

# Santé Î.-P.-É.

## Enquête sur les enfants ayant des besoins complexes

---

Date d'achèvement : 19 septembre 2021

Date du rapport : 19 juin 2023

### Table des matières

Résumé .....	3
<b>Enquête sur les enfants ayant des besoins complexes</b> .....	<b>5</b>
Introduction .....	5
Méthode .....	7
Résultats .....	9
Conclusions .....	14

Limites.....	15
Prochaines étapes.....	15
<b>Annexe A – Enquête sur les enfants ayant des besoins complexes .....</b>	<b>16</b>
<b>Annexe B – Outil de dépistage des enfants ayant des besoins particuliers en matière de soins de santé.....</b>	<b>20</b>
<b>Références .....</b>	<b>21</b>

## Résumé

### Introduction

---

Les enfants ayant des besoins complexes ont des troubles chroniques physiques, développementaux, comportementaux ou émotionnels, ou présentent un risque accru d'en avoir. Pour répondre à leurs besoins, qui ont un impact fonctionnel supérieur à celui des autres enfants en général, il est nécessaire d'avoir recours à de multiples services dans plusieurs établissements de santé. La coordination des services requis pour un enfant ayant des besoins complexes peut également s'avérer épineuse.

L'objectif de l'enquête de Santé Î.-P.-É. sur les enfants ayant des besoins complexes est de déterminer :

- 1) le nombre approximatif d'enfants et de jeunes de l'île ayant des besoins complexes en matière de soins de santé ou des besoins qui pourraient devenir complexes;

- 2) combien de ces enfants et de ces jeunes ont des besoins non satisfaits;
- 3) si les personnes qui s'occupent de ces enfants et de ces jeunes souhaiteraient disposer d'un service d'aide à l'accès et à la coordination.

Santé Î.-P.-É. souhaite avoir une meilleure idée du nombre d'enfants ayant des besoins complexes et de leurs besoins potentiels, de façon à développer et à améliorer les programmes qui leur sont destinés, de même que les services de santé destinés à tous les autres enfants.

## Méthode

Les personnes s'occupant d'enfants et de jeunes de moins de 18 ans ont été invitées à remplir un formulaire de l'enquête de Santé Î.-P.-É. sur les enfants ayant des besoins complexes pour chaque enfant ou jeune dont elles s'occupent, quel que soit son état de santé.

L'enquête a été menée du 5 juin au 19 septembre 2021.

Une pondération a été appliquée aux échantillons pour obtenir une représentation plus précise de la population de l'île, afin d'effectuer des estimations basées sur la population.

**On considère que les enfants remplissant les deux critères suivants ont des besoins complexes :**

- 1) avoir une limitation fonctionnelle due à un trouble physique, développemental, comportemental ou émotionnel, lequel persiste depuis au moins 12 mois ou devrait persister au moins 12 mois; **et**
- 2) présenter **au moins deux** des trois conséquences pour la santé identifiées dans l'enquête et qui sont dues à un trouble physique, développemental, comportemental ou émotionnel, lequel persiste depuis au moins 12 mois ou devrait persister au moins 12 mois.

Quatre niveaux de complexité ont été établis en combinant le nombre de domaines de santé touchés par les besoins et le nombre de domaines de services présentant des difficultés d'accès.

## Résultats

- Au total, 1 860 formulaires entièrement remplis ont été recueillis, ce qui représente 6,2 % de la population cible totale.
- Sur la base des résultats pondérés de l'enquête et des données démographiques, on peut estimer qu'il y a environ 5 173 enfants ayant des besoins complexes à l'Île-du-Prince-Édouard. Cela signifie qu'environ 17,3 % des enfants de l'île âgés de moins de 18 ans ont des besoins complexes.
- Environ 84 % des enfants de l'Île-du-Prince-Édouard ayant des besoins complexes ont eu de la difficulté à accéder aux services de santé nécessaires au cours des 12 derniers mois.
- La quasi-totalité (97 %) des personnes qui s'occupent d'enfants ayant des besoins complexes ont exprimé leur intérêt pour des services qui les aideraient à trouver et à organiser des soins pour leurs enfants.

## Conclusions

Les enfants ayant des besoins complexes constituent une population relativement restreinte, mais qui a un grand besoin du système de santé. Ils risquent d'avoir des besoins non satisfaits en raison des difficultés d'accès, des contraintes financières et de la fragmentation des services. On estime à 5 173 le nombre d'enfants et de jeunes de la province qui pourraient avoir des besoins complexes et de grandes difficultés d'accès aux services (84 % d'entre eux pour au moins un service). Presque toutes les personnes qui s'occupent d'enfants ayant des besoins complexes (97 %) souhaitent bénéficier d'un soutien supplémentaire

pour trouver et organiser les soins. La prochaine étape de ce projet consistera à soumettre une analyse de rentabilité pour un poste d'intervenant-pivot afin de préparer et de mettre en œuvre un programme de coordination. Il est nécessaire de poursuivre les recherches sur les difficultés d'accès dans tous les domaines, les services de santé mentale pour les enfants et les adolescents étant une priorité.

## Limites

---

- Les résultats ont été pondérés, car le taux de réponse des personnes s'occupant d'enfants de 5 à 12 ans était disproportionné par rapport aux réponses dans la catégorie des 0 à 4 ans, beaucoup moins nombreuses. Les taux de réponse étaient également inégaux d'une région à l'autre, les répondants du comté de Kings étant beaucoup moins nombreux que ceux des comtés de Queens et de Prince.
- Outil d'enquête : L'instrument d'enquête s'inspirait d'un outil validé, dont il différait toutefois en plusieurs points. Un groupe de discussion a évalué la clarté du questionnaire, mais sa validité et sa fiabilité n'ont pas été officiellement évaluées. Il a également été mentionné que le titre de cette enquête ciblait de manière disproportionnée les personnes s'occupant d'enfants ayant des besoins complexes.
- Système de compilation des résultats : L'enquête a été utilisée pour déterminer combien d'enfants de moins de 18 ans de l'Île-du-Prince-Édouard répondaient aux critères du Comité directeur concernant les enfants ayant des besoins complexes. Ces critères visent à identifier les personnes qui ont le plus besoin de services d'orientation ou de coordination. Les critères utilisés dans cette enquête peuvent s'avérer trop larges ou restrictifs et nécessiter une révision. Des travaux supplémentaires seront nécessaires pour déterminer la portée possible d'un programme d'intervenant-pivot et de coordination des soins.
- COVID-19 : L'enquête a été menée pendant la pandémie de COVID-19, ce qui peut avoir faussé les résultats. (Il s'agit d'une préoccupation exprimée dans le cadre de nombreuses autres enquêtes dans le monde.)
- Comparaison des populations : Bien que le nombre de répondants ait été suffisant pour permettre une estimation fiable de la population provinciale d'enfants ayant des besoins complexes, il n'a pas été possible de comparer les sous-populations à ce stade.

