

LE COMMISSAIRE
À LA SANTÉ
ET AU BIEN-ÊTRE

AMÉLIORER
NOTRE SYSTÈME
DE SANTÉ ET DE
SERVICES SOCIAUX

RAPPORT D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

2011

RAPPORT SUR LES RÉSULTATS
DE LA CONSULTATION
PORTANT SUR LES
SOINS ET SERVICES
EN PÉRINATALITÉ ET
EN PETITE ENFANCE





apprécier

recommander

consulter

informer

Mot du commissaire _ 4

Avant-propos _ 6

Introduction _ 9

La démarche de consultation _ 13

Une démarche de synthèse des sources de connaissances	14
La consultation des membres du Forum de consultation du Commissaire . .	16
La consultation des experts	17
La consultation des décideurs	18

Les résultats de la consultation _ 21

L'analyse de l'environnement	22
La détermination de thèmes et de domaines d'action sur lesquels il faudrait agir pour améliorer les soins et services en périnatalité et en petite enfance par les membres du Forum, les experts et les décideurs	26
La synthèse des thèmes déterminés par les membres du Forum.	26
La synthèse des domaines d'action déterminés par les experts et les décideurs	31
Les liens entre les thèmes déterminés par les membres du Forum et les domaines d'action définis par les experts et les décideurs	33
Les domaines d'action, les visions et les actions prioritaires définis par les experts et les décideurs	36
Domaine d'action 1	
Vision et orientation sociétale	37
Domaine d'action 2	
Dépistage (selon les experts) / Promotion et prévention (selon les décideurs).	42
Domaine d'action 3	
Information et soutien aux familles	46
Domaine d'action 4	
Approches adaptées	48
Domaine d'action 5	
Organisation des services (selon les experts) / Organisation d'un continuum de services (selon les décideurs)	51

Domaine d'action 6	
Collaboration intra et intersectorielle	54
Domaine d'action 7	
Indicateurs (selon les experts) / Amélioration continue (selon les décideurs)	56
Domaine d'action 8	
Évaluation des pratiques (selon les experts) / Efficacité des pratiques (selon les décideurs)	59
Actions prioritisées par les membres du Forum	62
Actions incontournables retenues par les décideurs relativement aux actions jugées prioritaires par les experts et les décideurs	65
Un thème approfondi par les membres du Forum de consultation : la lutte à la pauvreté	68
Délibérations de conclusion des membres du Forum de consultation . . .	76

Conclusion _ 79

Annexes _ 82

Annexe I

Liste des membres du Forum de consultation du Commissaire lors des délibérations sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance (17-18 septembre 2009, 3-4 décembre 2009, 18-19 mars 2010, 17-18 juin 2010).	83
---	----

Annexe II

Liste des participants au séminaire d'experts sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance (9-10 novembre 2009)	84
--	----

Annexe III

Liste des participants au panel de décideurs sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance (16-17 février 2010)	85
---	----

Références bibliographiques _ 87

Réalisation _ 88

Remerciements _ 89

NOTE

Dans le présent document, le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

> Mot du commissaire

La périnatalité et la petite enfance, sujet de notre troisième rapport d'appréciation de la performance, s'inscrit dans la foulée de l'orientation que j'avais adoptée en tant que commissaire, soit apprécier la performance du système de santé et de services sociaux en fonction des grandes étapes de la vie. Ainsi, le rapport d'appréciation de 2009 a porté sur la première ligne de soins, assise de la performance des systèmes de santé, suivi en 2010 des maladies chroniques, qui constituent un défi majeur en raison de leur prévalence croissante auprès de la population.

La périnatalité et la petite enfance représentent une thématique de choix pour l'analyse de la performance d'un système de santé. Non seulement les jeunes enfants façonnent l'avenir d'une société, mais en plus, des bénéfices collectifs peuvent être escomptés en matière de capital social, de diminution des inégalités sociales, de développement économique et d'amélioration de la performance si l'on pose précocement des gestes dans leur intérêt. Effectivement, le développement sain des enfants requiert un ensemble de conditions favorables tout au long de la grossesse et des premières années de vie, en raison de leur sensibilité particulière à des facteurs physiques et sociaux, qui peuvent entraîner des effets durables sur leur santé, leur apprentissage et leur comportement. Ces effets ont à leur tour des répercussions sur divers secteurs d'activité, dont le milieu scolaire et les services de santé.

