
PRINCIPALES CONSIDÉRATIONS RELATIVES À LA SANTÉ DES ENFANTS HANDICAPÉS AU CANADA

Octobre 2022

Présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes (HESA)

Présenté par :

Chaire de recherche du Canada sur les handicaps infantiles, la participation et l'application des connaissances

Ananya Chandra, Anna Katalifos

Keiko Shikako, Ph. D., ergothérapie

Université McGill

Chaire de recherche du Canada sur les handicaps infantiles, la participation et l'application des connaissances, Université McGill

keiko.thomas@mcgill.ca

Contributions : Roberta Cardoso, Mehrnoosh Movahed, Afiqah Yusuf, Mayada Elsabbagh

en collaboration avec le

Réseau pour transformer les soins en autisme



Pôle des politiques du réseau de recherche stratégique axée sur le patient CHILD-BRIGHT



Question

Plus de 800 000 enfants au Canada ont une incapacité qui a une incidence sur leur vie quotidienne. Les déterminants sociaux de la santé (DSS), comme l'inclusion sociale, l'éducation et le revenu, touchent de façon disproportionnée ces enfants et leur famille. Ces familles sont aussi souvent négligées dans les stratégies générales de promotion de la santé. Ne pas tenir compte des besoins de ces enfants dans les politiques peut entraîner de mauvais résultats en matière de santé, comme un risque accru de maladies cardiovasculaires et de problèmes de santé mentale, une participation sociale réduite, une utilisation accrue du système de soins de santé et un fardeau accru pour les aidants. La pandémie de COVID-19 a augmenté considérablement ces risques et a exposé d'autres vulnérabilités de ces familles, comme la dépendance par rapport au système d'éducation pour les services de santé et l'absence de protections sociales pour maintenir et promouvoir la santé de ces enfants et de ces familles pendant une urgence de santé publique et au-delà.

Les comités des Nations Unies, notamment le Comité des droits des personnes handicapées et le Comité des droits de l'enfant, ont récemment produit des rapports à l'intention du Canada indiquant des domaines, comme la promotion de la santé, qui pourraient bénéficier d'une meilleure utilisation des cadres des droits de la personne.

Principaux problèmes touchant les enfants handicapés pendant la pandémie de COVID-19	Recommandations pour la promotion de la santé des enfants handicapés
<ul style="list-style-type: none">• Défis d'apprentissage à distance (éducation en ligne inaccessible, perte de routine, contraintes ayant une incidence sur la santé mentale)• Perte de services (soins thérapeutiques/médicaux, soutien à domicile)• Isolement social• Rétablissement retardé après la pandémie (sécurité des espaces publics)	<ul style="list-style-type: none">• Adopter des stratégies inclusives pour assurer la participation des enfants handicapés et des familles à l'élaboration des politiques.• Appuyer la recherche et les services en étroite collaboration avec divers groupes et aborder l'intersectionnalité dans l'ensemble des administrations et des systèmes de soins.• Inclure des perspectives tenant compte des enfants handicapés lors de l'élaboration continue de politiques qui mettent l'accent sur les approches multisectorielles tout au long de la vie (p. ex. la Stratégie nationale sur l'autisme, la <i>Loi canadienne sur l'accessibilité</i>, les avantages fiscaux).• Affecter des ressources budgétaires aux collectivités pour tirer parti des aires de jeux publiques inclusives.• Élargir la portée des instruments de collecte de données actuels pour inclure des données désagrégées sur les enfants handicapés.

Les études menées par notre groupe pendant la pandémie mettent en lumière les préoccupations des enfants handicapés et de leur famille au Canada pendant la pandémie de COVID-19, y compris le *Global Report on Developmental Delays, Disorders, and Disabilities* de l'UNICEF et de l'Organisation mondiale de la santé. Parmi les 883 participants, **35,5 % ont signalé que leur enfant avait subi des**

complications liées à la santé mentale, et bon nombre d'entre eux ont parlé de leurs propres défis en matière de santé mentale alors qu'ils devaient composer avec de multiples exigences personnelles et les soins de leur enfant, y compris **la gestion des besoins complexes en matière de soins de santé en l'absence de services de santé et de soutien communautaire**. Un parent ontarien a déclaré :