## Prochaines étapes

---

- 1) À l'aide de l'ensemble de données actuel, décrire plus en détail les répondants présentant deux ou trois conséquences sur la santé et qui ne remplissent pas les critères concernant les limitations fonctionnelles.
- 2) Améliorer et valider l'enquête en vue d'une utilisation future pour l'identification des enfants ayant des besoins complexes et éventuellement comme outil de mesure des résultats, en particulier si un nombre suffisant d'enfants ayant des besoins complexes y répondent. Ce travail, bien que difficile et chronophage, pourrait être utile pour évaluer un éventuel service d'intervenant-pivot et de coordination.

- 3) Utiliser les données de l'enquête actuelle pour élaborer une proposition de programme d'intervenant-pivot et de coordination des soins.

## Enquête sur les enfants ayant des besoins complexes

### Introduction

Des études menées au Canada, aux États-Unis et ailleurs dans le monde indiquent qu'environ 20 % des enfants ont des troubles chroniques physiques, développementaux, comportementaux ou émotionnels, ou présentent un risque accru d'en avoir, et qu'ils ont besoin de services de santé et de services connexes d'une nature ou d'une ampleur excédant ceux dont ont besoin les enfants en général (1, 2). La population relativement restreinte d'enfants ayant des besoins complexes nécessite des soins de santé d'un volume et d'une intensité disproportionnés. L'accès aux services requis pour cette population et leur coordination posent des défis majeurs pour les personnes qui s'en occupent et les fournisseurs de soins de santé. Reconnaissant ces difficultés, Santé Î.-P.-É. a créé en 2012 un comité directeur pour les enfants ayant des besoins complexes afin d'étudier la question de l'accès aux soins et de leur coordination pour cette population.

Les premiers travaux du Comité ont permis d'identifier des approches potentielles pour améliorer la prestation et la coordination des soins dans des domaines précis (p. ex. nutrition, orthophonie) où les besoins sont importants à l'Île-du-Prince-Édouard. Reconnaissant que de nombreux défis sont similaires indépendamment des besoins ou des services particuliers, le Comité s'est davantage consacré, durant les cinq dernières années, aux moyens d'améliorer la prestation et la coordination des soins de santé pour les enfants ayant des besoins complexes, sans tenir compte des troubles sous-jacents. Pour faciliter ce processus, la société Davis Pier Consulting a été engagée pour procéder à une refonte des processus opérationnels dans le cadre d'un partenariat avec les Services partagés en technologie de l'information. Davis Pier a aidé le Comité directeur à établir une définition de travail de la population, à identifier des stratégies clés pour améliorer l'accès aux services et la coordination des soins, et à mesurer et suivre les résultats des interventions potentielles. Au cours de ce processus, plusieurs questions sont apparues, notamment :

- 1) Combien y a-t-il d'enfants ayant des besoins complexes à l'Île-du-Prince-Édouard?
- 2) Combien ont des besoins non satisfaits?
- 3) Les personnes qui s'occupent de ces enfants utiliseraient-elles un service d'aide à l'accès et à la coordination s'il était offert?

Une enquête a été élaborée afin de répondre à ces questions et de possiblement cerner les problèmes de santé les plus fréquents affectant les enfants ayant des besoins complexes à l'Île-du-Prince-Édouard. Le questionnaire a été diffusé en anglais et en français (voir annexe 1) entre le 5 juin et le 19 septembre 2021. Bien que la population cible soit tous les enfants de l'Île-du-Prince-Édouard âgés de moins de 18 ans, les

réponses ont été sollicitées auprès des personnes qui s'occupent de cette population, principalement les parents. Au total, 1 860 questionnaires entièrement remplis ont été inclus dans l'analyse, ce qui représente 6,2 % de la population de moins de 18 ans de la province.

Parmi les personnes interrogées, 17,3 % correspondaient à la définition de travail de l'enfant ayant des besoins complexes, laquelle comporte ces deux critères :

Une limitation fonctionnelle due à un trouble physique, développemental, comportemental ou émotionnel qui persiste depuis au moins 12 mois ou devrait persister au moins 12 mois

**ET**

Au moins deux des trois conséquences pour la santé suivantes, dues à un trouble physique, développemental, comportemental ou émotionnel, lequel persiste depuis au moins 12 mois ou devrait persister au moins 12 mois :

- besoin de médicaments ou de suppléments prescrits;
- besoin fréquent ou continu de soins médicaux, de services de santé mentale ou de soutien éducatif supplémentaire;
- besoin de traitements.

Si l'on considère uniquement la population des enfants ayant des besoins complexes, les personnes qui s'en occupent ont indiqué que 84 % d'entre eux avaient au moins un besoin non satisfait et que 65 % avaient au moins deux besoins non satisfaits en lien avec les conséquences sur leur santé. En outre, 96,8 % des répondants ont déclaré qu'ils utiliseraient un service pour les aider à trouver et à coordonner les soins s'il était offert.

Par rapport à la population actuelle d'enfants et de jeunes de l'Île-du-Prince-Édouard, les résultats de l'enquête laissent penser qu'environ 5 174 enfants et jeunes de moins de 18 ans répondent à la définition de travail d'« enfant ayant des besoins complexes » établie par le Comité directeur. Nombre d'entre eux ont des difficultés à accéder aux soins ou aux services dont ils ont besoin, et presque toutes les personnes qui s'en occupent chercheraient à obtenir de l'aide pour accéder aux soins et les organiser, si un tel service était offert. Dans les prochaines sections seront présentés la méthode, l'analyse, les résultats et les conclusions de l'enquête, ainsi que les limites, les analyses complémentaires à réaliser et les prochaines étapes potentielles.