La dernière et non la moindre des raisons de nous lancer dans cette belle aventure fait écho aux engagements du Canada et du Québec relatifs à la protection des droits des enfants, qui nous enjoignent, d'un point de vue juridique et moral, à agir pour améliorer les soins et services destinés aux jeunes enfants et à leur famille.

L'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux sous l'angle de la périnatalité et de la petite enfance a présenté sa part de défis. L'ampleur du projet, qui couvre une tranche de vie plutôt qu'une condition ou une problématique précise, de même que le manque de données comparables au niveau régional, provincial et international ont participé à accroître la difficulté de produire ce rapport, et ce, malgré une collaboration notable des acteurs concernés à l'égard de la collecte des données.

Nombreux sont ceux et celles qui se sont prêtés à nos exercices de consultation et nous ont accompagnés dans la production de ce dossier complexe. Ainsi, des chercheurs et des acteurs engagés du réseau ont partagé leur vision d'un système performant qui pourrait mieux répondre aux besoins multiples des jeunes enfants et de leur famille. Je tiens à les remercier chaleureusement pour ce soutien.

Des citoyens ont également contribué à l'élaboration de ce dossier, au moyen du Forum de consultation du Commissaire, mais aussi par l'entremise d'une cinquantaine de rencontres avec des parents désirant partager leurs expériences positives et négatives au sein du système de santé et de services sociaux. Ces témoignages se sont révélés fondamentaux au regard de notre compréhension de la réalité vécue sur le terrain, puisqu'ils nous ont permis de mettre un visage sur les descriptions factuelles des parcours de soins.

Enfin, je désire remercier les membres de mon équipe pour le travail assidu et rigoureux dont ils ont fait preuve pour la réalisation de ce dossier ambitieux. Leur engagement et leur passion n'ont pas leur pareil, à l'exception du dévouement des nombreuses personnes œuvrant tous les jours dans le système de santé et de services sociaux, sans qui une cause aussi essentielle que la périnatalité et la petite enfance ne pourrait être servie.

Le commissaire à la santé et au bien-être,



Robert Salois



> Avant-propos

LA MISSION DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE EST D'APPORTER UN ÉCLAIRAGE PERTINENT AU DÉBAT PUBLIC ET À LA PRISE DE DÉCISION GOUVERNEMENTALE DANS LE BUT DE CONTRIBUER À L'AMÉLIORATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE DES QUÉBÉCOISES ET QUÉBÉCOIS. À CET EFFET, IL A ADOPTÉ UN CADRE D'APPRÉCIATION GLOBALE ET INTÉGRÉE ET IL A ÉTABLI DES PROCESSUS DÉLIBÉRATIFS ET CONSULTATIFS POUR SOUTENIR SES TRAVAUX. SA DÉMARCHÉ D'APPRÉCIATION REPOSE SUR DIVERSES SOURCES D'INFORMATION, D'ORDRE SCIENTIFIQUE, ORGANISATIONNEL ET DÉMOCRATIQUE.

L'exercice d'appréciation réalisé par le Commissaire vise à broser un portrait de la performance du système de santé et de services sociaux en matière de périnatalité et de petite enfance, période qui s'échelonne de la conception jusqu'à l'âge de 5 ans. Pour ce faire, le Commissaire a exploité une somme importante d'informations, comme les données de monitoring et d'enquêtes, les constats issus d'études scientifiques récentes, les observations ainsi que les points de vue résultant de la consultation de parents, de cliniciens, d'experts, de décideurs, de gestionnaires et des membres du Forum.

Ce portrait fait l'objet de quatre volumes en lien avec les fonctions du Commissaire à la santé et au bien-être :

- > apprécier la performance du système de santé et de services sociaux du Québec ;
- > consulter les citoyens, les experts et les acteurs du système ;
- > informer le ministre de la Santé et des Services sociaux, l'Assemblée nationale et les citoyens des résultats ;
- > faire des recommandations et discuter des enjeux et des implications qui en découlent.

Le premier volume, intitulé *L'appréciation globale et intégrée de la performance : analyse des indicateurs de monitoring*, contient une analyse des indicateurs de performance de l'ensemble du système ainsi que des indicateurs relatifs aux soins et services en périnatalité et en petite enfance, à l'échelle du Québec et de ses régions.

