



La force des familles et des liens

Tendre la main et soutenir les enfants et les jeunes handicapés et leurs familles : Note d'orientation Réponse à la COVID-19 et rétablissement

Introduction

Partout au pays, les gens et les collectivités essaient de garder les enfants et les jeunes en sécurité et en bonne santé pendant la pandémie de COVID-19. Nous ne devons ménager aucun effort pour nous assurer que les enfants et les jeunes handicapés et leurs familles restent ensemble de façon sécuritaire et en contact avec les services dont ils ont besoin.

Les familles qui ont le plus besoin d'aide peuvent hésiter à demander du soutien à cause de la stigmatisation ou parce qu'elles craignent que le fait de révéler aux organismes qu'elles sont en difficulté pourrait mener à une intervention lourde des services de protection de l'enfance. Les effets combinés d'un handicap, de la discrimination fondée sur l'incapacité physique et du racisme systémique contribuent aussi à l'appauvrissement, à l'isolement social et au traumatisme, exposant les familles à un risque accru d'intervention excessive de l'État.

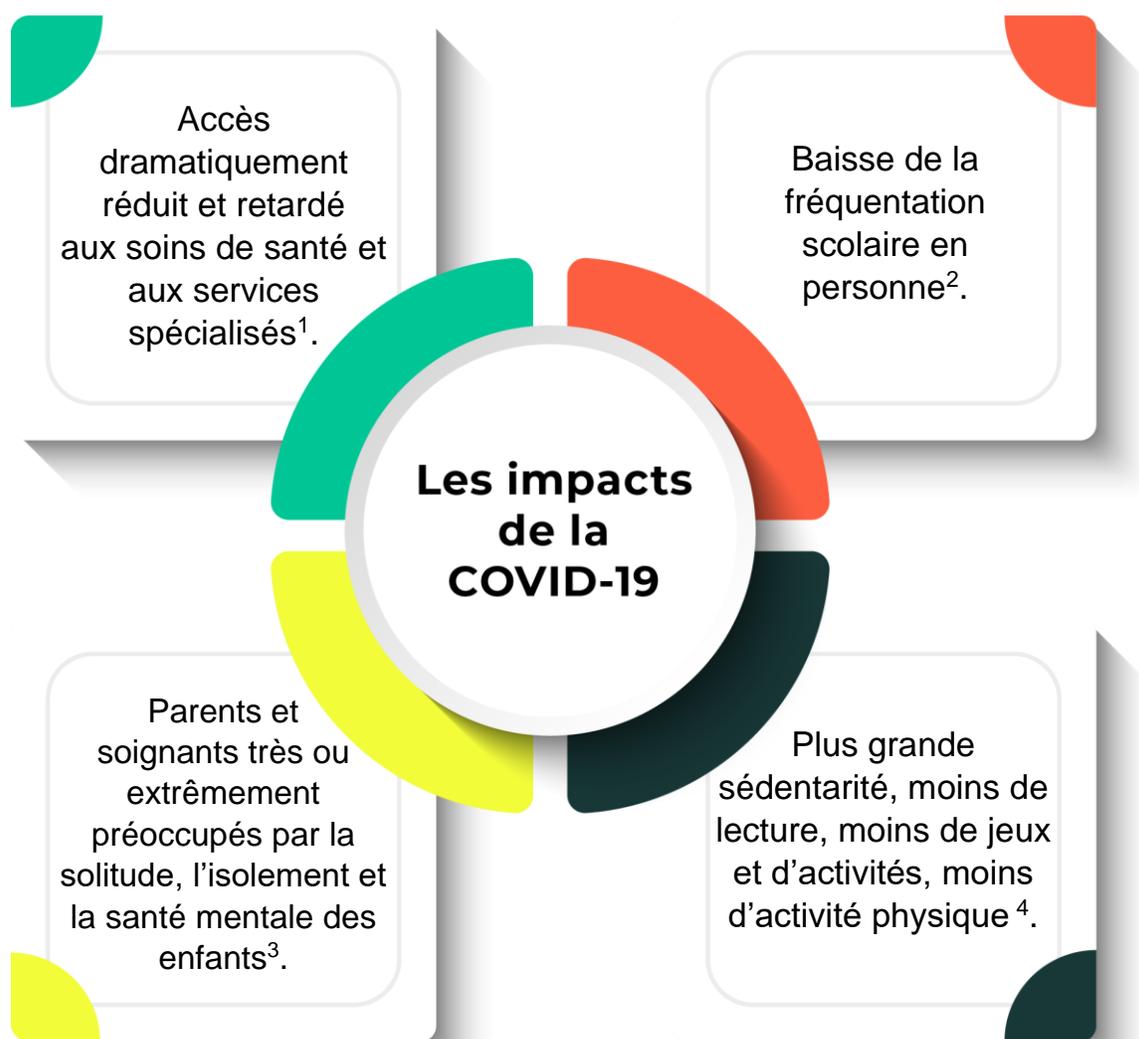
Les familles font de leur mieux pour se débrouiller seules, mais de nouvelles données confirment qu'elles ont de la difficulté à y parvenir. La COVID-19 risque de hausser le nombre d'enfants placés parce que leur famille est dans l'incapacité de répondre à leurs besoins. Beaucoup pourrait être fait pour aider les jeunes handicapés, leurs familles et leurs soignants à traverser une période difficile et inquiétante.