## Méthode

---

### Population cible

Bien que la population cible de cette enquête soit constituée de tous les enfants et jeunes de l'Île-du-Prince-Édouard âgés de moins de 18 ans, les personnes qui s'occupent d'eux, principalement les parents, étaient les répondants visés. Les personnes qui s'occupent des enfants ont été invitées à remplir un formulaire distinct pour chaque enfant ou jeune dont elles s'occupent, quel que soit son état de santé.

### Collecte de données

L'enquête a été distribuée en ligne et sur papier, en anglais et en français, du 5 juin au 19 septembre 2021. Les réponses étaient fournies directement par les personnes qui s'occupent des enfants et totalement anonymes.

Les réponses ont été sollicitées à l'aide de diverses stratégies, y compris des communications de masse conçues pour joindre le grand public, telles que :

- des publications sur les médias sociaux du gouvernement, des ministères et d'organismes partenaires de la province;
- les sites Web et infolettres de divers organismes partenaires et ministères;
- une entrevue au journal télévisé du soir *CBC Compass*;
- des affiches dans les bureaux des programmes de santé publique;

et en travaillant avec des partenaires œuvrant auprès de groupes d'âge différents ou d'autres groupes (tableau 1).

Tableau 1. Invitations ciblées à l'enquête

Groupe d'âge de la population cible	Ministère / organisme / programme partenaire	Méthode de diffusion du questionnaire
0-17	Programmes pédiatriques de Santé Î.-P.-É. (Soins infirmiers en santé publique, pédiatres, orthophonistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes et psychologues pédiatriques)	De nombreux professionnels de la santé ont présenté l'enquête aux parents au cours de rendez-vous.
1-4	Développement de la petite enfance	Certains centres d'éducation de la petite enfance ont envoyé le lien de l'enquête aux parents par courriel.
5-17	Direction des écoles publiques de langue anglaise Commission scolaire de langue française (CSLF)	Les directrices et directeurs de toutes les écoles ont envoyé une invitation à toutes les familles d'élèves.
0-17	Premières Nations de Lennox Island PEERS Alliance Autism Society of PEI Association des services aux immigrants et réfugiés de l'Î.-P.-É. (ASIR) PEI Association for Community Living	Tous les organismes ont envoyé le lien aux clients par courriel et ont présenté l'enquête aux clients lors de rendez-vous, le cas échéant.

#### Élaboration de l'instrument

L'enquête de Santé Î.-P.-É. sur les enfants ayant des besoins complexes s'inspire en partie du *Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN) Screener* (annexe 2). Cet outil validé a été largement utilisé pour estimer le nombre « d'enfants et de jeunes qui ont des troubles chroniques physiques, développementaux, comportementaux ou émotionnels, ou qui courent un risque accru d'en avoir, et qui ont besoin de services de santé et de services connexes d'une nature ou d'une ampleur excédant ceux dont les enfants ont généralement besoin » aux États-Unis et ailleurs (2). L'autorisation d'utiliser le CYSHCN Screener dans le cadre de l'élaboration de l'enquête sur les enfants ayant des besoins complexes a été accordée par la Child and Adolescent Health Measurement Initiative en réponse à une demande officielle du coordonnateur provincial de Santé Î.-P.-É. pour les enfants ayant des besoins complexes.

#### Questions de l'enquête et compilation des résultats

L'enquête sur les enfants ayant des besoins complexes s'appuie sur des critères non spécifiques à un trouble et fondés sur les conséquences. Le questionnaire comprend six questions relatives aux données

démographiques personnelles et six questions principales, dont quatre sont assorties de sous-questions (annexe 1). Les réponses aux questions principales sont rapportées individuellement ainsi qu'en combinaison pour identifier les enfants et les jeunes de moins de 18 ans qui répondent à la définition de travail du Comité directeur d'« enfant ayant des besoins complexes ». Cette définition a été élaborée à partir des travaux réalisés par Santé des enfants Canada dans le cadre des National Complex Care Guidelines (Lignes directrices nationales sur les soins complexes) de l'ACCSP (3), des travaux réalisés par l'IWK de Halifax et d'autres définitions figurant dans la littérature (4). Voici les critères utilisés pour déterminer si un enfant a des besoins complexes :

- 1) Limitation fonctionnelle due à un trouble physique, développemental, comportemental ou émotionnel qui persiste depuis au moins 12 mois ou devrait persister au moins 12 mois (questions 3, 3a, 3b)

**ET**

- 2) Au moins deux des trois conséquences pour la santé suivantes dues à un trouble physique, développemental, comportemental ou émotionnel qui persiste depuis au moins 12 mois ou devrait persister au moins 12 mois :
  - A) besoin de médicaments ou de suppléments prescrits (questions 1, 1a, 1b);
  - B) besoin fréquent ou continu de soins médicaux, de services de santé mentale ou de soutien éducatif supplémentaire (questions 2, 2a, 2b);
  - C) besoin de traitements (questions 4, 4a, 4b).

Les besoins non satisfaits en lien avec les conséquences sur la santé (questions 1c, 2c et 4c) sont signalés individuellement et combinés aux conséquences sur la santé afin de définir un éventuel modèle de stratification pour les enfants ayant des besoins complexes. Le ou les domaines de santé sous-jacents aux conséquences fonctionnelles ou sur la santé (question 5) et le souhait des personnes qui s'occupent de ces enfants de recevoir de l'aide pour trouver et organiser des soins, si un tel service était offert (question 6), sont rapportés individuellement.

## Résultats

### Données démographiques

Au total, 2 060 questionnaires ont été retournés. Parmi ceux-ci, 200 étaient incomplets (c'est-à-dire qu'on ne répondait pas aux six questions principales) et ont été exclus de l'analyse. Au total, 1 860 formulaires ont donc été inclus dans cette analyse. C'est dans le comté de Queens, le plus peuplé, que le nombre de répondants était le plus élevé. Les taux de réponse pour les trois comtés varient de 5,6 à 7,1 %, avec un taux de réponse de 6,2 % pour l'ensemble de la province. Les niveaux de confiance et la marge d'erreur pour les estimations de la population sont indiqués au tableau 2.

