

Children's Healthcare Canada | Santé des enfants Canada

Le **meilleur** départ

Développement d'une feuille de route pour des enfants et des jeunes en santé et épanouis

À propos de ce rapport

Santé des enfants Canada est la seule association nationale représentant les organisations de soins de santé pour les enfants à travers tout le continuum de soins, notamment les hôpitaux tertiaires, quaternaires et pédiatriques spécialisés, les hôpitaux communautaires, les centres de traitement pour enfants, les organismes de soins à domicile, de répit et de soins palliatifs, et les autorités régionales de santé.

Ce document présente un guide pratique, une vision et une feuille de route visant à améliorer de manière mesurable les expériences et les résultats en matière de soins de santé pour les enfants, les jeunes et les familles. Il comprend également des recommandations à l'intention des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des prestataires de soins de santé et des dirigeants du secteur de la santé, ainsi que des partenaires philanthropiques.

Il s'appuie sur un processus de consultation nationale mené par Santé des enfants Canada en 2026 auprès de dirigeants en santé de l'enfant, de chercheurs et de familles de partout au pays, et s’inspire de travaux collaboratifs antérieurs menés par l'Association, notamment de l'initiative Assurer un avenir en santé.

Le besoin de changement **3**

- La réalité des enfants aujourd’hui 4
- Les enjeux 6
- Pourquoi les enfants ont besoin d’un système différent 7

Le fondement de la feuille de route **10**

- Cinq principes de réforme 11
  1. Accès équitable aux soins de santé à travers le continuum *12*
  2. Des soins qui créent les fondements d'une fonction à vie *12*
  3. Des structures de main-d'œuvre et de financement qui permettent des soins durables, intégrés et holistiques *13*
  4. Des systèmes de données et d'apprentissage permettant l'innovation connectée à travers le pays *13*
  5. Recherche intégrée et transformatrice *14*

De la vision à l’action **15**

- Le rôle de Santé des enfants Canada 15
- Un appel à l’action collective 16
  - Gouvernement fédéral *16*
  - Gouvernements provinciaux et territoriaux *16*
  - Prestataires de soins de santé et dirigeants en santé de l'enfant *17*
  - Partenaires philanthropiques *17*
- Le projet ultime de construction nationale 17

Les arguments en faveur du **changement**

Le Canada est l'une des nations les plus riches au monde et compte 8,6 millions d'enfants et de jeunes de moins de 19 ans[i] avec un engagement fondamental envers des soins de santé universels publics. Pourtant, les résultats en matière de santé et de bien-être des enfants et des jeunes au Canada figurent parmi les plus faibles des pays comparables, et continuent de se dégrader.

> Le Canada se classe **22e** sur 37 pays riches en matière de santé et de bien-être des enfants[ii].

Les taux de maladies chroniques chez les enfants, ainsi que ceux des troubles mentaux et comportementaux, sont en hausse au Canada, et nous restons à la traîne par rapport à des pays comparables en ce qui concerne les taux de mortalité infantile[iii]. Les incidences et les résultats sont les pires pour les enfants et les jeunes des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis et des régions éloignées, pour les familles d'immigrants et les familles à faible revenu, ainsi que pour les enfants et les jeunes handicapés, racialisés ou 2ELGBTQ+. Plus généralement, au Canada aujourd'hui, les enfants et les familles attendent régulièrement plus longtemps que de nombreux adultes pour obtenir des services médicalement nécessaires. Plus de la moitié des enfants qui attendent des interventions chirurgicales déterminantes nécessaires pour leur vie attendent plus longtemps que ce qui est cliniquement recommandé, et 1,5 million d'enfants canadiens n'ont pas accès à des soins primaires[iv].

Les enfants et les jeunes ont besoin d'une alimentation nutritive, d'eau propre, de familles bénéficiant de revenus sécurisés, de communautés sécuritaires, de soins parentaux et de garde compétents, d'un accès à l'éducation, d'espaces pour jouer et grandir, et d'environnements exempts de discrimination pour s'épanouir. Au-delà de ces déterminants sociaux de la santé, le Canada a besoin de systèmes de soins de santé robustes pour les enfants et les jeunes qui commencent par les soins prénataux, offrent un dépistage précoce et une intervention pour les conditions développementales et chroniques, donnent un accès rapide aux soins spécialisés et palliatifs, intègrent les soins de santé mentale et soutiennent des transitions graduelles et bien planifiées vers l'âge adulte. Comme les enfants sont intégrés dans des cellules familiales, les familles elles-mêmes ont également besoin d'un soutien émotionnel et financier ainsi qu'un accompagnement dans la navigation des systèmes.

En même temps, les systèmes de soins de santé du Canada sont affectés par une nouvelle réalité démographique. Les progrès médicaux et un meilleur accès aux ressources sociales signifient que les gens vivent plus longtemps, souvent avec des maladies chroniques de plus en plus complexes. Environ un Canadien sur cinq a maintenant plus de soixante-cinq ans, une proportion qui devrait atteindre un sur quatre d'ici 2051. Le groupe d'âge des personnes de plus de 80 ans connaît la croissance la plus rapide[v]. Il est important de considérer cet enjeu, mais il doit être assorti d'une attention délibérée et de mesures concrètes en faveur des enfants et des jeunes, dont les besoins distincts et urgents risquent d'être négligés au moment précis où ils deviennent plus complexes, et non moins. Investir tôt dans la vie est à la fois un impératif moral et financier, alors que le Canada s'efforce d'assurer la viabilité à long terme du système de santé lui-même.

La **réalité** des enfants aujourd'hui

L'enfance au Canada est différente de ce qu'elle était il y a une génération, marquée par une complexité croissante, de nouveaux schémas de diagnostic et des pressions croissantes sur le bien-être physique, mental et social des enfants et des jeunes.



Statistique Canada rapporte qu'1 enfant et jeune sur 4 (1,6 M) vit avec un problème de santé à long terme, une maladie développementale, chronique ou un handicap diagnostiqués.