Le second volume, intitulé *État de situation : portrait de la périnatalité et de la petite enfance au Québec*, dresse un bilan de l'état de santé des mères et des enfants ainsi que de ses déterminants. Les grandes tendances par rapport aux politiques et à l'organisation des soins et services en périnatalité et en petite enfance au Québec y sont décrites.

Le troisième volume, intitulé *Rapport sur les résultats de la consultation portant sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance*, **soit le présent document**, rend notamment compte des constats formulés par les décideurs et les experts en matière d'améliorations à apporter à l'organisation des soins et services et de la faisabilité des actions à envisager dans le contexte québécois. Les conclusions des délibérations des membres du Forum de consultation à l'égard, entre autres, de l'acceptabilité sociale des actions proposées sont également rapportées dans ce volume.

Le dernier volume, intitulé *Pour une vision à long terme en périnatalité et en petite enfance : enjeux et recommandations*, fait office de conclusion de l'exercice d'appréciation de la performance et comprend les recommandations du Commissaire. Celles-ci découlent des analyses de la performance, de l'état de situation et des consultations effectuées.

En plus de ces quatre volumes du rapport d'appréciation, un autre document a été rédigé de façon parallèle. Il rend compte des expériences positives et négatives d'une cinquantaine de parents consultés à l'égard du système de santé et de services sociaux. Il s'agit de la *Consultation réalisée dans le cadre du rapport d'appréciation de la performance des soins et services en périnatalité et en petite enfance – La parole aux parents d'enfants de 0-5 ans : regard sur les soins de santé et les services sociaux à travers leurs expériences*.



Introduction

> Introduction



LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE S'APPUIE SUR LA REVUE DE LA LITTÉRATURE, L'ANALYSE DES INDICATEURS DE PERFORMANCE ET LA CONSULTATION AFIN DE RÉPONDRE À SA FONCTION D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX. EN EFFET, LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE DE MÊME QUE L'ANALYSE D'INDICATEURS NE SAURAIENT ÊTRE SUFFISANTES POUR DRESSER UN PORTRAIT DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX AINSI QUE FORMULER DES RECOMMANDATIONS, PUISQUE CES SOURCES D'INFORMATION NE REFLÈTENT PAS TOUJOURS LA COMPLEXITÉ DE LA RÉALITÉ TELLE QUE VÉCUE PAR LES ACTEURS SUR LE TERRAIN. LA CONSULTATION OCCUPE DONC UNE PLACE IMPORTANTE DANS L'APPRÉCIATION DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBÉCOIS EFFECTUÉE CHAQUE ANNÉE PAR LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE.

Celui-ci repose son analyse et ses recommandations sur diverses sources de connaissances afin d'avoir une perspective et une compréhension globales et réalistes des problèmes liés à la performance, de leurs causes et des solutions à envisager. Ainsi, l'approche de travail distinctive privilégiée par le Commissaire favorise la rencontre du savoir d'experts et de décideurs du secteur de la santé et des services sociaux, en plus des connaissances et des expériences de citoyens par l'intermédiaire du Forum de consultation.

Dans le cadre d'un processus de consultation basé sur la délibération, des informations sont recueillies auprès des membres du Forum de consultation du Commissaire, d'experts et de décideurs dont l'expertise est étroitement liée au thème du rapport. Le Forum de consultation est une instance permanente formée de citoyens venant de chacune des régions du Québec et de citoyens qui possèdent une expertise dans le domaine de la santé et du bien-être. Les membres du Forum enrichissent les réflexions du Commissaire en se positionnant sur des enjeux relatifs au système de santé et de services sociaux. Ce dernier procède aussi à des consultations individuelles, qui permettent de l'éclairer sur des enjeux particuliers. De plus,



cette année, une publication présente les résultats d'une consultation effectuée auprès de parents : le Commissaire s'est en effet enquisé de leurs expériences lorsqu'ils ont eu recours au système de santé et de services sociaux.