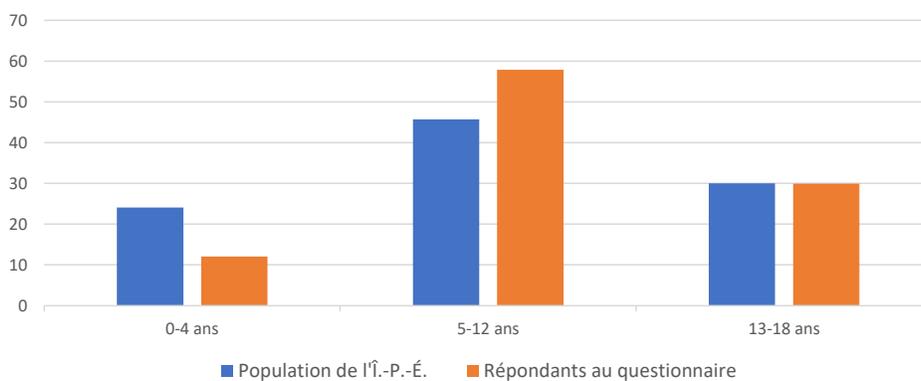
Tableau 2. Taux de réponse, niveau de confiance et marge d'erreur

	Province	Kings	Queens	Prince
--	----------	-------	--------	--------

Population de moins de 18 ans de l'Î.-P.-É. en 2020	29 826	3 356	17 796	8 674
Nombre de questionnaires remplis	1 860	189	1 055	616
Pourcentage de questionnaires remplis par rapport à la population totale	6,2 %	5,6 %	5,9 %	7,1 %
Niveau de confiance	99 %	95 %	99 %	99 %
Marge d'erreur	3 %	7 %	4 %	5 %

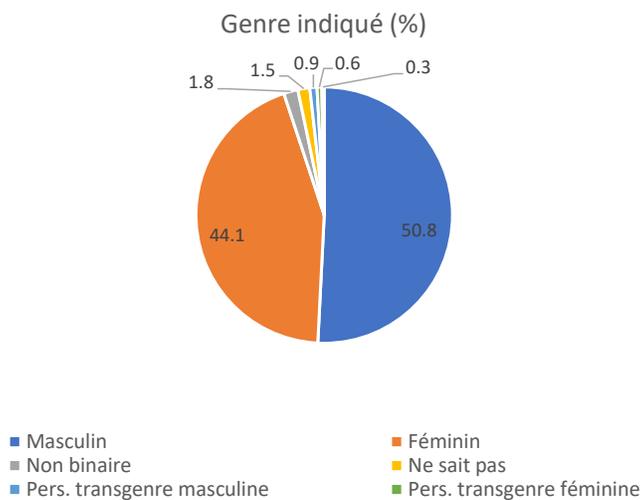
Pour l'ensemble de la province, le groupe des 5 à 12 ans représente 45,7 % de la population et 57,9 % des répondants, soit une légère surreprésentation. Cela peut s'expliquer par le meilleur échantillonnage des enfants d'âge scolaire, obtenu grâce à l'aide des partenaires scolaires lors du recrutement. En revanche, le groupe des 0 à 4 ans représente 24,1 % de la population de moins de 18 ans de l'Î.-P.-É., mais ne comptait que pour 12,1 % des répondants, et était donc sous-représenté dans l'enquête. Le groupe des 13 à 17 ans représente 30,0 % de la population et 29,9 % des répondants.

Stratification de l'âge des répondants (%)



Les personnes de sexe masculin représentent 50,9 % de la population de moins de 18 ans, selon Statistique Canada, et 52,8 % des répondants. Celles de sexe féminin représentent 49,1 % de la population et 47,2 % des répondants.

L'identité de genre des répondants était la suivante : 50,8 % de sexe masculin, 44,1 % de sexe féminin, 1,8 % de personnes non binaires, 1,5 % de personnes ne sachant pas, 0,9 % de personnes transgenres masculines, 0,6 % de personnes transgenres féminines, 0,3 % d'autres genres.



Commented [JM1]: Please replace the decimal point with a comma (e.g., 1.8 = 1,8)

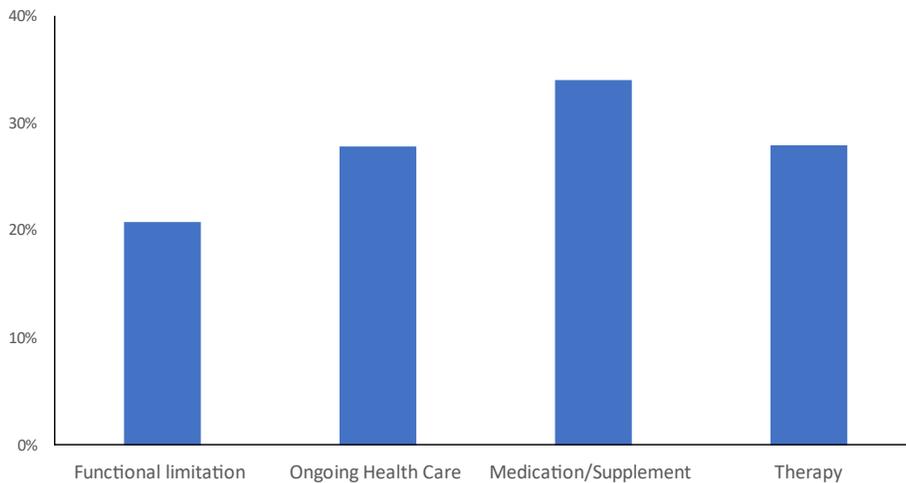
Pondération

Une pondération a été appliquée aux échantillons de l'enquête pour obtenir une représentation plus précise de la population insulaire, afin d'effectuer des estimations basées sur la population. Les estimations les plus récentes de la population de la province provenant de Statistique Canada ont été obtenues auprès du Bureau de la statistique de l'Î.-P.-É. afin d'établir le plan de pondération.

Limitations fonctionnelles et conséquences sur la santé

Les quatre premières questions principales visaient à identifier les répondants ayant des limitations fonctionnelles ou des conséquences sur la santé dues à des troubles médicaux qui persistent depuis au moins 12 mois ou devraient persister au moins 12 mois. Ces données ont ensuite été combinées pour identifier les enfants répondant aux critères concernant les besoins complexes décrits ci-dessous.