De plus en plus d'enfants et de jeunes reçoivent un diagnostic de conditions de santé complexes et de handicaps

Les progrès en soins néonataux, en soins intensifs pédiatriques et en innovation chirurgicale prolongent l'espérance de vie des enfants ayant des besoins de santé complexes. Des enfants qui, auparavant, n'auraient pas survécu vivent maintenant pendant des décennies, beaucoup avec des handicaps importants. Les enfants et les jeunes ayant des besoins de santé complexes représentent une faible proportion de la population pédiatrique, mais ils représentent une part disproportionnée des dépenses de soins de santé, ce qui illustre le coût d'un système construit autour de diagnostics uniques plutôt que de l'enfant dans sa globalité[vi].



« Le système médical est incroyable pour maintenir les enfants en vie, mais une fois qu'ils quittent l'hôpital, il n'existe pas de système conçu pour les aider, ni les familles, à vraiment vivre. Nous avons la technologie pour soutenir la vie, mais on nous refuse les infrastructures sociales, financières et infirmières de base nécessaires pour aller au-delà de la simple survie. »

Santé des enfants Canada, consultation nationale, 2026

De plus en plus d'enfants vivent avec de la douleur chronique

Au Canada, un enfant sur cinq vit avec de la douleur chronique[vii]. Pour beaucoup de ces enfants, en particulier ceux qui ont des sensibilités au traitement sensoriel ou des barrières de communication, la douleur non gérée se manifeste régulièrement sous forme de détresse physiologique et psychologique à long terme[viii].

De plus en plus d'enfants et de jeunes présentent une neurodiversité et d'autres conditions développementales

La prévalence des grandes conditions neurodéveloppementales diagnostiquées, notamment le trouble du spectre de l'autisme, le TDAH et les troubles d'apprentissage, a fortement augmenté au cours de la dernière décennie. Entre 10 et 17 % des enfants vivent avec un handicap neurodéveloppemental[ix]. Cette augmentation de la visibilité et du diagnostic a entraîné une hausse substantielle de la demande de soins développementaux, et même avec de nouveaux financements via des canaux tels que la stratégie fédérale sur l'autisme, les listes d'attente dans plusieurs provinces restent longues.

L'augmentation des diagnostics ne raconte qu'une partie de l'histoire. Le système canadien est structuré de manière à exiger un diagnostic avant le traitement, et les modèles de financement des traitements supposent généralement un patient standard. La plupart des enfants ayant des besoins développementaux présentent des conditions qui se chevauchent, comme des déficits d'attention, des retards de communication et de langage, des problèmes de traitement de l'information, une hypersensibilité sensorielle, de l'anxiété, des défis de coordination motrice, de la dépression et un trouble obsessionnel-compulsif qui défient un diagnostic simple et des plans de traitement standards. Les enfants et les jeunes ayant des conditions développementales font également face à des barrières structurelles et sociales pour accéder à l'activité physique ordinaire et aux espaces de jeux communautaires accessibles, ce qui augmente leur risque à long terme de maladies cardiovasculaires, de déconditionnement physique et de conditions métaboliques chroniques en vieillissant.

De plus en plus d'enfants et de jeunes vivent une détresse générationnelle et présentent des besoins croissants en matière de santé mentale et comportementale

La combinaison des perturbations liées à la pandémie, de l'utilisation des médias sociaux et des préjudices en ligne, et de l'anxiété géopolitique et climatique a créé un stress sans précédent sur la santé mentale et le bien-être des enfants et des jeunes.



Plus d'un quart des jeunes Canadiens âgés de 12 à 17 ans évaluent leur santé mentale comme passable ou mauvaise, soit le double des niveaux d'avant la pandémie[x].

Les taux de médicaments prescrits contre l'humeur et l'anxiété, les hospitalisations pour troubles alimentaires et les visites aux urgences liées à la santé mentale ont tous augmenté, et les crises de santé mentale représentent maintenant une part importante et croissante des hospitalisations pédiatriques. Le suicide demeure l'une des principales causes de décès évitables chez les enfants et les jeunes Canadiens.

« La forte augmentation des visites aux urgences et des hospitalisations pour problèmes de santé mentale n'est pas une défaillance soudaine de la biologie infantile; c'est l'échec structurel d'un filet de sécurité en amont sous-financé. Lorsqu'un enfant vulnérable fait face à une longue liste d'attente pour une thérapie communautaire standard, des anxiétés légères et des troubles alimentaires précoces continuent de s'aggraver jusqu'à devenir des crises psychiatriques potentiellement mortelles. Nous avons conçu un système où les familles sont forcées d'attendre une rupture catastrophique avant que la porte d'accès aux soins cliniques ne s'ouvre enfin, faisant de l'urgence le portail d'entrée de facto de l'ensemble du système de psychiatrie de l'enfant. »

Santé des enfants Canada, consultation nationale, 2026

Des populations d'enfants et de jeunes de plus en plus diverses et vulnérables

La détresse en matière de santé mentale frappe les jeunes marginalisés de manière dévastatrice. Les jeunes 2SLGBTQ+ présentent des troubles de santé mentale et de consommation de substances, ainsi que des idées suicidaires, à des taux substantiellement plus élevés que leurs pairs cisgenres et hétérosexuels. Les jeunes autochtones présentent des taux considérablement plus élevés de symptômes dépressifs et de suicide que les jeunes non autochtones, reflétant les impacts continus de la colonisation et des iniquités systémiques. Les enfants et les jeunes appartenant à ces groupes vivent également de la stigmatisation sociale, des traumatismes et des difficultés à accéder à des soins et services appropriés.

La diversité croissante du Canada a également modifié la démographie de l'enfance. Une proportion croissante d'enfants canadiens a au moins un parent immigrant, selon des données récentes du recensement. Les enfants nouvellement arrivés ont besoin de soins de santé spécialisés qui englobent la navigation linguistique et culturelle, la vaccination et le dépistage de rattrapage, et un soutien en santé mentale accessible et adapté aux traumatismes liés à la migration, à la discrimination systémique et au stress d'une adaptation culturelle rapide. Certains centres urbains disposent de cliniques spécialisées pour les réfugiés et les nouveaux arrivants vulnérables, mais la plupart des familles peinent à accéder à ce type de soins.

