociaux du Canada se feront sentir pendant des décennies.

Des solutions existent, mais ne parviennent pas aux familles

Il y a encore beaucoup à faire pour que chaque enfant atteint d'un trouble neurologique du développement obtienne le soutien dont il a besoin pour faire reculer les obstacles et s'épanouir. Les innovations et les progrès réalisés dans les principaux domaines qui représentent des défis offrent des possibilités de réaliser le plein potentiel d'enfants et de familles en meilleure santé et de concrétiser des avantages sociaux et économiques pour le Canada.

Trois défis fondamentaux

- **Dépistage précoce** : Des outils de dépistage précoce fondés sur des données probantes sont nécessaires pour reconnaître les enfants présentant un risque de trouble neurologique du développement. Grâce au dépistage précoce, des interventions fondées sur des données probantes et du soutien peuvent être mis à profit au cours des premières années critiques pour un développement optimal du cerveau.
- **Accès aux interventions** : Les interventions fondées sur des données probantes pour les troubles neurologiques du développement ne sont pas mises en pratique assez rapidement ou ne s'étendent pas de manière accessible à toutes les régions du pays ou aux diverses cultures et communautés où le besoin est avéré. La perte d'accès aux services pendant la pandémie de COVID-19, souvent accompagnée d'une solution de remplacement insuffisante, voire d'aucune solution de remplacement, a entraîné une régression de progrès de développement qui, dans certains cas, avaient mis des années à se réaliser.
- **Soutien familial** : L'aide pour les enfants atteints d'un trouble neurologique du développement et leur famille est fragmentaire et inadéquate. Cela entraîne une augmentation du stress et de l'anxiété chez les parents, un effet négatif disproportionné sur la capacité des soignants (en particulier les mères) à participer à la population active, et une répercussion néfaste sur la qualité de vie des enfants et des familles.

Recommandations

Nous recommandons l'adoption par le gouvernement d'une approche inclusive pour les personnes en situation de handicap dans la politique de l'enfance dans les domaines suivants :

1. **Le gouvernement devrait donner suite aux engagements qu'il a pris dans le cadre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) des Nations Unies.** Il est urgent d'appliquer une perspective d'inclusion des personnes en situation de handicap aux politiques et programmes gouvernementaux et de mettre en œuvre du soutien et des services novateurs fondés sur des données probantes afin de mieux répondre aux besoins de **tous les enfants**, y compris ceux atteints d'un trouble neurologique du développement et leur famille. Avec la mise en œuvre d'une loi nationale sur l'accessibilité, la *Loi canadienne sur l'accessibilité (LCA)*, le Canada s'est engagé à promouvoir les droits des enfants et des jeunes handicapés et à bâtir un Canada sans obstacles d'ici 2040.
 - Synthèse d'une vaste consultation intersectorielle sur les enfants auprès d'un large éventail d'intervenants, par exemple des fournisseurs de services aux personnes handicapées, des représentants d'organismes communautaires et sans but lucratif, des personnes défendant elles-mêmes leurs droits et des parents ou des soignants.
 - Collaboration interministérielle pour concevoir conjointement des stratégies d'inclusion pour les personnes en situation de handicap dans tous les secteurs.
2. De multiples études soutenues par le Réseau pour la santé du cerveau des enfants font état d'une augmentation de l'agressivité et des comportements difficiles, exacerbés par la pandémie, chez les enfants atteints d'un trouble neurologique du développement. Par exemple, selon une étude menée par le National Consortium on Aggression towards Family and Caregivers in Childhood and Adolescence, 76 % des personnes interrogées ont signalé des formes quotidiennes ou hebdomadaires d'agressivité chez leurs enfants et 55 % d'entre elles ont évalué à 8 sur 10 ou plus l'intensité du comportement.
 - Établir des partenariats avec des organismes et des réseaux qui ont des liens solides dans la collectivité et qui peuvent contribuer à la mise à l'échelle et à la diffusion des programmes fondés sur des données probantes.
3. Il est reconnu que la fréquence et la gravité des problèmes de santé mentale sont beaucoup plus importantes chez les enfants et les jeunes atteints d'un trouble neurologique du développement que dans la population neurotypique et que cette disparité a encore été aggravée par la pandémie. Ces enfants et leur famille seront les plus grands consommateurs de la plupart des ressources à l'issue de la pandémie. Le Canada doit s'assurer que les investissements existants et prévus en matière de santé mentale comprennent le financement de services de santé mentale axés sur les besoins uniques des enfants et des jeunes atteints d'un trouble neurologique du développement et de leur famille.