## Percentage of Respondents with Functional Limitations or Individual Health Consequences



**Commented [JM2]:** Please add a non-breaking space between the number and the % (e.g., 40% = 40 %) The Office shortcut for a non-breaking space is CTRL+SHIFT+SPACE

Percentage of Respondents with Functional Limitations or Individual Health Consequences = Pourcentage de répondants ayant des limitations fonctionnelles ou des conséquences individuelles sur la santé

Functional limitation = Limitation fonctionnelle

Ongoing Health Care = Soins de santé continus

Medication/Supplement = Médicaments ou suppléments

Therapy = Traitements

Les limitations fonctionnelles dues à un problème de santé qui dure depuis au moins 12 mois ou devrait durer plus de 12 mois ont été évaluées par la **question 3**, « Votre enfant ou votre jeune est-il limité dans ce qu'il voudrait faire ou s'en trouve-t-il empêché de quelque façon que ce soit? », à laquelle 426 personnes ont répondu par l'affirmative. Cependant, 33 n'ont pas identifié de problème de santé sous-jacent (**question 3a** : « Est-ce à cause d'un retard du développement, d'un problème médical, de troubles du comportement, de troubles émotionnels ou d'un autre problème de santé? ») et 7 ne remplissaient pas le critère de chronicité (**question 3b** : « Est-ce un état qui dure ou qui devrait durer au moins 12 mois? »). Ainsi, *386 répondants (20,8 %) remplissaient les critères d'une limitation fonctionnelle.*

Les conséquences sur la santé liées aux médicaments et aux suppléments alimentaires ont été évaluées par la **question 1**, « Votre enfant ou votre jeune a-t-il actuellement besoin de médicaments ou de suppléments prescrits par un médecin ou par un autre professionnel de la santé? », à laquelle 600 personnes ont répondu par l'affirmative. Cependant, 69 n'ont pas identifié de problème de santé sous-jacent (**question 1a** : « Est-ce à cause d'un retard du développement, d'un problème médical, de troubles du comportement, de troubles émotionnels ou d'un autre problème de santé? ») et 14 ne remplissaient pas le critère de chronicité (**question 1b** : « Est-ce un état qui dure ou qui devrait durer au moins 12 mois? »). Ainsi, *517 répondants (27,8 %) remplissaient les critères relatifs aux conséquences sur la santé liées à la prise de médicaments ou de suppléments.*

De même, les conséquences sur la santé liées aux soins continus ou fréquents ont été évaluées par la **question 2**, « Votre enfant ou votre jeune requiert-il ou utilise-t-il fréquemment ou continuellement des soins médicaux, des services de santé mentale ou du soutien éducatif supplémentaire? », à laquelle 725 personnes ont répondu par l'affirmative. Mais 84 n'ont pas identifié de problème de santé sous-jacent et

9 ne remplissaient pas les critères de chronicité requis aux **questions 2a et 2b**, respectivement. Ainsi, **632 répondants (34 %) remplissaient le critère des soins de santé continus.**

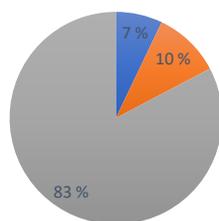
Enfin, les conséquences sur la santé liées aux traitements ont été évaluées par la **question 4**, « Votre enfant ou votre jeune a-t-il besoin de traitements ou en reçoit-il? », à laquelle 599 personnes ont répondu par l'affirmative. Mais 65 n'ont pas indiqué de maladie sous-jacente et 15 n'ont pas indiqué de chronicité en réponse aux **questions 4a et 4b**, respectivement. Ainsi, **519 répondants (27,9 %) remplissaient les critères relatifs aux conséquences sur la santé liées aux traitements.**

#### Répondants remplissant les critères relatifs aux enfants ayant des besoins complexes

Selon les réponses aux questions principales présentées ci-dessus, 20,8 % des répondants avaient des limitations fonctionnelles, alors que 27,8 % à 34 % des répondants vivaient au moins une conséquence sur la santé. Cependant, la définition du Comité directeur d'un enfant ayant des besoins complexes exige une limitation fonctionnelle **et au moins** deux des trois conséquences sur la santé décrites ci-dessus. Ces critères ont été remplis par 17,3 % des 1 860 répondants; et sur ce pourcentage, 41 % (ou 7 % de l'ensemble des répondants) avaient des limitations fonctionnelles et deux conséquences sur la santé, et 59 % (ou 10 % de l'ensemble des répondants) avaient des limitations fonctionnelles et les trois conséquences sur la santé. Si l'on considère le nombre total de personnes de moins de 18 ans, ces résultats indiquent que 5 174 enfants auraient des besoins complexes dans la province, et que 3 031 auraient des limitations fonctionnelles et les trois conséquences sur la santé.

**Plus d'un répondant sur six répond aux critères de besoins complexes. Il y aurait donc à l'Île-du-Prince-Édouard plus de 5 000 enfants ayant des besoins complexes.**

#### Distribution des répondants



- Besoins complexes et 2 conséquences sur la santé
- Besoins complexes et 3 conséquences sur la santé
- Ne répond pas aux critères des besoins complexes

### Besoins non satisfaits et difficultés d'accès

Les répondants ont été interrogés sur les besoins non satisfaits liés aux conséquences sur la santé, aux questions 1c, 2c et 4c : « Au cours des 12 derniers mois, votre enfant ou votre jeune a-t-il eu de la difficulté à obtenir : les médicaments ou les suppléments prescrits par un médecin ou par un autre professionnel de la santé (1c); des soins médicaux, des services de santé mentale ou du soutien éducatif supplémentaire (2c); un traitement (4c)? » Au total, 84 % des enfants de l'Île-du-Prince-Édouard ayant des besoins complexes ont déclaré avoir eu des difficultés à accéder à au moins un service de santé, 65 % ont eu des difficultés à accéder à au moins deux services, et 19 % ont eu des difficultés à accéder à des services pour les trois conséquences sur la santé au cours des 12 derniers mois. En outre, il convient de noter que si l'on considère l'ensemble des répondants, y compris ceux qui ne répondaient pas aux critères relatifs aux besoins complexes, 127 (24 %) ont rapporté des besoins non satisfaits relatifs aux médicaments ou suppléments, 397 (62 %) ont rapporté des besoins non satisfaits relatifs aux soins continus ou fréquents et 364 (68,3 %) ont rapporté des besoins non satisfaits relatifs aux traitements.

**5 enfants de l'Île-du-Prince-Édouard sur 6 ayant des besoins complexes ont déclaré avoir des difficultés à accéder à au moins un service de santé.**

### Stratification des enfants ayant des besoins complexes en fonction du nombre de besoins non satisfaits et du nombre de conséquences sur la santé

Les enfants ayant des besoins complexes recensés au cours de l'enquête ont été stratifiés en combinant les conséquences sur la santé et les besoins non satisfaits (tableau 4). À chaque niveau, les personnes cibles peuvent avoir un large éventail de besoins médicaux et de diagnostics. Par exemple :

Niveau 1 : Adolescent souffrant d'anxiété, ayant accès aux médicaments nécessaires et suivant régulièrement une thérapie, mais ayant encore besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne.