« On ne peut pas parler d'amélioration de la qualité si l'équité n'est pas au cœur de cette discussion. Tant de préjudices se produisent dans le système de soins de santé en raison du racisme systémique et d'autres défis auxquels font face différentes populations, et nous devons être prêts à y remédier et à assumer ce fait si nous voulons apporter des changements significatifs. »

Santé des enfants Canada, consultation nationale, 2026

Les systèmes de santé actuels du Canada ont été conçus pour une autre époque, axée sur les maladies aiguës et à court terme. Ils n'ont pas été conçus pour les enfants, qui ont une physiologie et des présentations de maladies distinctes, des fenêtres de développement critiques et limitées dans le temps, et des besoins indissociables de ceux de leurs familles. Les systèmes sont fragmentés entre les différents ministères et prestataires, structurés pour traiter des conditions isolées plutôt que l'enfant dans sa globalité. Ils sont de plus en plus incapables d'offrir des soins opportuns, coordonnés et équitables, ce qui compromet les résultats de santé et de bien-être.

Quels sont les **enjeux** ?

Lorsque les enfants ne reçoivent pas les bons soins au bon moment, les conséquences vont bien au-delà de leur propre santé. Des soins retardés ou inadéquats affectent l'éducation, la santé mentale et la participation sociale tout au long de la vie, et ils exercent une pression durable sur les familles et la société. Cela entraîne également un coût économique direct. **Réaliser son plein potentiel: L'argument économique en faveur de l'investissement dans la santé des enfants**, la première analyse économique nationale de ce type, menée par Deloitte pour Santé des enfants Canada et Fondations des hôpitaux pour enfants du Canada, a révélé que chaque dollar investi dans les soins de santé des enfants génère jusqu'à un rendement cinq fois supérieur grâce à l'amélioration des résultats de santé, à la réduction des coûts pour les familles et les systèmes de santé, et à la productivité future de la main-d'œuvre[xi]. Investir dans les soins de santé des enfants est l'un des leviers les plus puissants dont dispose le Canada pour assurer la résilience nationale à long terme et la productivité future de la main-d'œuvre.



Chaque dollar refusé à l'intervention précoce devient une dette à payer par un système de santé pour adulte alourdi par des maladies chroniques évitables[xii]. Un participant aux consultations nationales de Santé des enfants Canada en 2026 a observé : « le choix est de payer maintenant ou de payer plus tard », et payer plus tard coûte exponentiellement plus cher en termes humains et financiers. **Chaque projet de construction nationale que le Canada entreprend, de la productivité économique à la cohésion sociale, dépend des générations futures qui sont en bonne santé, capables et en mesure de participer pleinement à la vie du pays.**

Au cours des dernières années, des dirigeants en santé, des éducateurs, des chercheurs, des prestataires de services, des défenseurs des droits des personnes handicapées, des organisations non gouvernementales, des parents et des jeunes ont appelé les gouvernements à remédier au déclin de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes. Le gouvernement fédéral a commencé à investir son attention et son capital politique dans des programmes et des partenariats qui touchent à la santé des enfants et à la réforme plus large du système de santé : de nouvelles collaborations, de nouveaux financements pour la recherche et les systèmes de santé sous pression, un engagement à étudier la main-d'œuvre de la santé, une stratégie fédérale sur l'autisme, un engagement politique en faveur de la réforme des soins primaires, et des travaux avec les partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis pour codévelopper des lois qui codifient le droit à la santé, soutiennent l'autodétermination et affrontent le racisme systémique. Ce sont de premières étapes importantes qui peuvent être coordonnées et optimisées dans le cadre d'une stratégie nationale en faveur des enfants et des jeunes.

Sans une approche délibérée et coordonnée, l'histoire démontre que les besoins spécifiques des enfants et des jeunes sont systématiquement absorbés dans la réforme des soins de santé centrée sur les adultes, et s'y perdent. Veiller à ce que cette génération de réformes se concentre explicitement sur les enfants, les jeunes et les familles est à la fois une obligation morale et un choix économique judicieux.

Pourquoi les enfants ont besoin d'un **système différent**

Les systèmes de santé conçus principalement pour les soins aux adultes et les schémas de maladies des adultes ne peuvent tout simplement pas être adaptés à l'échelle pour servir les enfants. Les systèmes de soins de santé pédiatriques nécessitent une approche distincte pour plusieurs raisons.

Les enfants ont des fenêtres de développement limitées dans le temps

Les enfants et les adolescents suivent des étapes bien définies en matière d'apprentissage, de développement des compétences sociales et de maîtrise des émotions, ainsi que de correction des déficits. Manquer ces fenêtres peut avoir des impacts durables sur la santé physique, mentale et sociale et le bien-être tout au long de la vie. Par exemple, un enfant ayant un retard de langage est le plus réceptif à l'intervention thérapeutique avant l'âge de quatre ans. Si l'intervention est retardée de six mois, l'enfant sera peu susceptible d'atteindre le même niveau de maîtrise linguistique que ses pairs, ce qui affecte le potentiel académique, l'aisance sociale et la régulation comportementale et émotionnelle. De même, il existe des étapes critiques pour la maturité biomécanique durant les poussées de croissance rapide de la puberté. Les retards dans le traitement, comme la fusion vertébrale pour la scoliose, peuvent faire manquer la fenêtre de malléabilité, nécessitant une chirurgie plus invasive ou une réduction permanente de la mobilité à vie, souvent durant une autre fenêtre critique pour la socialisation et l'identité. Des coûts financiers et sociaux s'accumulent pour l'enfant, la famille et le système de santé plus large en raison des retards d'accès aux soins.