Les efforts de soutien doivent inclure des mesures pour lutter contre la discrimination systémique à laquelle sont confrontées les jeunes familles, en particulier les familles autochtones, noires et racialisées, qui sont touchées de manière disproportionnée par la pandémie de COVID-19.

Ce document offre des conseils sur la façon dont les intervenants de première ligne, les familles d'accueil, les soignants de remplacement et les gouvernements peuvent aider à créer les conditions nécessaires pour que l'espoir et l'amour brillent à travers cette période difficile, en laissant entrevoir un avenir meilleur et plus équitable pour tous.

Impact de la pandémie sur les enfants et les jeunes handicapés et leurs familles

La pandémie de COVID-19 a provoqué une crise catastrophique pour les enfants et les jeunes handicapés et leurs familles. Les thérapies, les programmes de loisirs spécialisés, les services de santé essentiels et les soins de répit ont été perturbés ou retardés, tandis que les jeunes qui vivent dans un foyer de soins de longue durée sont séparés de leurs aidants pendant de longues périodes. Ces fermetures prennent beaucoup plus d'importance pour les familles d'enfants et de jeunes handicapés qui ont des besoins médicaux complexes. Les insuffisances et les inégalités du système ont été amplifiées par la pandémie.



L'impact cumulatif et persistant des pertes au niveau de l'infrastructure de soins sociaux ne sera pas facilement inversé. Les familles qui avaient déjà du mal à répondre à leurs besoins et aux besoins de leurs enfants doivent désormais se débrouiller dans des circonstances exceptionnelles. L'infrastructure fragmentée des soins sociaux qui existait s'est dérobée sous leurs pieds.

Soutenir la santé, la sécurité et le bien-être des enfants et des jeunes handicapés et de leurs familles dans le contexte de la COVID-19

Nous devons être créatifs et déterminés dans nos efforts pour protéger, maintenir et accroître l'accès des jeunes et des familles aux services et aux mesures de soutien qui forment une infrastructure de soins sociaux essentielle.

L'inclusion sociale, l'équité et un accès significatif à la famille, aux pairs, à la communauté, à la culture et à la langue doivent être maintenus – d'une manière qui satisfait les besoins relationnels et émotionnels des jeunes et de ceux avec qui ils sont en contact.

Approches sensibles aux traumatismes dans la réponse à la COVID-19 et le rétablissement

Le mot traumatisme est utilisé pour décrire des expériences qui provoquent un stress physique et psychologique intense. Lorsque nous disons qu'une approche est « sensible aux traumatismes », nous voulons dire qu'elle reconnaît que des gens ont vécu et ont été affectés par ce traumatisme.

Des familles et des enfants ayant différents handicaps peuvent avoir vécu certains aspects de leur vie comme des expériences traumatisantes – par exemple lors d'une visite à l'urgence, d'une admission aux soins intensifs ou dans leurs interactions avec des systèmes de services qui les ont traités de manière traumatisante.

Les traumatismes peuvent également avoir une origine historique, notamment la colonisation, la réinstallation forcée, le génocide et le racisme. Les traumatismes historiques et intergénérationnels, causés par les pensionnats indiens ou par le racisme anti-Noir, par exemple, peuvent amplifier l'impact d'autres traumatismes⁵.