- « Je ne savais plus à quel saint me vouer. »

Un autre aidant du Québec a dit :

- « Tous les services ont été arrêtés. Nous avons été abandonnés par l'État. Nous n'avons reçu aucune aide. »

Les aidants estimaient que les services avaient été insuffisants pendant la pandémie, citant un **manque important de services de répit, de services à domicile, de thérapie en santé mentale, d'accès aux services médicaux et les limites imposées à leur allocation de médicaments sur ordonnance**. Les aidants ont souligné les priorités en matière de santé des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux :

1. les services éducatifs inclusifs et les autres services (p. ex. les services de santé et de réadaptation reçus par l'entremise des services scolaires ont été interrompus ou repris beaucoup plus tard que les services fournis aux autres enfants);
2. un soutien financier accru (pour financer l'équipement essentiel, les soins spécialisés à domicile et les aidants informels et formels, particulièrement pour les enfants ayant des besoins complexes en matière de soins de santé) et l'amélioration des services de santé mentale.

Une autre étude a examiné la résilience chez les enfants handicapés et leur famille face à la COVID-19 en utilisant les mêmes données. Selon les constatations, **le type de diagnostic de l'enfant, l'autoefficacité parentale et l'accès à l'éducation étaient des prédicteurs de la résilience**. L'étude a également révélé que **l'adaptation des programmes de soutien aux différents diagnostics améliore l'autonomisation des aidants** et contribue à une meilleure perception générale de l'accès aux services de santé et aux services sociaux, ce qui atténue les disparités sociales en matière de désavantages sociaux.

Dans une autre étude, on a demandé aux aidants de faire part de leurs perceptions des politiques et des soutiens disponibles pendant la COVID-19 et analysé les politiques provinciales traitant des problèmes de santé mentale des enfants handicapés pendant la pandémie par rapport aux obligations de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Nous avons constaté que les enfants handicapés étaient **vulnérables aux risques pour la santé mentale créés par les mesures de santé publique, car ils avaient signalé l'exacerbation des problèmes comportementaux, des problèmes de sommeil, de la détresse et de l'anxiété**. Une autre étude a indiqué que les enfants ayant une déficience intellectuelle avaient subi de la détresse en raison d'informations confuses, des mesures d'hygiène comme le lavage fréquent des mains et le port du masque, et la modification de la routine. Néanmoins, **peu de politiques ont abordé les répercussions de la pandémie sur la santé mentale de ces enfants**. Par exemple, les politiques appuyant la création de services de santé mentale pour les jeunes dans les écoles ne tenaient pas compte de l'accessibilité et de l'inclusion des enfants ayant des problèmes de communication ou de santé visuelle, sensorielle ou physique qui les empêchent de suivre l'éducation en ligne. L'absence de politiques appuyant les soutiens communautaires et à domicile pour les familles fait ressortir des lacunes dans les types de services de santé offerts aux enfants dans leur collectivité. L'absence de stratégies inclusives de promotion de la santé a retardé le retour aux activités et a empêché les enfants ayant des besoins complexes de soins de retourner dans leur collectivité. Les programmes destinés à ces enfants sont offerts en soins spécialisés et tertiaires et ne font pas partie de la promotion de

la santé générale.

Toutes ces études indiquaient que la COVID-19 avait intensifié les inégalités existantes et que la santé des enfants handicapés dépend largement des collaborations intersectorielles avec le secteur de l'éducation, les collectivités et les familles.

Recommandations

Les recommandations issues de la consultation multisectorielle sur l'avenir des enfants au Canada : « [Inspirer un avenir en santé](#) » soulignent l'importance de « mobiliser les enfants et les jeunes » et de « renforcer la capacité des enfants, des jeunes et des familles à amorcer un leadership en matière de changement et à y participer ». [traduction] **Les enfants handicapés et leur famille doivent être inclus dans les consultations et les stratégies visant à élaborer les politiques et les services de santé.** Pour faciliter leur participation, il faut notamment payer les dépenses liées à la garde des enfants et à la participation, diffuser des renseignements sur l'acceptation des enfants avant le début des processus de consultation, maintenir des « espaces sûrs » où les enfants peuvent parler et participer, et fournir des mesures d'adaptation pour surmonter les barrières linguistiques.