Les enfants sont intégrés dans des systèmes familiaux

Les enfants ne se présentent pas pour des soins de santé de manière isolée. Leur santé et leur capacité à guérir sont façonnées par l'écosystème familial qui les entoure. Le stress chronique vécu par les parents et les soignants, qu'il provienne du racisme, de la pauvreté, de problèmes de santé mentale ou des exigences liées à la navigation dans le système de santé, active les propres systèmes de réponse au stress des enfants et réduit leur capacité à récupérer d'une maladie. Cet effet va au-delà de l'enfant malade. Une maladie grave ou des problèmes comportementaux non suivis chez un enfant provoquent souvent une cascade de problèmes comportementaux, physiques ou de santé mentale chez les frères et sœurs. Y remédier nécessite plus que des soins cliniques seuls. Les familles ont souvent besoin de conseils, de remplacement du revenu, de soins de répit et de soutien pour les frères et sœurs qui ne sont pas eux-mêmes les patients désignés. Sans ce soutien, les soignants ne peuvent pas créer l'environnement dont un enfant a besoin pour guérir ou développer des compétences développementales, et les soins cliniques, aussi solides soient-ils, ne combleront pas l'écart à eux seuls.

Les enfants ont besoin de soins adaptés à leurs besoins

Les systèmes de santé et de bien-être publics du Canada sont construits autour de la maladie, et non des soins développementaux dont les enfants ont besoin. Les soins de santé sont structurés pour donner la priorité au traitement des maladies plutôt qu'au dépistage précoce, au renforcement des compétences et à l'intervention, et les financements et les programmes sont conçus autour de diagnostics spécifiques, plutôt qu'en fonction des besoins interdépendants et enchevêtrés des enfants et des familles. Les modèles de rémunération à l'acte et les mesures d'efficacité supposent qu'il existe un « patient standard » et laissent peu de place à l'enchevêtrement de besoins physiques, émotionnels et comportementaux qui peuvent être intégrés dans la présentation d'un enfant.

Comprendre le développement humain est une partie essentielle de l'expertise pédiatrique, non seulement pour fournir une intervention opportune, mais aussi pour s'assurer que les soins tiennent compte de la vulnérabilité émotionnelle des enfants. Les enfants vivent la douleur, la peur et les environnements inconnus différemment des adultes, et leur capacité à comprendre ou à consentir à ce qui se passe évolue à chaque étape du développement. Lorsque les enfants vivent une douleur excessive, des soins insensibles ou de la peur dans les milieux de santé, cela peut façonner leur santé mentale et leur relation avec leur corps pour le reste de leur vie et peut les amener à éviter les soins de santé.

Ces premières expériences établissent également le sens de confiance de base d'un enfant envers le système de santé, un fondement qui l’accompagne tout au long de l'adolescence et de l'âge adulte. Un enfant qui associe les hôpitaux à la peur ou à l'impuissance peut tarder à chercher des soins plus tard dans sa vie, dissimuler des symptômes aux prestataires ou avoir du mal à respecter les traitements, ce qui entraîne des conséquences qui vont bien au-delà de l'enfance.

Une grande partie de ce préjudice est évitable grâce à une préparation et une communication délibérées. Les pratiques nécessitent des prestataires précisément formés au développement et à la communication pédiatriques, et non simplement l'application d'approches de soins adultes à de plus petits patients.

Le même principe s'applique aux médicaments et aux dispositifs médicaux nécessaires aux enfants. Les exigences de formulation pédiatrique, les voies pour les médicaments orphelins et les maladies rares, les méthodes d'évaluation des technologies de la santé et les cadres régissant les thérapies individualisées et génétiquement dirigées ont été créés pour les populations adultes et les normes de preuve adultes. L'intégration des exigences pédiatriques dans ces systèmes, plutôt que de traiter les enfants comme une exception en leur sein, améliorerait l'accès sans nécessiter aucune modification des arrangements juridictionnels entre les gouvernements.

Les enfants se perdent dans la transition vers les services pour adultes

Dans le système actuel, les soins pédiatriques se terminent généralement lorsqu'un patient atteint 18 ans. Les découvertes scientifiques des deux dernières décennies ont transformé la compréhension du développement des adolescents et des jeunes adultes. Nous savons maintenant que le développement du cerveau se poursuit bien jusqu'à la vingtaine, et que la population des adolescents et des jeunes adultes continue d'avoir besoin d'un soutien développemental spécialisé. Aujourd'hui, de nombreux jeunes perdent l'accès aux programmes dont ils ont besoin au moment précis où ils connaissent les besoins de santé mentale les plus difficiles ou la progression la plus significative de maladies chroniques. Ceci est dû à des seuils d'âge arbitraires et non pas à un stade de développement approprié. De nombreux jeunes passent entre les mailles du filet ou abandonnent complètement les soins en conséquence.



« Le système adulte est complètement déconnecté. Nous passons dix-huit ans à constituer une équipe de soins qui comprend chaque nuance d'un enfant complexe, et puis, du jour au lendemain, le système remet aux parents une pile de dossiers et dit : bonne chance, vous allez vous débrouiller tout seuls maintenant ! C'est un abandon complet de la continuité. »

Santé des enfants Canada, consultation nationale, 2026

Les enfants ont besoin d'une approche de soins axée sur le parcours de vie et la valeur

Gérer les besoins complexes des enfants et des jeunes nécessite un changement intentionnel, s'éloignant des soins de santé réactifs et transactionnels vers une approche axée sur le parcours de vie et la valeur. Des leaders d'opinion et des chercheurs au Canada et ailleurs [xiii] ont démontré la nécessité de réorienter le financement traditionnel, les structures et les mesures pour donner la priorité à l'optimisation de la santé des enfants tout au long d'une vie. Cela implique de privilégier les soins prénataux, le soutien parental, le dépistage précoce et l'intervention opportune, afin de favoriser les adultes les plus sains possibles tout en créant le système de santé le plus économiquement durable pour tous les Canadiens.