Lorsque vous soutenez des enfants et des jeunes handicapés et leurs familles, commencez par reconnaître qu'eux-mêmes, leur famille et leur communauté peuvent avoir vécu des traumatismes et adoptez une approche sensible aux traumatismes⁶ :

- Commencez par les forces des gens et des communautés.
- Assurez-vous que les gens se sentent en sécurité sur les plans physique, psychologique et culturel.
- Soyez digne de confiance et transparent pour que la confiance s’installe entre ceux qui accèdent aux services et ceux qui offrent un soutien.
- Valorisez le soutien par les pairs, la collaboration et la mutualité – les relations sont essentielles pour guérir d’un traumatisme.
- Donnez aux gens et aux communautés le pouvoir de décider de la façon dont les soins et la guérison se dérouleront.

Ce que peuvent faire les fournisseurs de services, les familles d’accueil et les soignants de remplacement

- Impliquez et écoutez les enfants et les jeunes handicapés et leurs familles lorsque vous élaborez des moyens de les aider et de les soutenir. Mettez sur leurs forces, écoutez-les et croyez-les quand ils vous disent ce dont ils ont besoin.
- Soyez intentionnel dans la création d’une sécurité culturelle⁷. Cherchez à comprendre les expériences des gens, leurs antécédents culturels, leurs liens, et reconnaissez et prenez en considération les pratiques de guérison culturelle dans le cadre du plan d’intervention.
- Employez un langage et une terminologie centrés sur la « personne d’abord », en responsabilisant et en habilitant les enfants et les jeunes handicapés.
- Soyez conscient/e que les gens que vous servez peuvent avoir subi un traumatisme causé par la discrimination fondée sur la capacité physique et ses recoupements avec le racisme anti-Autochtone et anti-Noir.
 - Démontrez que vous comprenez et acceptez que le racisme et les traumatismes raciaux existent.
 - Soyez ouvert et curieux et créez un espace permettant aux enfants et aux jeunes et à leurs familles de parler de questions raciales et de la façon dont elles façonnent leur expérience.
 - Validez la vision du monde des jeunes, leur valeur et leurs forces⁸.

- Si vous connaissez un enfant ou un jeune handicapé des Premières Nations qui a besoin de services et de soutien, le Principe de Jordan pourrait vous être utile. Visitez <https://fncaringsociety.com/jordans-principe> pour en savoir plus sur Jordan River Anderson et le Principe de Jordan.
- Communiquez intentionnellement et de manière proactive et demeurez en contact avec les familles de toutes les manières possibles. Offrez des possibilités aux enfants et aux jeunes handicapés et à leurs familles de se connecter virtuellement et en personne, en respectant les protocoles de sécurité locaux sur la COVID-19. N'attendez pas qu'ils vous contactent.
- Offrez de manière proactive une aide financière, des services et des mesures de soutien d'urgence sans obstacle pour renforcer la capacité des familles à répondre aux besoins des enfants et des jeunes handicapés.
- Engagez-vous à utiliser tous les moyens à votre disposition pour signaler à votre employeur et au gouvernement les défis extraordinaires et les besoins non satisfaits que vous constatez et dont vous entendez parler. Soyez un allié audacieux et engagé envers les familles.
- Protégez et favorisez l'intégrité des familles dans la prise de décisions concernant les enfants handicapés dans les milieux de vie collectifs.
- Redéployez des travailleurs de soutien pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes handicapés et de leurs familles, et veillez à ce que les travailleurs soient formés aux pratiques et aux protocoles de sécurité.
- Donnez accès à de l'équipement de protection individuelle (EPI) pour les travailleurs de soutien et les familles dont d'autres membres peuvent servir de soignants de remplacement afin d'offrir un répit bien nécessaire.

Ce que peuvent faire les gouvernements

Les provinces et les territoires pourraient atténuer l'important stress financier et émotionnel et les exigences physiques vécus par les familles d'enfants et de jeunes handicapés, par les moyens suivants :

- Déclarer les familles d'enfants et de jeunes handicapés comme des travailleurs essentiels et leur permettre d'accéder à des services d'importance critique et de prendre soin de leurs proches pendant les périodes de confinement liées à la pandémie.
- Inclure les enfants et les jeunes handicapés, leurs familles et les fournisseurs de services essentiels parmi les groupes prioritaires pour la vaccination.