La démarche de consultation sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance est la même que celle utilisée pour les rapports précédents, qui portaient sur la première ligne de soins (CSBE, 2009) ainsi que sur les soins et services liés aux maladies chroniques (CSBE, 2010). Dans cette démarche, des experts, des décideurs et les membres du Forum ont été consultés. Étant donné que les membres du Forum ont déjà eu la possibilité de réfléchir à des enjeux globaux sur le système de santé et de services sociaux, le Commissaire a décidé cette fois-ci d'approfondir avec eux des enjeux liés aux soins et services en périnatalité et en petite enfance qui ont été soulevés au cours des diverses consultations.

L'objectif de ce document est de présenter, dans une première partie, la démarche de consultation du Commissaire puis, dans une deuxième partie, les principaux résultats des consultations des membres du Forum, des experts et des décideurs. Nous exposons d'abord un portrait de l'analyse de l'environnement qui a été réalisée par les décideurs consultés. Nous décrivons par la suite les thèmes et les domaines d'action déterminés par les membres du Forum, les experts et les décideurs, sur lesquels il conviendrait d'agir pour améliorer la performance des soins et services destinés aux enfants de -9 mois à 5 ans et à leur famille. Nous mettons aussi en évidence les principaux liens entre ces thèmes et ces domaines d'action.

Sont ensuite détaillés les huit domaines d'action définis par les experts et les décideurs ainsi que les visions et les actions qui y sont rattachées. Nous résumons également les points de convergence et de divergence à l'égard des propos de ces deux groupes, ce qui permet de faire ressortir l'apport de chacune de ces étapes de consultation. Les actions priorisées par les membres du Forum sont alors exposées, suivies des actions retenues par le vote des décideurs sur l'ensemble des actions jugées prioritaires par les experts et par eux-mêmes. Les deux dernières sous-sections sont consacrées respectivement à la réflexion des membres du Forum de consultation sur la lutte à la pauvreté, thème qui a fait l'objet d'une séance de délibération complète, ainsi qu'à la délibération de conclusion du Forum.

Il est à noter que ce rapport sur les résultats de la consultation d'experts, de décideurs et des membres du Forum reprend les propos des groupes consultés. Les opinions émises ne sont donc pas celles du Commissaire, bien qu'elles aient grandement contribué à sa réflexion sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance.



La démarche de consultation

> La démarche de consultation

> UNE DÉMARCHE DE SYNTHÈSE DES SOURCES DE CONNAISSANCES

Afin de répondre à son mandat d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux et de formuler des recommandations, le Commissaire à la santé et au bien-être met en application un processus de consultation constitué de trois étapes interreliées. Chaque groupe consulté détient une information complémentaire à celle des autres : cette information permet au Commissaire d'approfondir ses réflexions concernant la performance du système de santé et de services sociaux. Dans ce cas-ci, les réflexions portent sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance, période qui s'échelonne de la conception jusqu'à l'âge de cinq ans (-9 mois à 5 ans).

Dans cette optique, le Commissaire s'enquiert d'une perspective citoyenne par l'entremise des membres de son Forum de consultation, qui délibèrent sur les sujets qui leur sont soumis. C'est ainsi qu'il a accès à une nouvelle source de connaissances, les connaissances démocratiques, qui sont issues de ces citoyens. De façon générale, les délibérations du Forum visent, d'une part, à déterminer les valeurs qui sous-tendent leurs préoccupations et leurs positions communes par rapport aux sujets soumis et, d'autre part, à cibler des enjeux et des éléments qui doivent, selon eux, être pris en considération dans le cadre des décisions gouvernementales en ce qui concerne certaines propositions d'action. Lors de leurs délibérations, les membres s'inspirent de leurs valeurs, de leurs expériences personnelles ou vécues dans leur entourage ainsi que de leurs connaissances sur le sujet.