La vaccination infantile illustre ce qui se perd lorsque la prévention n'est pas maintenue. Le Canada a perdu son statut d'élimination de la rougeole le 10 novembre 2025, à la suite d'une épidémie qui a débuté en octobre 2024. Une approche axée sur le parcours de vie traite la vaccination comme une pratique continue plutôt que comme une réponse à des épidémies. Cela signifie des calendriers coordonnés, des registres interopérables qui suivent un enfant d'une juridiction à l'autre, un rattrapage pour les enfants qui ont pris du retard, et des campagnes de sensibilisation pour augmenter la confiance envers les vaccins.

5 425 cas de rougeole et 2 décès en 2025

Une approche axée sur le parcours de vie :

- En termes humains, cela signifie un système de soins qui place les enfants et les familles au centre, intégré dans leurs communautés, où les besoins uniques de chaque enfant sont rapidement reconnus et les familles sont soutenues avec tout ce dont elles ont besoin, notamment des interventions sanitaires et sociales, un soutien au revenu et des soutiens communautaires.

- En termes de politique, cela signifie passer de l'actuel financement basé sur l'activité des hôpitaux à des incitations et à des mesures des résultats à long terme rapportés par les patients. Il faudra aussi éliminer les silos rigides entre les ministères de la Santé, des Services à l'enfance et à la famille, et de l'Éducation.

- En termes économiques, cela signifie reconnaître que les expériences des enfants avec le système de santé ne sont pas des événements cliniques isolés, mais des opportunités d'investissement à long terme dans le capital humain et la santé économique du pays.

Les fondements de la feuille de route

Au printemps 2026, Santé des enfants Canada a consulté des dirigeants des systèmes de santé de l'enfant (y compris des familles et des soignants) de partout au pays pour articuler des principes de réforme du système de soins de santé pour les enfants, guidés par trois questions :

- Comment une approche pancanadienne des soins de santé des enfants pourrait-elle faire une différence?
- Quelles promesses devraient être faites aux enfants, aux jeunes et aux familles concernant leurs soins?
- De quel type de système de soins de santé pour les enfants a-t-on besoin pour concrétiser l'avenir que le Canada souhaite?

Ces consultations se sont appuyées sur les travaux fondamentaux d'**Assurer un avenir en santé**, **Au-delà des solutions de fortune** et **Réaliser son plein potentiel : L'argument économique en faveur de l'investissement dans la santé des enfants**.

Le processus de 2026 a combiné trois phases de travail:

Étape 1
25 entretiens approfondis et discussions en groupe ont été menées, couvrant des sujets tels que la santé des enfants, la défense des droits, la recherche, l'éducation et les soins de santé à travers le Canada et à l'international. Au total, 60 points de vue variés ont été recueillis auprès de dirigeants de systèmes de santé, d'éducateurs et de cliniciens, d'experts en données et de chercheurs en santé, de penseurs politiques, de défenseurs nationaux et mondiaux, et de parents et de personnes ayant une expérience vécue.

Étape 2
Une évaluation approfondie des preuves scientifiques nationales et internationales incluant les rapports mondiaux de l'UNICEF, des plans d'action globaux tels que l'initiative Launching Lifelong Health des États-Unis, des études sur les réformes australiennes et européennes, des recherches cruciales sur la physiologie et le développement des enfants, des cadres juridiques comme la Stratégie pour la santé des hommes et des garçons et le Cadre national pour la santé des femmes, ainsi qu'une analyse économique du rendement sur investissement pour la santé des enfants.

Étape 3
Un atelier interactif dans le cadre de la conférence de Santé des enfants Canada en mai, où les résultats des deux premières étapes ont été partagés avec plus de 300 professionnels de la santé. Les discussions en petits groupes ont permis d'approfondir les premières conclusions et de mettre en évidence de nouvelles possibilités d'innovation et de réforme à l'échelle nationale.

Les citations incluses tout au long de ce document sont tirées de conversations avec les leaders d'opinion qui ont contribué à ce travail.

Cinq principes pour la **réforme**

Lors des consultations, Santé des enfants Canada a entendu que les approches actuelles en matière de prestation et de coordination des services de soins de santé ne fonctionnent pas pour les enfants, les jeunes et les familles. Santé des enfants Canada a également entendu un désir unifié de la part des prestataires de soins de santé et des partenaires familiaux de créer et de fournir des soins qui favorisent la santé à vie, la meilleure qualité de vie et une participation significative, de la naissance tout au long de la vie, pour tous, partout au pays.

Une promesse pour les enfants et les jeunes : des soins qui soutiennent la santé tout au long de la vie, la meilleure qualité de vie possible et de vraies opportunités de participation, de la naissance à l'âge adulte, peu importe qui vous êtes et où vous vivez.

Il y a des défis inhérents à tout type de réforme de la santé dans le système fédéral, provincial et territorial décentralisé du Canada, avec des divisions bureaucratiques compliquées et des identités régionales distinctes. Les participants à la consultation ont clairement reconnu que le Canada n'a pas le luxe de faire table rase et de concevoir un nouveau système axé sur le parcours de vie et les valeurs. Il faut plutôt remodeler, unifier et faire évoluer l'architecture du système existant.

> *« Le Canada n'a pas de système national de soins de santé; nous avons une collection de monopoles régionaux. Mettre en œuvre une réforme systémique au-delà des frontières provinciales, c'est comme essayer de faire virer une flotte de gigantesques cargos avec un seul gouvernail. Les lignes de compétence de la fédération agissent comme une barrière naturelle à l'expansion de l'innovation. Nous avons besoin d'un processus beaucoup plus organique pour collaborer sur le système dont nos enfants ont besoin. »*
>
> Santé des enfants Canada, consultation nationale, 2026

Malgré ces défis, les participants ont été fortement d'accord que le Canada dispose de l'expertise, de l'engagement, des connaissances et de l'innovation pour progresser vers le système dont les enfants et les jeunes ont besoin, et qu'il existe déjà des dizaines d'exemples d'innovation reflétant ce changement à travers le pays. Reconnaissant que ce qui fonctionne en Nouvelle-Écosse rurale n'est pas le même que ce qui est nécessaire dans le Nord de l'Ontario ou dans le Grand Vancouver, la réforme du système de santé doit permettre la croissance de foyers d'innovation dans les communautés locales, tout en articulant une direction partagée pour un impact collectif. Avec le soutien et l'engagement fédéraux envers les principes ci-dessous, chaque province, territoire ou région peut s'appuyer sur ses forces existantes, créer des réseaux interjuridictionnels, s'inspirer des innovations d'autres régions et créer de nouvelles collaborations.