- Le Transfert canadien en matière de santé prévu devrait comprendre expressément du financement pour des programmes de santé mentale destinés aux enfants et jeunes atteints d'un trouble neurologique du développement et à leur famille.
 - Les options de services existantes, comme le Modèle de soins par paliers 2.0 et Espace mieux-être Canada, devraient inclure des renseignements précis pour les enfants et jeunes atteints d'un trouble neurologique du développement et leur famille.
4. L'aide en santé mentale et les autres mesures de soutien sont souvent inaccessibles, inabordables ou non disponibles quand et où elles sont le plus nécessaires. De nombreuses familles ont fait état d'obstacles liés au manque de fournisseurs disponibles et à l'incapacité de payer pour du soutien. Les parents ont également eu de la difficulté à trouver des services de santé mentale et d'autres services pour répondre aux besoins uniques de leur enfant. Par exemple, un parent a fait remarquer que de nombreux professionnels de la santé mentale offrent une thérapie par le dialogue, qui est inaccessible aux personnes ayant des difficultés de communication.
 - Investir dans le soutien et les services inclusifs pour les personnes en situation de handicap.
 - Élargir le programme Familles branchées conçu pour offrir un service Internet haute vitesse aux familles dans le besoin, en particulier aux familles à faible revenu et à revenu moyen ayant des enfants atteints d'un trouble neurologique du développement. Ce programme est plus indispensable que jamais, avec l'évolution vers des services et du soutien virtuels.
 5. Soutenir les réseaux comme le Réseau pour la santé du cerveau des enfants qui exploitent et mettent en application les données probantes et travaillent avec des partenaires pour aider les enfants, les jeunes et leur famille à avoir accès au meilleur soutien et aux meilleurs services, quel que soit leur lieu de résidence.
 6. Élargir la stratégie nationale sur l'autisme afin qu'elle englobe d'autres populations atteintes d'un trouble neurologique du développement, qui connaissent bon nombre des mêmes problèmes et défis.

Qui nous sommes – Réseau pour la santé du cerveau des enfants

Le Réseau pour la santé du cerveau des enfants (RSCE) est un réseau national qui promeut et exploite les progrès scientifiques en matière de technologies, d'interventions et de soutien dans le but d'aider les enfants atteints d'un trouble neurologique du développement et leur famille à vivre le mieux possible. La science de la santé du cerveau des enfants fait des progrès et le RSCE établit un pont entre les avancées scientifiques et la mise en œuvre de solutions qui répondent directement aux besoins des enfants et des familles. **En catalysant l'action collective dans tous les secteurs, le RSCE a pour mission de s'employer à assurer des soins optimaux et de meilleurs résultats pour les enfants atteints d'un trouble neurologique du développement et leur famille.** En s'acquittant de sa mission, le RSCE fait progresser les responsabilités et les priorités fédérales visant à bâtir un avenir plus sain pour les enfants et les familles, à bâtir un pays sans obstacles et à accélérer le rythme de mise en œuvre, de mise à l'échelle et de diffusion des innovations en matière de recherche afin de réaliser leur plein potentiel pour des enfants et des familles en meilleure santé et la concrétisation d'avantages sociaux et économiques pour le Canada.

Comment aide le RSCE

Soucieux d'aider les enfants à vivre le mieux possible et d'alléger le fardeau des familles, le RSCE définit et finance la recherche la plus prometteuse en matière de santé du cerveau des enfants, en collaboration avec les familles et les partenaires et un vaste réseau d'experts. En faisant le pont entre les découvertes scientifiques et les familles qui en ont le plus besoin, le RSCE met en place et adapte les processus de mise en œuvre, de commercialisation et d'engagement qui accélèrent le passage de l'innovation à l'impact. De l'établissement du problème à la mise en pratique et à l'échelle de l'innovation, l'approche du RSCE catalyse les solutions existantes fondées sur des données probantes et les rend ainsi accessibles à ceux qui en ont besoin. Les initiatives de recherche du RSCE font une véritable différence dans l'accès au dépistage précoce, aux interventions et services fondés sur des données probantes et au soutien familial bénéfique aux enfants et aux familles. Le RSCE est un chef de file, un catalyseur et un facilitateur d'initiatives qui donnent de l'espoir aux familles et dotent les parents et d'autres



personnes d'outils scientifiques pour aider les enfants à apprendre et à se développer. Le RSCE travaille dans plusieurs domaines qui répondent directement aux priorités de Santé Canada.