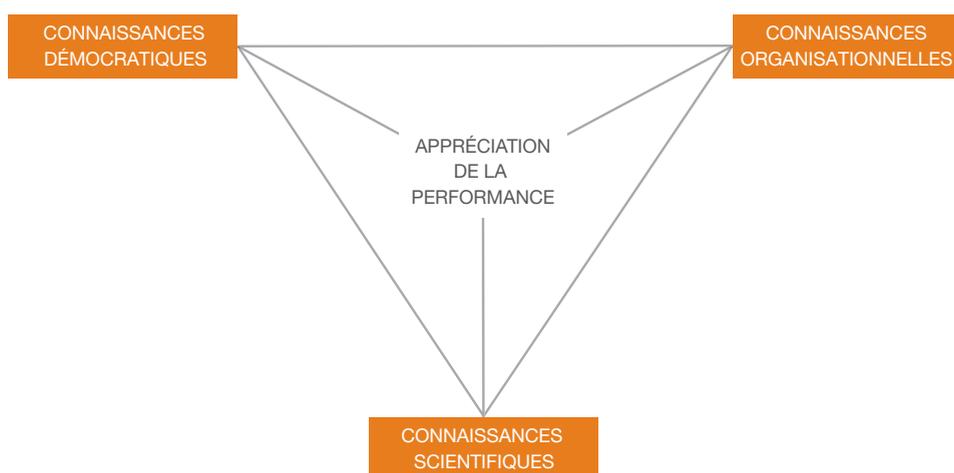
Par la consultation d'experts et de chercheurs qui évoluent dans le secteur ciblé, le Commissaire documente l'état de situation des soins et services grâce aux connaissances scientifiques, c'est-à-dire aux nombreuses recherches et études effectuées dans le domaine. En se basant sur ces connaissances, le Commissaire tente de trouver des façons d'accroître la performance du système de santé et de services sociaux.



Enfin, le Commissaire fait appel à des décideurs¹ issus de milieux diversifiés afin d'intégrer les réalités cliniques et administratives du terrain, ce qui apporte des connaissances organisationnelles à sa réflexion sur la performance du système. Cette consultation permet d'examiner les moyens dont dispose le système ainsi que les facteurs organisationnels qui influencent la performance des différentes régions du Québec. Cette étape aide aussi le Commissaire à se prononcer sur la faisabilité² des actions proposées, toujours dans une perspective d'amélioration de la performance.

Les résultats de chacune des étapes de consultation peuvent servir de point de départ aux autres. Les objectifs et les questions posées ne sont pas les mêmes pour tous les groupes consultés. Tout au long du processus, une importance particulière est accordée aux éléments qui font consensus.

Figure 1
TROIS SOURCES DE CONNAISSANCES



1. On entend par « décideurs » les personnes qui prennent des décisions en matière de pratique clinique, de gestion de ressources ou de grandes orientations gouvernementales.
2. La faisabilité des actions réfère ici à une identification des aspects et des enjeux importants à considérer en ce qui concerne la capacité à implanter les actions, et non à un engagement à les implanter.

> LA CONSULTATION DES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION DU COMMISSAIRE

Les membres du Forum de consultation se sont réunis à quatre reprises pour discuter de la périnatalité et de la petite enfance. Chaque séance de délibération a permis d'approfondir une facette différente de ce thème. Lors de la première séance, en septembre 2009, les membres ont délibéré sur ce qu'ils jugeaient important au sujet des soins et services s'adressant aux enfants de -9 mois à 5 ans ainsi qu'à leur famille. Plus particulièrement, ils se sont familiarisés avec les enjeux propres à la problématique de la périnatalité et de la petite enfance au Québec et ont ciblé les aspects les plus importants à considérer. Huit thèmes ont ainsi été déterminés.

À la suite de la consultation d'experts, en novembre 2009, le Commissaire a décidé d'approfondir certains sujets avec les membres du Forum, par exemple la lutte à la pauvreté, en décembre, et les outils actuels dont dispose le gouvernement pour veiller à l'intérêt global des enfants, en mars 2010.

Ainsi, à la séance de décembre 2009, les membres du Forum ont discuté pour une deuxième fois de la périnatalité et de la petite enfance, cette fois-ci sous l'angle plus précis de la lutte à la pauvreté. Les membres se sont alors prononcés sur les stratégies à adopter pour réduire les impacts de la pauvreté sur les enfants et leurs familles. Ensuite, l'enjeu de la responsabilité par rapport à la pauvreté en périnatalité et en petite enfance a été abordé. Enfin, les membres se sont penchés sur les moyens à mettre en œuvre pour lutter contre la pauvreté.

En mars 2010, lors de la troisième délibération sur le même sujet, les membres ont été invités à considérer les outils actuels dont dispose le gouvernement pour veiller à l'intérêt global des enfants, de même que les moyens qui doivent être mis en place pour assurer une meilleure intervention gouvernementale en cette matière.