Santé des enfants Canada propose cinq principes de réforme du système de santé, pour améliorer les expériences et les résultats des soins pour les enfants.

1 Accès équitable aux soins de santé à travers le continuum

L'accès aux soins et les résultats de santé sont inéquitables à travers le pays et dans l'ensemble des catégories démographiques. Les retards et les longues périodes d'attente pour les enfants et les jeunes ont de profondes conséquences sociales et économiques. Le principe directeur le plus important de toute réforme des soins doit être l'équité. Pour les enfants, les services spécialisés sont souvent concentrés dans un petit nombre de centres urbains, et le code postal d'un enfant, le revenu familial et la juridiction responsable de ses soins déterminent trop souvent les services qu'il peut recevoir.

Atteindre l'équité signifie fondamentalement changer l'architecture du système :

- intégrer l'antiracisme dans les normes cliniques,
- examiner les données de santé de plus près pour que les iniquités ne soient pas masquées par des moyennes plus larges,
- élargir le soutien spécialisé dans les communautés rurales et éloignées, et
- traiter la sécurité culturelle, y compris pour les enfants handicapés et les enfants et jeunes 2ELGBTQ+, comme une compétence clinique fondamentale.

Cela exige également la pleine mise en œuvre du Principe de Jordan, l'engagement en faveur du remplacement permanent de l'Initiative Inuit pour les enfants d'abord, et le soutien à l'autodétermination des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de santé de l'enfant.

2 Des soins qui créent les fondements d'une fonction à vie

La santé développementale est le fondement de la santé à vie : les bons soins au bon moment façonnent la trajectoire de vie d'un enfant. Les soins à proximité du domicile sont importants pour l'accès et la rapidité. Les enfants et les jeunes présentent de nombreuses complexités qui se chevauchent plutôt que des diagnostics singuliers, et les adolescents et les jeunes en transition vers l'âge adulte ont des besoins développementaux qui nécessitent un soutien continu et approprié au développement de l'enfant.

> *« Les enfants autistes, les enfants ayant des conditions chroniques complexes et les enfants qui ont besoin de soins palliatifs évoluent tous à travers exactement les mêmes services structurels. Ils ont tous besoin de médecins de famille, d'écoles, de consultations spécialisées en temps voulu et d'un soutien en santé mentale. »*
>
> Santé des enfants Canada, consultation nationale, 2026

Mettre l'accent sur la santé et le développement fonctionnel en tant que facteur déterminant du bien-être tout au long de la vie nécessite une refonte en profondeur de l'approche des soins. Il faut des soins basés sur les besoins et le fonctionnement de chaque enfant et de sa famille, non séparés par des catégories ou des moyennes standardisées; des soins et services pédiatriques élargis qui incluent les jeunes tout au long de la transition vers l'âge adulte; et des soins flexibles de la part de prestataires interdisciplinaires basés sur les besoins présentés plutôt que sur le diagnostic.

Cela signifie également déplacer le centre de gravité des soins de santé des enfants des hôpitaux spécialisés vers les milieux de soins communautaires et primaires dans la mesure du possible, continuer à développer des canaux permettant aux spécialistes des centres urbains de collaborer avec les praticiens dans des régions plus éloignées, et coordonner les soutiens en santé mentale, les services de répit, les aides financières et les services de navigation autour de l'ensemble du ménage, avec une navigation fluide et des points d'entrée uniques entre les prestataires.

3 Des structures de main-d'œuvre et de financement qui permettent des soins durables, intégrés et holistiques

La capacité du Canada à fournir des soins de santé opportuns et de haute qualité aux enfants et aux jeunes dépend de la solidité de sa main-d'œuvre pédiatrique spécialisée. Aujourd'hui, cette main-d'œuvre subit des pressions sans précédent. À travers le pays, les pédiatres et les sous-spécialistes pédiatriques, dont l'expertise est essentielle pour les soins préventifs, le traitement spécialisé et la gestion coordonnée des conditions complexes, sont en pénurie. Les mêmes pressions s'étendent aux infirmières pédiatriques, aux cliniciens en santé mentale et aux prestataires paramédicaux, qui assurent une grande partie des soins quotidiens des enfants. La publication **Au-delà solutions de fortune** de Santé des enfants Canada rapporte que la main-d'œuvre au service des enfants est considérablement plus petite que la main-d'œuvre au service des adultes et est moins bien rémunérée[xiv].

La planification de la main-d'œuvre doit inclure une attention délibérée à la formation de plus de pédiatres et de sous-spécialistes, ainsi qu'une réévaluation de leur modèle de rémunération. Cette planification doit s'étendre aux soins infirmiers, à la santé mentale et aux soins paramédicaux, notamment le recrutement, la rétention et la rémunération.

Parallèlement, tout en constituant une main-d'œuvre durable et solide pour l'avenir, le système doit encourager et former de manière explicite la prochaine génération de professionnels de santé à la collaboration en équipe et aux soins spécifiques à la pédiatrie et tenant compte des traumatismes, afin de garantir que les interactions des enfants avec le système de santé instaurent une confiance à long terme plutôt que de leur causer des traumatismes cliniques.