Une autre priorité soulignée dans ce rapport est le **soutien de la recherche ayant un impact**. Un participant a déclaré :

- « Nous devons réfléchir sur ce que la COVID nous a appris ».

Il s'agit notamment de comprendre l'expérience de l'incapacité des personnes à l'intersection de multiples voies de vulnérabilité, comme les personnes handicapées ayant une identité LGBTQIA+ ou en situation d'itinérance. De plus, les groupes sous-représentés jugés « difficiles à joindre » ne sont souvent pas inclus dans les initiatives de recherche, comme les pères d'enfants handicapés, les parents d'enfants qui s'identifient comme LGBTQI, ainsi que les enfants à faible revenu, racialisés, immigrants et autochtones handicapés et leur famille.

La troisième priorité était l'**adoption de politiques axées sur l'enfant**. Plusieurs initiatives stratégiques en cours adoptant des approches fondées sur les droits en matière de santé des enfants dans l'ensemble des secteurs de compétence fédérale-provinciale nécessitent d'être examinées sous l'angle du handicap. Voici quelques exemples : un programme canadien de garantie pour la jeunesse (un programme assurant aux jeunes l'accès à l'éducation, à la formation et à l'emploi pour atténuer les perturbations causées par la pandémie de COVID-19), l'Allocation canadienne pour enfants (visant à éradiquer entièrement la pauvreté chez les enfants au Canada en plus d'habiliter les familles vulnérables comme celles qui soutiennent les enfants handicapés et les enfants ayant des besoins médicaux complexes) et le projet de loi S-203, *Loi concernant un cadre fédéral relatif au trouble du spectre de l'autisme* (mandatant la ministre fédérale de la Santé d'élaborer un cadre national pour l'autisme). Dans le cadre des recherches et des consultations publiques menées par l'Académie canadienne des sciences de la santé, des [recommandations](#) ont été présentées concernant l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme, accompagnées de suggestions claires pour coordonner les soins offerts dans la collectivité, le secteur de l'éducation et le secteur de la santé afin d'assurer un accès précoce au diagnostic et aux interventions, renforcer les services tout au long de la vie et comprendre les capacités et les besoins en évolution des enfants ayant des troubles de développement et des besoins complexes en matière de soins de santé. La [Loi canadienne sur l'accessibilité](#) est actuellement mise en œuvre, et l'élaboration de normes d'accessibilité devrait tenir compte des besoins uniques des enfants. Il s'agit d'occasions stratégiques actuelles de mettre en œuvre une meilleure compréhension de la santé des enfants handicapés, compte tenu du fait que plusieurs DSS sont essentiels à un développement sain.

La quatrième priorité encourage **la mise à profit des stratégies continues de promotion de la santé pour inclure les enfants handicapés**. Les collectivités devraient être considérées comme des centres de santé et de bien-être. La disponibilité des aires de jeu est un moyen pour les enfants d'atteindre des niveaux d'activité physique sains, d'éviter le déconditionnement, de maintenir leur santé cardiovasculaire et de mettre en pratique les compétences sociales et de communication essentielles à leur développement. Le [programme de santé urbaine de l'OMS](#) a souligné l'incidence sur la santé publique des politiques publiques qui déterminent les espaces de jeu, le transport actif et les espaces verts. Pourtant, les espaces de jeux sont souvent inaccessibles ou peu accueillants pour les enfants handicapés. Lorsque ces enfants sont exclus de l'aménagement de ces espaces, leurs besoins ne sont pas pris en compte, ce qui entraîne un manque d'espaces pour se changer, d'équipement de jeu, de fontaines accessibles, etc. Le soutien du développement communautaire inclusif comprend la création de nouveaux espaces de jeu publics et la mise à niveau des espaces de jeu existants actuellement inaccessibles aux enfants ayant de multiples troubles développementaux. Nous recommandons également d'adopter une optique d'inclusion et d'accessibilité pour tous les programmes financés par le secteur public. L'indice d'inclusion des enfants dans la collectivité est l'une de ces optiques qui peuvent servir à déterminer comment les politiques, les programmes et les établissements tiennent compte des enfants handicapés et aident à promouvoir leur santé.