Finalement, les enjeux concernant la période de la périnatalité et de la petite enfance ont été abordés par les membres du Forum de consultation pour une quatrième et dernière fois lors de la séance de juin 2010. Lors de cette séance, les membres se sont prononcés sur les actions prioritaires proposées lors des consultations menées auprès des experts et des décideurs. Ils ont pu délibérer sur les actions, les moyens à mettre en œuvre qu'ils jugent incontournables et qui pourraient, selon eux, faire l'objet d'une recommandation du Commissaire pour favoriser une réponse adéquate aux besoins en ce qui concerne les soins et services en périnatalité et en petite enfance. Par ailleurs, étant donné que c'était la dernière séance sur ce sujet, une délibération de conclusion a permis aux membres du Forum de formuler une position commune à cet égard.

Le Forum de consultation du Commissaire

Formé de 27 membres mandatés pour une période de trois ans, le Forum de consultation est une instance délibérative permanente qui apporte un éclairage citoyen et démocratique à la démarche du Commissaire à la santé et au bien-être. Il est constitué de 18 citoyens qui viennent de chacune des régions du Québec et de 9 citoyens qui possèdent une expertise particulière en lien avec la santé et les services sociaux (annexe I). Le Forum a pour mandat de fournir au Commissaire son point de vue sur diverses questions que celui-ci lui soumet dans le contexte de ses travaux.

Grâce à l'information dont ils disposent, fournie par le bureau du Commissaire ou par d'autres sources, ainsi qu'à leurs propres valeurs, expériences et connaissances, les membres possèdent un savoir qui, à la suite d'exercices de délibération, se développe et se transforme en une source d'information unique qui alimente la réflexion du Commissaire sur le système de santé et de services sociaux. Les séances de délibération du Forum de consultation se déroulent sur deux jours, durant lesquels des discussions ont lieu en plénière ou en sous-groupes, sous la supervision d'une animatrice professionnelle. Avant chaque séance, un guide de consultation préparé par l'équipe du Commissaire est transmis aux membres : les questions qu'il contient permettent d'alimenter leur réflexion.

Les résultats des délibérations des membres du Forum de consultation sont consignés à l'intérieur d'un compte rendu évolutif, et ce, à la suite de chacune des séances. Lorsque l'ensemble des délibérations sur un sujet est terminé, le compte rendu doit être adopté par les membres avant d'être utilisé pour enrichir les travaux du Commissaire. Le compte rendu des délibérations du Forum de consultation sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance a été adopté à l'unanimité en septembre 2010. En vertu de l'article 22 de la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être, le rapport d'appréciation de la performance du système doit faire état de la consultation des membres du Forum, de même que de ses conclusions ou recommandations sur chacune des questions ou des éléments qui lui ont été soumis au cours de cette consultation. Des extraits de ce compte rendu sont repris dans la section suivante du présent document.

> LA CONSULTATION DES EXPERTS

Des experts se sont réunis pour discuter des principaux enjeux concernant les soins et services offerts aux enfants, à leurs parents et à leur famille, de la conception jusqu'à ce que les enfants atteignent l'âge de 5 ans. Ce séminaire, qui s'est tenu les 9 et 10 novembre 2009, avait des objectifs de documentation et de discussion sur l'organisation, l'atteinte des buts et la performance des soins et services en périnatalité et en petite enfance au Québec. Cette étape de la démarche de consultation visait également l'explication des constats dégagés ainsi que la détermination de pratiques à mettre en œuvre pour améliorer la performance du système de santé et de services sociaux. Les experts réunis lors de ce séminaire ont défini huit domaines d'action à considérer, desquels ont découlé des visions et des actions à prioriser dans le but d'atteindre une meilleure performance dans l'organisation et la prestation des services en périnatalité et en petite enfance.

Le séminaire d'experts a regroupé 27 participants (annexe II) venant de différentes organisations et régions du Québec, qui ont été recrutés en fonction de leur champ d'intérêt et de leur expertise liée à la périnatalité et à la petite enfance. Cette sélection a permis de réunir une diversité de préoccupations selon les secteurs de recherche, les types d'organisation et les régions du Québec. L'animation du séminaire a été assurée par l'équipe du Commissaire. La réflexion personnelle, l'échange en petits groupes et les discussions en plénière sont des modalités qui favorisent le développement de consensus. La procédure est délibérative et évolutive, puisque les étapes antérieures de la consultation servent à la progression des délibérations. Par exemple, les énoncés qui décrivent la vision des domaines d'action servent de points de départ à la détermination d'actions permettant d'améliorer la performance du système de santé et de services sociaux.