> *« Les cliniciens ont l'impression que le modèle de rémunération à l'acte est centré sur le temps passé avec les patients, alors qu'ils préféreraient que l'accent soit mis sur la qualité. Si nous voulons une main-d'œuvre qui reste, nous devons les financer pour le temps relationnel nécessaire pour prendre soin d'un enfant complexe. »*
>
> Santé des enfants Canada, consultation nationale, 2026

4 Des systèmes de données et d'apprentissage permettant l'innovation connectée à travers le pays

Le Canada est un leader mondial en matière de recherche et possède certains des soins les plus avancés pour les enfants au monde, mais les données de santé restent cloisonnées dans des silos provinciaux, territoriaux et institutionnels. Cela empêche une véritable compréhension des besoins de populations spécifiques, de l'efficacité des soins fournis et de la recherche nécessaire pour l'avenir.

> *« Les statistiques provinciales cachent les disparités rurales et les crises localisées. Lorsque nous ne voyons que de larges moyennes provinciales centrées sur les adultes, nous pouvons ignorer l'existence d'une crise des résultats de santé pour les enfants marginalisés et autochtones. »*
>
> Santé des enfants Canada, consultation nationale, 2026

Construire un véritable système de santé en apprentissage pancanadien nécessite une infrastructure de données numériques unifiée et interopérable. Le système regrouperait des données connectées qui suivent un enfant à travers les parcours de soins pour voir les résultats longitudinaux, des mesures des résultats rapportés par les patients et des mesures de l'expérience rapportée par les familles, afin de passer de la mesure du débit administratif, comme l'occupation des lits, à la mesure de la véritable trajectoire humaine.

Un cadre national de données permettrait aux percées réalisées dans une région d'informer instantanément et d'élever le niveau de soins pour un enfant à des milliers de kilomètres de distance.

> *« Nous avons besoin de données nationales. Cela va de soi. C'est comme dire que nous avons besoin d'eau, et pourtant, nous n'arrivons jamais à y parvenir. Lorsque nous pouvons suivre le parcours d'un enfant dans le système, nous comprenons les besoins de cet enfant, et nous comprenons les besoins du système. »*
>
> Santé des enfants Canada, consultation nationale, 2026

5 Recherche intégrée et transformatrice

Le système de santé ne peut pas évoluer avec succès sans un pipeline continu et intégré de découvertes spécifiquement conçues pour les réalités changeantes de l'enfance en 2026. Le Canada a besoin d'un investissement soutenu dans la recherche spécifique à la pédiatrie couvrant la science biomédicale fondamentale, la mise en œuvre des systèmes de santé et les impacts en aval des facteurs de stress sociétaux modernes, tels que les préjudices numériques et l'anxiété climatique. La recherche devrait être directement intégrée dans les communautés et les espaces de soins où les enfants vivent et guérissent, afin qu'elle puisse influencer la pratique et être façonnée autour des résultats définis par les patients et les familles.



« Investir dans les soins de santé des enfants n'est pas un coût social statique; c'est le catalyseur d'une innovation de premier plan mondial. Des essais oncologiques sans rayonnement à la réécriture des normes mondiales sur la douleur, la recherche pédiatrique canadienne prouve que lorsque nous concevons un système explicitement pour les enfants, nous construisons l'infrastructure qui transforme la médecine pour tout le monde. »

Santé des enfants Canada, consultation nationale, 2026

De la vision à l’action

Le **rôle** de Santé des enfants Canada

Les membres de Santé des enfants Canada mettent déjà en œuvre, de manière innovante, des modèles de soins et des pratiques à travers tout le pays. Ce qui manque, c'est l'infrastructure nationale pour connecter, maintenir et effectuer ce travail à l’échelle nationale.

En tant que seule association nationale représentant les soins de santé des enfants à travers tout le continuum de soins, le rôle de Santé des enfants Canada est de rassembler des communautés de pratique à travers le pays pour développer, activer et évaluer davantage les cinq principes de réforme. Cela signifie réunir des dirigeants de systèmes de santé, des cliniciens, des chercheurs, des experts en données, des décideurs politiques et des familles pour partager des innovations, développer une infrastructure et des normes communes, et favoriser le courtage des connaissances afin que les progrès réalisés dans une région bénéficient aux enfants partout au Canada. Grâce à ce travail, Santé des enfants Canada identifiera de nouveaux modèles de soins prouvés et prometteurs, mesurera les résultats, soutiendra le courtage des connaissances et rendra compte publiquement des progrès.

Les phases ultérieures de ce travail documenteront des exemples de cette approche déjà en cours à travers le Canada et à l'international, et présenteront des opportunités concrètes d'action collaborative, afin que les provinces, les territoires, les institutions et les communautés puissent apprendre les uns des autres et progresser plus vite ensemble qu'un seul système ne pourrait le faire seul.

Un appel à **l'action collective**

Pour concrétiser cette vision d'une enfance et d'une jeunesse en bonne santé et épanouie, une action coordonnée de la part de nombreux acteurs est nécessaire. Les enfants, les jeunes et les familles devraient être directement engagés dans la mise en œuvre de chaque recommandation qui suit, et leurs besoins devraient être abordés explicitement plutôt qu'intégrés dans une planification centrée sur les adultes.

Les recommandations suivantes sont proposées comme point de départ pour la discussion.

Gouvernement fédéral

- Élaborer et financer la mise en œuvre d'une stratégie nationale pour les enfants et les jeunes, couvrant les domaines de la santé, des soins de santé, de l'éducation et des services à la famille.
- Créer un transfert pour la santé des enfants, un flux de financement dédié et réservé, avec un investissement de 10 milliards de dollars sur dix ans. Administré par le biais d'ententes bilatérales avec les provinces et les territoires.
- Investir dans les infrastructures pancanadiennes de données et de recherche en santé des enfants, avec des systèmes de données interopérables, des mesures des résultats rapportés par les patients et les familles, et un flux de financement dédié pour la recherche pédiatrique.
- Développer une stratégie nationale de main-d'œuvre pédiatrique, en partenariat avec les provinces et les territoires, pour régler les questions de recrutement, de formation, de rétention et de rémunération de l'ensemble de la main-d'œuvre en santé de l'enfant.
- Mettre pleinement en œuvre le principe de Jordan, s'engager à financer et à établir un calendrier pour le remplacement permanent de l'Initiative : Les enfants inuits d'abord, codéveloppé avec les organisations inuites, et travailler avec les dirigeants métis pour combler l'écart équivalent dans l'accès pour les enfants métis.