- Rationaliser les processus d’approbation pour tous les flux de financement et les prestations d’urgence, afin de réduire la paperasse pour les familles et les aider à répondre aux besoins de leurs enfants.
- Faciliter l’accès gratuit à de l’EPI, selon les besoins.
- Offrir des options souples pour des prestations de répit permanentes et respectueuses de la culture à l’intention des parents, des familles d’accueil et des soignants de remplacement, afin qu’ils puissent être capables émotionnellement et physiquement de répondre aux besoins liés au soin de leurs enfants.
- Créer des programmes souples et adaptés pour aider les familles et les soignants à couvrir le coût total de thérapies sûres sur le plan culturel, de programmes d’intervention précoce, du matériel de positionnement et de mobilité, des véhicules accessibles et du logement – qui sont tous essentiels à la prévention des blessures et à la promotion d’un développement sain et de l’inclusion communautaire.
- Mettre en œuvre un système flexible et complet de rémunération des aidants naturels qui offrent des mesures de soutien à domicile, en reconnaissant leur rôle essentiel dans le sain développement des enfants et des jeunes handicapés, ainsi que les difficultés financières et les obstacles à l’emploi auxquels font face les familles.
- Permettre aux familles de recevoir la prestation fédérale pour enfants handicapés sans en récupérer le montant sur l’aide sociale versée.
- Veiller à ce que les travailleurs de la santé, des services sociaux et des services à l’enfance et à la famille reçoivent de la formation sur l’élaboration et la mise en œuvre de politiques, de programmes et de services qui tiennent compte des handicaps et des traumatismes.

Le gouvernement fédéral pourrait s’attaquer à l’important stress financier subi par les familles d’enfants et de jeunes handicapés, par les moyens suivants :

- Adopter le [Plan de Spirit Bear](#) et mettre fin à la discrimination dans les services publics pour les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, et étendre le [Principe de Jordan](#) au-delà de 18 ans.
- Inclure les familles et les soignants d’enfants et de jeunes handicapés dans le Plan fédéral d’inclusion des personnes handicapées, et veiller à ce que la Prestations canadienne d’invalidité proposée englobe ces familles.
- Doubler immédiatement la prestation pour enfants handicapés et demandez aux provinces et aux territoires de ne pas la retrancher de l’aide sociale versée.
- Examiner et améliorer les mesures fiscales pour les personnes handicapées :
 - Améliorer l’accès au crédit d’impôt pour personnes handicapées et au régime enregistré d’épargne-invalidité.

- Rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées et étendre l'indemnisation aux personnes à plus faible revenu.
- Offrir des crédits d'impôt remboursables supplémentaires aux familles qui fournissent des soins à temps plein.
- Mettre en place un revenu de subsistance garanti, afin de répondre aux besoins spécifiques des familles d'enfants et de jeunes handicapés.

Protéger les droits des enfants et des jeunes handicapés

La Convention relative aux droits de l'enfant (CDE)⁹ affirme le droit des enfants de voir leur intérêt supérieur considéré de manière prioritaire, en tenant compte de tous leurs droits dans la prise des décisions qui les concernent (article 3). De nombreuses dispositions reconnaissent le droit des enfants à des soins de santé et de réadaptation de la plus haute qualité, au maintien ou au rétablissement des relations familiales, à la pratique de leur langue et de leur culture, à l'éducation, à la sécurité matérielle et à la protection sociale, ainsi qu'à la possibilité de jouer et de socialiser et d'être entendus lorsque des décisions les touchent. Non seulement les enfants et les jeunes handicapés possèdent-ils tous ces droits, mais l'article 23 de la Convention affirme le droit des enfants handicapés à « mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité ». Ils ont droit à une aide et à des soins spéciaux pour assurer leur développement individuel et l'intégration sociale les plus complets possible.

En fait, l'article 7 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)¹⁰ stipule que l'État doit « prendre toutes les mesures nécessaires pour garantir la pleine jouissance par les enfants handicapés de tous les droits de l'homme et libertés fondamentales sur un pied d'égalité avec les autres enfants ». À cette fin, l'article 23 affirme le droit des enfants handicapés à la vie de famille et au soutien des familles; l'article 24 prévoit une éducation inclusive; l'article 25 prévoit des services de santé équitables, gratuits ou abordables, de qualité ainsi que des services spécialisés qui répondent spécifiquement aux besoins des enfants handicapés; l'article 28 prévoit un niveau de vie suffisant ainsi qu'une assistance pour les dépenses liées au handicap, y compris les soins de répit; et l'article 30 prévoit le droit des enfants handicapés de jouir de leur culture sur un pied d'égalité.

La Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA)¹¹ reconnaît le « droit des familles et des communautés autochtones de conserver la responsabilité partagée de l'éducation, de la formation, de la scolarisation et du bien-être de leurs enfants, conformément aux droits de l'enfant ». L'article 14.3 de la

DNUDPA stipule que « les États prennent, en concertation avec les peuples autochtones, des mesures efficaces pour que les autochtones, en particulier les enfants, qui vivent à l'extérieur de leur communauté, puissent accéder, lorsque cela est possible, à un enseignement dispensé selon leur propre culture et dans leur propre langue. »

Ces droits sont considérés comme interdépendants plutôt que comme une hiérarchie des besoins, et c'est pourquoi ils doivent être soutenus dans la mesure du possible, même lorsque la protection de la santé publique devient une considération prédominante.