> LA CONSULTATION DES DÉCIDEURS

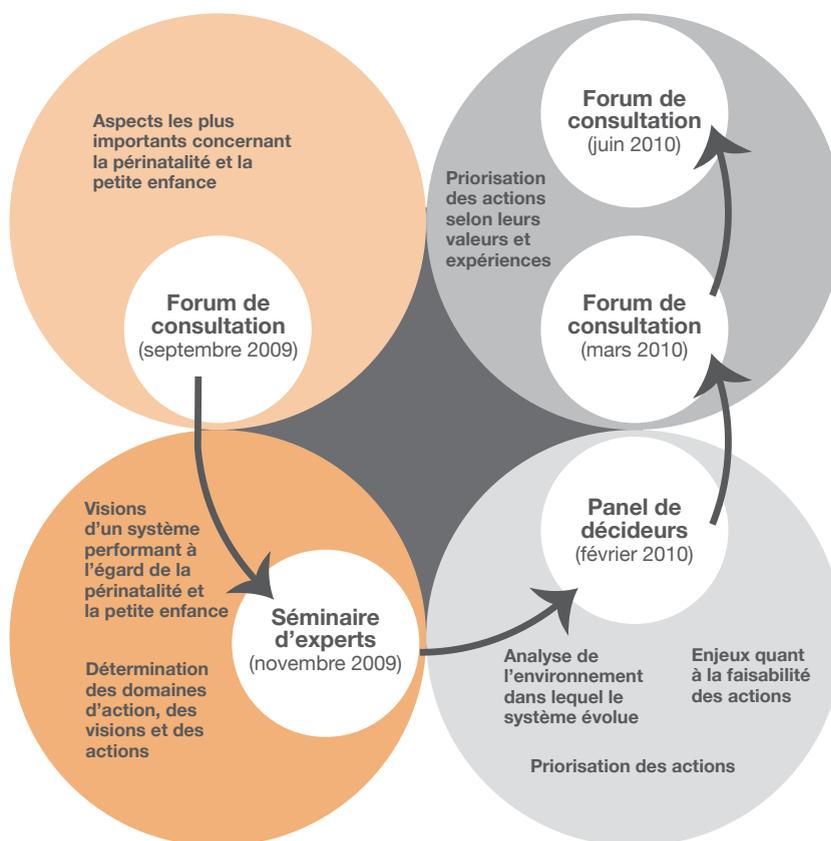
Des décideurs ont été consultés à propos des principaux enjeux qui caractérisent les soins et services en périnatalité et en petite enfance. Le panel de décideurs a eu lieu les 16 et 17 février 2010. Il visait la tenue de discussions sur l'organisation, l'atteinte des buts et la performance des services actuellement offerts aux enfants, à leurs parents et à leur famille, de la conception jusqu'à l'âge de 5 ans. Le panel a également permis de trouver des raisons pouvant expliquer les constats liés à la performance, à la détermination et à l'évaluation de la faisabilité des actions devant être mises en application pour améliorer la performance du système de santé et de services sociaux québécois en ce qui concerne les soins et services en périnatalité et en petite enfance.

Au total, 33 décideurs (annexe III) ont participé au panel sur l'organisation des soins et services en périnatalité et en petite enfance. Ces décideurs venaient d'organisations et de régions variées et ont été recrutés en fonction de leur expertise respective. La composition du groupe permettait globalement l'atteinte d'une diversité de perspectives selon les types d'organisation et les régions du Québec.

Les décideurs regroupés dans le cadre du panel se sont d'abord exprimés sur l'environnement qui caractérise l'organisation des soins et services en périnatalité et en petite enfance au Québec. Ils ont ensuite modifié les domaines d'action et les visions des experts, en plus de déterminer, à partir de ces reformulations, des actions permettant l'atteinte des visions pour améliorer les soins et services en périnatalité et en petite enfance. Les décideurs ont pris position sur la faisabilité de ces actions en se basant sur le portrait précédemment dressé de l'environnement actuel des services. Ils ont finalement voté pour ce qu'ils considèrent être les actions incontournables parmi leurs actions prioritaires et celles choisies par les experts. L'animation du panel de décideurs a été assurée par l'équipe du Commissaire. À l'instar du séminaire d'experts, la réflexion personnelle, l'échange en petits groupes et la discussion en plénière ont été utilisés comme modalités de développement de consensus. Il s'agit également, dans le cas présent, d'un processus structuré, délibératif et évolutif.