Gouvernements provinciaux et territoriaux

- Remplacer les modèles de financement basés sur la rémunération à l'acte et axés sur le diagnostic par des financements qui soutiennent des soins intégrés, multidisciplinaires et axés sur le parcours de vie.
- Réduire les silos structurels entre les ministères de la Santé, de l'Éducation et des Services à l'enfance et à la famille pour coordonner la planification et la prestation des services aux enfants.
- Investir dans la planification de la main-d'œuvre pédiatrique pour s'attaquer aux questions de formation et de rémunération de la main-d'œuvre élargie en santé de l'enfant.
- Élargir les services pédiatriques communautaires et en soins primaires pour réduire la dépendance à un modèle de soins hospitalo-centrique, tout en maintenant des liens solides entre les centres de spécialistes urbains et les prestataires ruraux et éloignés.

Fournisseurs de soins et dirigeants en santé de l’enfant

- Mettre en place des modèles de soins axés sur la famille qui considèrent les parents et les frères et sœurs comme des éléments clés dans le processus de guérison et de bien-être d’un enfant.
- Participer aux communautés de pratique nationales pour partager les innovations et généraliser les pratiques qui ont déjà fait leurs preuves.
- Adopter des mesures des résultats rapportés par les patients et les familles pour déplacer l'accent de la mesure du débit administratif vers les résultats à long terme.
- Faire progresser la sécurité culturelle et l'antiracisme en tant que compétences cliniques fondamentales, en particulier pour les enfants et les jeunes autochtones, racialisés, handicapés et 2ELGBTQ+.

Partenaires philanthropiques

- Financer l’innovation dans les modèles de soins intégrés et axés sur le parcours de vie qui peuvent informer une réforme plus large du système public.
- Soutenir l'infrastructure de recherche et de données nécessaire pour construire un système de santé en apprentissage pancanadien pour les enfants.
- Investir dans les programmes de répit, de navigation et de soutien aux familles qui répondent aux besoins de la famille entière.
- Financer les activités de courtage des connaissances afin que les modèles de soins prometteurs se répandent à travers le pays.

Le projet ultime de construction nationale

Tout projet de construction nationale entrepris par le Canada repose sur la capacité des générations futures à jouir d'une santé optimale, d'une participation sociale maximale et d'une qualité de vie optimale.

Le Canada dispose des ressources, de l'expertise et de l'obligation morale de bâtir une génération d'enfants et de jeunes plus saine et plus résiliente. Il est possible de faire mieux, et Santé des enfants Canada invite les décideurs fédéraux, provinciaux et territoriaux, les prestataires et les dirigeants en soins de santé, et les partenaires philanthropiques à se joindre à nous dans ce travail.

Notes

i Réaliser son plein potentiel : Les arguments économiques en faveur de l'investissement dans la santé des enfants, Deloitte, à la demande de Santé des enfants et des Fondations des hôpitaux pour enfants du Canada, 2025. https://www.childrenshealthcarecanada.ca/media/mjlnh32y/chc-final-report-sep-22.pdf

ii Un bon départ pour un Canada plus fort : le bien-être des enfants, un impératif national, Rapport de l'UNICEF n° 20 : supplément canadien, 2026. https://www.unicef.ca/en/unicef-report-card-20

iii UNICEF, Rapport de suivi n° 19 – Supplément canadien, 2025 : le Canada se classe 25e sur 43 pays riches en matière de mortalité infantile. Données de l'OCDE sur la mortalité infantile (2021) : le Canada se classe 30e sur 38 pays de l'OCDE, alors qu'il figurait parmi les 10 premiers dans les années 1980. https://www.unicef.ca/en/rc19

iv Réaliser son plein potentiel : Les arguments économiques en faveur de l'investissement dans la santé des enfants, Deloitte, à la demande de Santé des enfants Canada et des Fondations des hôpitaux pour enfants du Canada, 2025. https://www.childrenshealthcarecanada.ca/media/mjlnh32y/chc-final-report-sep-22.pdf

v Statistique Canada, Recensement de la population (2021) et Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires, de 2021 à 2068. https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/catalogue/91-520-X2022001

vi Au-delà de la survie : recommandations pour transformer les systèmes de soutien destinés aux enfants et aux jeunes présentant des besoins médicaux complexes et à leurs familles en Colombie-Britannique, BC Complex Kids Society, 2025. https://www.bccomplexkids.ca/advocacy

vii Rapport sur l'échange meilleurs cerveaux : Traitement de la douleur chronique et des troubles complexes associés à la santé mentale et à la consommation de substances, Santé Canada, 2023. https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/healthy-living/best-brains-exchange-report-2023.html

viii Solutions pour la douleur chez les enfants, À chacun sa douleur. https://kidsinpain.ca/every-pain-every-brain/

ix Réseau de Santé du cerveau des enfants, Des recherches révolutionnaires susceptibles de changer la vie des enfants handicapés. https://kidsbrainhealth.ca/ground-breaking-research-can-change-the-lives-of-kids-with-disabilities/

x Statistique Canada, Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes. https://www.statcan.gc.ca/en/survey/household/5233

xi Réaliser son plein potentiel : Les arguments économiques en faveur de l'investissement dans la santé des enfants, Deloitte, à la demande de Santé des enfants Canada et des Fondations des hôpitaux pour enfants du Canada, 2025. https://www.childrenshealthcarecanada.ca/media/mjlnh32y/chc-final-report-sep-22.pdf

xii Instituts de recherche en santé du Canada, Initiative Trajectoires de vie en santé. https://cihr-irsc.gc.ca/f/49510.html

xiv Beyond Bandaids: Delivering Healthcare Fit for Kids, Frequently Asked Questions, Children's Healthcare Canada, 2024. https://www.childrenshealthcarecanada.ca/media/oncieftm/beyond-bandaids-faq-en.pdf