Niveau 2 : Enfant vivant avec le syndrome de Down bénéficiant de soins cardiologiques et pulmonaires continus et d'ergothérapie, mais ne pouvant accéder à la physiothérapie nécessaire.

Niveau 3 : Enfant présentant une amyotrophie spinale recevant régulièrement des soins d'ergothérapie, de physiothérapie et des soins médicaux primaires, mais ne pouvant accéder à des soins médicaux spécialisés ni à des médicaments.

Niveau 4 : Enfant ayant une infirmité motrice d'origine cérébrale et ayant accès à certains traitements, mais pas à l'orthophonie, n'ayant pas d'accès à la médication pour le tonus en raison d'un manque de financement, et ayant accès à certaines spécialités médicales, mais pas à la neurologie pédiatrique.

Il est permis de penser que les enfants ayant des besoins complexes de niveau 4 sont confrontés aux plus grands obstacles dans la gestion de leurs soins de santé, et que ceux du niveau 1 sont le moins, mais d'autres circonstances, telles que les déterminants sociaux de la santé, peuvent affecter les enfants ayant des besoins complexes à n'importe lequel de ces niveaux. Il reste donc à déterminer si ce modèle de stratification peut à lui seul prédire le niveau de complexité ou le temps consacré par l'intervenant-pivot ou le coordonnateur des soins de santé.

**Tableau 4. Modèle de stratification des enfants ayant des besoins complexes**

Conséquences sur la santé	Conséquences sur la santé et besoins non satisfaits			
	0 domaine	1 domaine	2 domaines	3 domaines
2 conséquences	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	Niveau 4
3 conséquences	Niveau 2	Niveau 3	Niveau 4	Niveau 4

#### Évaluation par les répondants de l'état de santé des enfants ayant des besoins complexes

La question principale n° 5 était : « Veuillez indiquer ce qui reflète le mieux les besoins en soins de santé de votre enfant ou de votre jeune (sélectionner tout ce qui s'applique). » Les réponses touchant les enfants ayant des besoins complexes évoquent un large éventail de domaines : problèmes médicaux, 47 %; troubles comportementaux, 49 %; troubles émotionnels, 61 %; retards du développement, 44 %; et autres problèmes de santé, 21 %.

#### Souhait des répondants de recevoir de l'assistance

Les réponses à la question principale n° 6, « S'il y avait un service pour vous aider à trouver et à organiser des soins pour votre enfant ou votre jeune, l'utiliserez-vous? », étaient fortement positives. La quasi-totalité (97 %) des personnes s'occupant d'enfants ont répondu qu'elles utiliseraient ce service, y compris lorsque les enfants ne répondaient pas aux critères des besoins complexes.

## Conclusions

Les enfants ayant des besoins complexes constituent une population relativement restreinte, mais qui a un grand besoin du système de santé. En résumé, 17,3 % des personnes interrogées répondaient aux critères concernant les enfants ayant des besoins complexes, ce qui semble indiquer qu'à l'Île-du-Prince-Édouard, il y a environ 5 174 enfants de moins de 18 ans ayant des besoins complexes. Par définition, tous avaient des limitations fonctionnelles et deux ou trois conséquences sur la santé. La majorité d'entre eux ont des besoins non satisfaits, et la quasi-totalité des personnes qui s'en occupent affirment qu'elles feraient appel à un service qui les aiderait à accéder aux services et à les coordonner. Selon ces résultats, il y a suffisamment de personnes et d'intérêt pour soutenir l'essai pilote d'un service d'orientation et de coordination des soins pour les enfants ayant des besoins complexes à l'Île-du-Prince-Édouard. L'enquête n'a pas permis d'identifier un domaine de santé particulier ou une combinaison de conséquences sur la santé; mais un modèle de stratification potentiel associant les conséquences sur la santé et les besoins non satisfaits a été élaboré. Bien qu'il soit prématuré de suggérer d'utiliser ce modèle comme outil d'inscription, il pourrait servir de marqueur de résultat utile au fil de l'évolution du service.

## Limites

---

Il semble prématuré de tirer d'autres conclusions de cette enquête en raison de ses limites.

- 1) Outil d'enquête : L'instrument d'enquête s'inspirait du CSHCN Screener, un outil validé. Cependant, il existe plusieurs différences entre les deux. Un groupe de discussion a évalué la clarté du questionnaire, mais sa validité et sa fiabilité n'ont pas été officiellement évaluées.
- 2) Système de compilation des résultats : L'enquête a été utilisée pour déterminer combien d'enfants de moins de 18 ans de l'Île-du-Prince-Édouard répondaient aux critères du Comité directeur concernant les enfants ayant des besoins complexes. Ces critères visent à identifier les personnes qui ont le plus besoin de services d'orientation ou de coordination. Toutefois, ni ces critères ni les nombreux autres « critères d'inscription » fondés sur les données administratives ou les besoins sociaux ou médicaux n'ont obtenu le statut de « norme de référence » (4-7). Les critères utilisés dans cette enquête peuvent s'avérer trop larges ou restrictifs et nécessiter une révision.
- 3) COVID-19 : L'enquête a été menée pendant la pandémie de COVID-19, ce qui peut avoir faussé les résultats. (Il s'agit d'une préoccupation exprimée dans le cadre de nombreuses autres enquêtes dans le monde.)
- 4) Groupe des 0 à 4 ans : Malgré la pondération des résultats, la sous-représentation des enfants de 0 à 4 ans ne permet pas de déterminer avec certitude la prévalence des besoins complexes dans cette tranche d'âge.
- 5) Comparaison des populations : Bien que le nombre de répondants soit suffisant pour estimer de manière fiable la population d'enfants ayant des besoins complexes à l'Île-du-Prince-Édouard, la comparaison de sous-populations parmi les 332 enfants recensés ayant des besoins complexes aboutirait à des groupes si petits qu'il est peu probable que les résultats soient statistiquement ou réellement significatifs.