Bien que certaines limites aux droits des enfants, des jeunes et des familles puissent être nécessaires dans un état d'urgence – comme la pandémie de COVID-19 – ces restrictions doivent être raisonnables, justifiables et fondées sur une prise de décision judicieuse. Toutes les situations doivent être évaluées individuellement et toute restriction doit être limitée dans le temps, en mettant en place des périodes d'examen régulières pour modifier, alléger ou lever les restrictions dès que possible. Des exceptions devraient pouvoir être faites au cas par cas lorsque cela est possible¹².

Au-delà du respect des droits des enfants et des jeunes handicapés, les gouvernements, les agences et les soignants doivent les aider à se sentir en sécurité et remplis d'espoir. Cela ne peut être facilité qu'en créant les conditions dans lesquelles des relations et des liens significatifs peuvent être maintenus et entretenus.

Remerciements

Cette note d'orientation a été produite par la Ligue pour le bien-être de l'enfance du Canada, le Consortium Canadien sur le trauma chez les enfants et adolescents et l'Association des familles d'accueil du Canada, avec les conseils spécialisés de défenseurs des personnes handicapées, de fournisseurs de services, de parents d'enfants handicapés, de soignants de remplacement et de chercheurs. Des remerciements particuliers s'adressent à la Dre Lucyna Lach (Université McGill), Lisa Wolff (UNICEF Canada), Angela Clancy (Family Support Institute of BC), le Dr Tim Stainton (Université de la Colombie-Britannique), le Dr Michael J. Prince (Université de Victoria), Brenda Lenahan (BC Parents of Complex Kids), Donna Thomson (parente et défenseure), Kathy Unsworth (CanFASD), Sharon McCarry (parente), Gabriella Carafa (travailleuse sociale périnatale, psychothérapeute), et Rick RitzZaland (The Federation of Community and Social Services of BC).

La force des familles et des liens est soutenue par l'investissement de l'Agence de la santé publique du Canada *Contribuer à la santé des survivants de violence familiale*. Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada.



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

¹ Baumbusch, Jennifer, Lamden-Bennett, Shawna R., et Jennifer E.V. Lloyd. 2020. The Impact of COVID-19 on British Columbia's Children with Medical Complexity and their Families.

<https://open.library.ubc.ca/cIRcle/collections/facultyresearchandpublications/52383/items/1.0395118>.

² Baumbusch et coll. 2020.

³ Arim, Rubab, Findlay, Leane, et Dafna Kohen. 2020. Les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les familles canadiennes d'enfants ayant une incapacité.

<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2020001/article/00066-fra.html>.

⁴ Arim et coll. 2020.

⁵ Fast, Elizabeth, et Delphine Collin-Vezina. 2010. Historical trauma, race-based trauma and resilience of Indigenous peoples: A literature review. *First Peoples Child & Family Review*. Vol 5, no 1, pages 126-136.

⁶ Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA). 2014. Guiding Principles of Trauma-Informed Care. SAMHSA Newsletter, 22:2.

https://www.samhsa.gov/samhsaNewsLetter/Volume_22_Number_2/trauma_tip/guiding_principles.html

⁷ Ressources supplémentaires sur la sécurité culturelle. :

<https://www.fnha.ca/wellness/cultural-humility>; <https://www.heretohelp.bc.ca/visions/indigenous-people-vol11/what-indigenous-cultural-safety-and-why-should-i-care-about-it>.

⁸ Kenneth V. Hardy, Healing the Hidden Wounds of Racial Trauma.

<https://static1.squarespace.com/static/545cdfc4b0a64725b9f65a/t/54da3451e4b0ac9bd1d1cd30/1423586385564/Healing.pdf>.

⁹ Convention relative aux droits de l'enfant (CDE) des Nations Unies.

<https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>.

¹⁰ Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) des Nations Unies

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.

¹¹ Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones.

https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_fr.pdf.

¹² UNICEF. (9 avril 2020). Ne permettons pas que les enfants soient les victimes cachées de la pandémie de COVID-19.

<https://www.unicef.org/fr/communiqués-de-presse/ne-permettons-pas-que-les-enfants-soient-les-victimes-cachees-de-la-pandemie>.