La question du dépistage précoce

- Le RSCE appuie le Cadre d'apprentissage et de garde des jeunes enfants autochtones, qui vise à réduire les inégalités de santé entre les peuples autochtones et les Canadiens non autochtones et à améliorer la prestation de services d'aide à l'enfance et de soins de santé pour les enfants, conformément au principe de Jordan, en l'axant sur les intérêts véritables de l'enfant. Le RSCE a des partenariats actifs avec les collectivités autochtones et élabore conjointement des ressources de formation et des outils pour améliorer la prestation de services et la santé mentale. Notre approche intègre les visions du monde, les valeurs, les rituels et les pratiques parentales propres aux collectivités autochtones du Canada. Cette approche fournit également des lignes directrices pour sensibiliser les travailleurs de première ligne non autochtones et les aider à acquérir les aptitudes dont ils auront besoin pour offrir les programmes.

La question de l'accès aux services et au soutien qui contribuent au développement des enfants, fournissent une structure et permettent aux enfants de s'épanouir dans la société.

- Le RSCE encourage la collaboration entre les secteurs universitaire, privé et caritatif et les partenaires gouvernementaux pour accélérer le rythme des découvertes et en fin de compte améliorer la santé et la qualité de vie des enfants atteints d'un trouble neurologique du développement et de leur famille. Le RSCE facilite et aide les partenariats et la collaboration entre les secteurs dans tous ses programmes de financement, faisant progresser les systèmes et les politiques de soins de santé en soutenant l'élaboration de politiques sur les soins de santé fondées sur des données probantes, en harmonie avec les principes d'inclusion, d'accessibilité, d'équité, de durabilité et d'abordabilité.
- Le RSCE élargit l'accès aux services communautaires pour les enfants et les jeunes atteints d'un trouble neurologique du développement et déploie des modèles de soins de santé mentale communautaire fondés sur des données probantes et inclusifs ainsi que des interventions culturellement adaptées. Le RSCE est le seul réseau national intersectoriel possédant une expertise approfondie sur les approches inclusives pour les personnes en situation de handicap. Le RSCE innove et adapte les processus de mise en œuvre et de commercialisation afin d'être un accélérateur d'accès et de diffusion élargis.
- En collaboration avec les familles et les intervenants, le RSCE accélère l'élaboration de la stratégie nationale sur l'autisme. Le RSCE soutient la recherche et la formation afin de faire évoluer les données probantes pour orienter l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi de cette stratégie. L'initiative de bourse de recherche sur les politiques du RSCE continuera de contribuer en premier plan pour éclairer et mettre en œuvre la stratégie nationale sur l'autisme.

La question du soutien aux familles

- Le RSCE cherche à réduire les inégalités de santé et à améliorer la santé physique et mentale des Canadiens en améliorant les connaissances, les compétences et les comportements liés à la santé aux niveaux de la personne et de la population, particulièrement dans les domaines de la santé mentale, de la santé maternelle et infantile, du développement de la petite enfance chez les Autochtones et de certaines populations plus vulnérables. Le RSCE propose des programmes de formation familiale et des compétences essentielles liées à la mise en œuvre, à la mobilisation des politiques et des connaissances, à l'équité, la diversité et l'inclusion et à l'engagement de la famille dans la recherche. En perfectionnant les compétences et les connaissances des chercheurs, des membres de la famille et de la collectivité, des éducateurs, des praticiens de première ligne et des fournisseurs de soins de santé, le RSCE renforce les capacités de courtage du savoir de la collectivité en général.

Le Réseau pour la santé du cerveau des enfants (RSCE) est le premier réseau national de recherche au Canada qui répond aux besoins des enfants atteints d'un trouble neurologique du développement. Depuis 2010, le RSCE a investi plus de 60 millions de dollars dans plus de 150 programmes portant



essentiellement sur le dépistage précoce, l'intervention précoce et le soutien familial.
www.kidsbrainhealth.ca