## Prochaines étapes

---

- 1) À l'aide de l'ensemble de données actuel, décrire plus en détail les répondants présentant deux ou trois conséquences sur la santé et qui ne remplissent pas les critères concernant les limitations fonctionnelles.
- 2) Améliorer et valider l'enquête en vue d'une utilisation future pour l'identification des enfants ayant des besoins complexes et éventuellement comme outil de mesure des résultats, en particulier si un nombre suffisant d'enfants ayant des besoins complexes y répondent. Ce travail, bien que difficile et chronophage, pourrait être utile pour évaluer un éventuel service d'intervenant-pivot et de coordination.
- 3) Utiliser les données de l'enquête actuelle pour élaborer une proposition de programme d'intervenant-pivot et de coordination des soins.

## Annexe A : Enquête sur les enfants ayant des besoins complexes

### Santé Î.-P.-É. – Enquête sur les enfants ayant des besoins complexes

Soucieux d'offrir des soins de qualité aux Insulaires, Santé Î.-P.-É. invite les personnes qui s'occupent d'enfants et de jeunes à répondre au questionnaire ci-dessous.

Les renseignements que vous fournissez aideront Santé Î.-P.-É. à élaborer des programmes et des services pour les enfants qui ont des besoins complexes et les personnes qui s'en occupent. Votre participation est volontaire et l'enquête ne recueillera que des renseignements anonymes. Nous vous prions de ne pas inclure de noms ni d'autres renseignements d'identification dans vos réponses.

**Veillez remplir un questionnaire pour chaque enfant ou jeune de moins de 18 ans, même ceux qui n'ont pas besoin de soins de santé. Ne remplissez qu'un seul questionnaire par enfant ou jeune.**

La version en ligne du présent questionnaire se trouve à l'adresse suivante : <https://pei-children-health.questionpro.ca>.

Si vous avez des questions ou des préoccupations au sujet du questionnaire, veuillez communiquer avec Colin Hood, coordonnateur des enfants ayant des besoins complexes, Santé publique et services de développement des enfants, au 902-368-4952 ou à [cdhood@ihis.org](mailto:cdhood@ihis.org).

#### **Renseignements généraux sur l'enfant ou le jeune**

**Âge de l'enfant ou du jeune** \_\_\_\_\_ ans (Si l'enfant a moins d'un an, inscrivez « 0 ».)

**Lieu de résidence**  Comté de Prince  Comté de Queens  Comté de Kings

**Langue de préférence**  Anglais  Français  Autre, veuillez préciser \_\_\_\_\_

**Sexe assigné à l'enfant ou au jeune à la naissance**  Homme  Femme

**Genre indiqué par l'enfant ou le jeune :**

Homme  Femme  Diverses identités de genre/genre créatif  
 Homme transgenre  Femme transgenre  Non binaire  
 Intersexe  Autre \_\_\_\_\_  Ne sait pas

**Lequel des choix suivants décrit le mieux la race ou l'origine ethnique de l'enfant ou du jeune?** (Sélectionnez tout ce qui s'applique.)

- Asiatique – Est (p. ex. Chinois, Japonais, Coréen)
  - Asiatique – Sud (p. ex. Indien, Pakistanais, Sri-Lankais)
  - Asiatique – Sud-Est (p. ex. Malaisien, Philippin, Vietnamien)
  - Noir – Afrique (p. ex. Ghanéen, Kényan, Somalien)
  - Noir – Caraïbes (p. ex. Barbadien, Jamaïcain)
  - Noir – Amérique du Nord (p. ex. Canadien, Étasunien)
  - Première Nation
  - Inde – Caraïbes (p. ex. Guyanien originaire de l'Inde)
  - Peuples autochtones – non inclus ailleurs
- Inuit
  - Amérique latine (p. ex. Argentin, Chilien, Salvadorien)
  - Métis
  - Moyen-Orient (p. ex. Égyptien, Iranien, Libanais)
  - Blanc – Europe (p. ex. Anglais, Italien, Portugais, Russe)
  - Blanc – Amérique du Nord (p. ex. Canadien, Étasunien)
  - Autre(s), veuillez préciser \_\_\_\_\_
  - Je préfère ne pas répondre.

### **Renseignements sur la santé de l'enfant ou du jeune**

<b>1</b>	Votre enfant ou votre jeune a-t-il actuellement besoin de médicaments ou de suppléments prescrits par un médecin ou par un autre professionnel de la santé?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 1a <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 2
<b>1a</b>	Est-ce à cause d'un retard du développement, d'un problème médical, de troubles du comportement, de troubles émotionnels ou d'un autre problème de santé?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 1b <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 2
<b>1b</b>	Est-ce un état qui dure ou qui devrait durer <b><u>au moins 12 mois?</u></b>
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 1c <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 1c
<b>1c</b>	Au cours des 12 derniers mois, votre enfant ou votre jeune a-t-il eu de la difficulté à obtenir les médicaments ou les suppléments prescrits par un médecin ou par un autre professionnel de la santé?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 2 <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 2
<b>2</b>	Votre enfant ou votre jeune requiert-il ou utilise-t-il fréquemment ou continuellement des soins médicaux, des services de santé mentale ou du soutien éducatif supplémentaire?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 2a <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 3
<b>2a</b>	Est-ce à cause d'un retard du développement, d'un problème médical, de troubles du comportement, de troubles émotionnels ou d'un autre problème de santé?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 2b <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 3
<b>2b</b>	Est-ce un état qui dure ou qui devrait durer <b><u>au moins 12 mois?</u></b>
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 2c <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 2c

2c	Au cours des 12 derniers mois, votre enfant ou votre jeune a-t-il eu de la difficulté à obtenir des soins médicaux, des services de santé mentale ou du soutien éducatif supplémentaire?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 3 <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 3
3	Votre enfant ou votre jeune est-il limité dans ce qu'il voudrait faire ou s'en trouve-t-il empêché de quelque façon que ce soit?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 3a <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 4
3a	Est-ce à cause d'un retard du développement, d'un problème médical, de troubles du comportement, de troubles émotionnels ou d'un autre problème de santé?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 3b <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 4
3b	Est-ce un état qui dure ou qui devrait durer <b><u>au moins 12 mois</u></b> ?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 4 <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 4
4	Votre enfant ou votre jeune a-t-il besoin de traitements ou en reçoit-il?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 4a <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 5
4a	Est-ce à cause d'un retard du développement, d'un problème médical, de troubles du comportement, de troubles émotionnels ou d'un autre problème de santé?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 4b <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 5
4b	Est-ce un état qui dure ou qui devrait durer <b><u>au moins 12 mois</u></b> ?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 4c <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 4c
4c	Au cours des 12 derniers mois, votre enfant ou votre jeune a-t-il eu de la difficulté à obtenir un traitement?
	<input type="checkbox"/> Oui    Passez à la question 5 <input type="checkbox"/> Non    Passez à la question 5
5	Veillez indiquer ce qui reflète le mieux les besoins en soins de santé de votre enfant ou de votre jeune . (Sélectionnez tout ce qui s'applique.)
	<input type="checkbox"/> Problème médical
	<input type="checkbox"/> Trouble du comportement
	<input type="checkbox"/> Troubles émotionnels

Retard du développement

Autre problème de santé, veuillez le préciser s'il est connu :  
\_\_\_\_\_

6

S'il y avait un service pour vous aider à trouver et à organiser des soins pour votre enfant ou votre jeune, l'utiliseriez-vous?