La dernière priorité est **la création de systèmes de santé et de bien-être accessibles, adaptables et intégrés**. Les participants ont souligné la pertinence de cette priorité pour la collectivité des enfants handicapés :

- « Les familles dont les enfants ont des problèmes de santé complexes, des handicaps ou des problèmes de développement ont perdu tellement de terrain à cause de la pandémie. Nous devons soutenir les enfants les plus fragiles de notre communauté. »

Une stratégie de collecte de données cohérente et complète intégrant les données administratives sur la santé, l'éducation, les services sociaux et l'ensemble des administrations est nécessaire afin de mesurer la santé des enfants, les soins de santé et les résultats pour la santé. Cette stratégie se reflète également dans d'autres priorités, comme la demande de mise en œuvre d'une « stratégie complète de données ouvertes et accessibles » pour faciliter la recherche efficace ou la demande « d'amélioration de la surveillance des données et des résultats sur le bien-être des enfants et des jeunes, y compris des données désagrégées pour suivre les inégalités ». Les deux conventions des Nations Unies comportent un article portant sur la collecte de données stratégique et complète qui pourrait permettre d'appuyer la création et la mise en œuvre de politiques et de structures axées sur l'enfant. Le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme a élaboré un ensemble d'indicateurs pour la CDPH afin d'appuyer la mise en œuvre et la surveillance de la Convention. Plus précisément, la Convention suggère de recueillir des données sur les enfants handicapés, notamment : l'inscription à l'école, la nutrition et les fonds affectés aux soins. Les cadres stratégiques existants en matière de données, comme l'indice canadien de la qualité de vie, appuient la collecte de données dans l'ensemble des secteurs afin d'éclairer les politiques et les programmes en matière de santé, mais les enfants handicapés ne sont pas inclus dans les stratégies de collecte de données. L'élargissement de cette stratégie pour tenir compte des indicateurs de la qualité de vie et du bien-être des enfants handicapés permettra la création de stratégies ciblées pour promouvoir la santé de ces enfants.

Quelques références utilisées dans le présent mémoire

1. Shikako-Thomas K. et Shevell M. « Promoting the Human Rights of Children With Neurologic Conditions ». *Semin Pediatr Neurol*. Octobre 2018; 27 : p. 53-61.

2. *Concluding observations on the combined fifth and sixth reports of Canada*. No. CRC/C/CAN/CO/5-6(2022).
3. *Concluding observations on the initial report of Canada*. No. CRPD/C/CAN/CO/1(2017).
4. *The Global Report on Developmental Delays, Disorders and Disabilities-Canada*. Rapport soumis à l'UNICEF et à l'OMS (2021).
5. Yusuf, A. et coll., Shikako, K. Elsabbagh, M. « Factors associated with resilience among children and youths with disability during the COVID-19 pandemic ». *PLoS One*. 2022;17(7):e0271229.
6. Baumbusch, J., Camden, C., Fallon, B., Lunsby, Y., Majnemer, A., McGrath, P. et coll. *COVID-19 and Intellectual and Developmental Disabilities*. Société royale du Canada, 2021. 1^{er} juin 2021.
7. ARCH Disability Law Center. *Meaningful Participation of Persons with Disabilities in Regulating Making*. 2021. 31 mars 2021
8. Gonzalez, M. et coll., Shikako, K. « Strategies used to engage hard-reach populations in childhood disability research: a scoping review ». *Disability and Rehabilitation*. 2021;43(19):p. 2815-2827.
9. Yoo, Shikako et coll., « Content development of the Child Community Health Inclusion Index: An evaluation tool for measuring inclusion of children with disabilities in the community ». *Child: Care, Health and Development* (2022).
10. Moore, A., Lynch, H. « Accessibility and usability of playground environments for children under 12: A scoping review ». *Scand J Occupant Ther*. 2015;22(5):p. 331-344.