Oui

Non

**Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire!**

**Cela nous aidera à élaborer et à planifier des programmes pour mieux servir les enfants et les jeunes ainsi que les personnes qui s'en occupent.**

*Si vous avez des questions ou des préoccupations, veuillez communiquer avec Colin Hood,  
coordonnateur des enfants ayant des besoins complexes,  
Santé publique et services de développement des enfants :  
Tél. : 902-368-4952 / courriel : [cdhood@ihis.org](mailto:cdhood@ihis.org)*

## Annexe B : Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener© [Outil de dépistage des enfants ayant des besoins particuliers en matière de soins de santé]

### Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener© [Outil de dépistage des enfants ayant des besoins particuliers en matière de soins de santé]

#### (Courriel ou téléphone)

1. Votre enfant a-t-il actuellement besoin de **médicaments prescrits par un médecin** (autres que des vitamines)?

Oui Passez à la question 1a

Non Passez à la question 2

1a. Est-ce en raison d'un problème médical, d'un trouble comportemental ou d'un autre problème de santé, QUEL QU'IL SOIT?

Oui Passez à la question 1b

Non Passez à la question 2

1b. Est-ce un état qui dure depuis *au moins* 12 mois ou qui devrait durer *au moins* 12 mois?

Oui

Non

2. Votre enfant a-t-il besoin de plus de **soins médicaux, de services de santé mentale ou de services éducatifs** que la plupart des enfants du même âge?

Oui Passez à la question 2a

Non Passez à la question 3

2a. Est-ce en raison d'un problème médical, d'un trouble comportemental ou d'un autre problème de santé, QUEL QU'IL SOIT?

Oui Passez à la question 2b

Non Passez à la question 3

2b. Est-ce un état qui dure depuis *au moins* 12 mois ou qui devrait durer *au moins* 12 mois?

Oui

Non

3. Votre enfant rencontre-t-il **des limites ou des obstacles** quand vient le temps de faire ce que la plupart des enfants de son âge peuvent faire?

Oui Passez à la question 3a

Non Passez à la question 4

3a. Est-ce en raison d'un problème médical, d'un trouble comportemental ou d'un autre problème de santé, QUEL QU'IL SOIT?

Oui Passez à la question 3b

Non Passez à la question 4

3b. Est-ce un état qui dure depuis *au moins* 12 mois ou qui devrait durer *au moins* 12 mois?

Oui

Non

4. Votre enfant a-t-il besoin de **traitements spéciaux**, tels que la physiothérapie, l'ergothérapie ou l'orthophonie?

Oui Passez à la question 4a

┆ Non Passez à la question 5

4a. Est-ce en raison d'un problème médical, d'un trouble comportemental ou d'un autre problème de santé, QUEL QU'IL SOIT?

┆ Oui Passez à la question 4b

┆ Non Passez à la question 5

4b. Est-ce un état dure depuis *au moins* 12 mois ou qui devrait durer *au moins* 12 mois?

┆ Oui

┆ Non

5. Votre enfant a-t-il un trouble émotionnel, un retard du développement ou un trouble du comportement pour lequel il a besoin de **soins** ou de **counseling**?

┆ Oui Passez à la question 5a

┆ Non

5a. Est-ce un état qui dure depuis *au moins* 12 mois ou qui devrait durer *au moins* 12 mois?

┆ Oui

┆ Non

## Références

- 1) McPherson, M., Arango, P., Fox, H., et coll. « A new definition of children with special health care needs », *Pediatrics*, 102 (1998), p. 137-140.
- 2) Bethell, C., Blumberg, S., Stein, R., Strickland, B., Robertson, J., et Newacheck, P. « Taking Stock of the CSHCN Screener: A Review of Common Questions and Current Reflections », *Acad Pediatr.*, vol. 15, n° 2 (2015), p. 165-176.
- 3) [https://hl-prod-ca-oc-download.s3-ca-central-1.amazonaws.com/CNA/66561cd1-45c8-41be-92f6-e34b74e5ef99/UploadedImages/documents/CAPHC\\_National\\_Complex\\_Care\\_Guideline\\_2018\\_final.pdf](https://hl-prod-ca-oc-download.s3-ca-central-1.amazonaws.com/CNA/66561cd1-45c8-41be-92f6-e34b74e5ef99/UploadedImages/documents/CAPHC_National_Complex_Care_Guideline_2018_final.pdf)
- 4) Simon, T., Cawthon, M., Stanford, S., Popalisky, J., Lyons, D., Woodcox, P., Hood, M., Chen, A., et Mangione-Smith, R., Center of Excellence on Quality of Care Measures for Children with Complex Needs Medical Complexity Working Group, *Pediatric Medical Complexity Algorithm: A New Method to Stratify Children by Medical Complexity Pediatrics*, 2014, p. 133.
- 5) Feudtner, C., Feinstein, J., Zhong, W., Hall, M., et Dai, D. « Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation », *BMC Pediatrics*, 14 (2014), p. 199. <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/14/>
- 6) Gordon, J., Colby, H., Bartelt, T., Jablonski, D., Krauthoefer, M., et Havens, P. « A Tertiary Care–Primary Care Partnership Model for Medically Complex and Fragile Children and Youth with Special Health Care Needs », *Arch Pediatr Adolesc. Med.*, vol. 161, n° 10 (2007), p. 937-944.
- 7) Cohen, E., Berry, J., Sanders, L., Schor, E., et Wise, P. « Status Complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care », *Pediatrics* (2018), p. 141 (s3).