FIGURE 2

LA SÉQUENCE DE CONSULTATION SUR LE THÈME DE LA PÉRINATALITÉ ET DE LA PETITE ENFANCE



Pour le rapport d'appréciation sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance, le Commissaire a également consulté des parents : il s'est ainsi enquis de leurs expériences lorsqu'ils ont eu recours au système de santé et de services sociaux au cours de la grossesse, pendant l'accouchement et après celui-ci, que ce soit pour répondre aux besoins de leur enfant ou pour obtenir du soutien, en première, en deuxième ou en troisième ligne de soins. En tout, 49 parents d'enfants de 0 à 5 ans venant de différentes régions du Québec ont été rencontrés. Le but de ces entretiens était de comprendre les facteurs qui facilitent ou entravent une prestation de soins et services performante en périnatalité et en petite enfance, à partir des expériences vécues des parents, qu'elles soient positives ou négatives. Vous trouverez les résultats de cette consultation dans le document *La parole aux parents d'enfants de 0-5 ans : regard sur les soins de santé et les services sociaux à travers leurs expériences*, qui se trouve sur le site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être : www.csbe.gouv.qc.ca.



Les résultats de la consultation

> Les résultats de la consultation

> L'ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT

Lors d'un panel tenu en février 2010, des décideurs ont analysé l'environnement dans lequel s'inscrivent les soins et services en périnatalité et en petite enfance au Québec. Ils ont décrit les caractéristiques de leur organisation. Les questions suivantes ont alors été soumises aux décideurs :

- > Quels sont les facteurs présents dans l'environnement (politique, social, économique, etc.) dans lequel nous évoluons qui auront un impact sur le futur des services en périnatalité et en petite enfance au Québec?
- > Quelles sont les principales tendances actuelles et émergentes qui façonneront le futur des services en périnatalité et en petite enfance au Québec?
- > Lorsqu'on considère les services en périnatalité et en petite enfance au Québec, quelles en sont les forces et les faiblesses?
- > Lorsqu'on considère le futur des services en périnatalité et en petite enfance au Québec, quelles sont les principales opportunités et menaces?

Les éléments de contexte ciblés par les décideurs ont été regroupés en cinq thèmes : conditions de vie dans lesquelles évoluent les familles (contexte institutionnel et social) ; contexte politique et administratif ; organisation des services et façons de faire ; ressources humaines et financières ; développements technologiques. Il s'agit d'un portrait dressé selon les divers propos qui ont émergé lors de cette étape de la consultation et non de constats consensuels.

Conditions de vie dans lesquelles évoluent les familles (contexte institutionnel et social)

Plusieurs éléments concernant les familles québécoises ont été amenés par les décideurs afin de décrire le contexte dans lequel évolue l'organisation des services en périnatalité et en petite enfance. Les décideurs font état d'une diminution de la mortalité maternelle et infantile et d'une augmentation récente de la natalité au Québec. Lorsqu'on considère la planification et l'organisation des services en périnatalité et en petite enfance, il est important de tenir compte des politiques sociales et familiales, des programmes déjà en place, de même que de la transformation et de la multiplication des modèles familiaux. Les



décideurs remarquent deux tendances : une plus grande conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle, de même qu'un plus grand engagement général des familles, particulièrement des pères. Globalement, les parents, qui semblent de plus en plus informés et avertis, participent davantage à l'ensemble des soins et services, ce qui est explicable en partie, selon les décideurs, par la place plus grande qui leur est accordée par l'équipe soignante. Le réseau des centres de la petite enfance a aussi été qualifié de force pour les services en petite enfance au Québec.

Néanmoins, des participants remarquent une tendance lourde à l'individualisme, ce qui crée parfois un isolement chez les familles. Ils évoquent à regret la persistance d'une culture individualiste qui met l'accent sur l'intervention individuelle et l'autonomie de la personne plutôt que sur l'action en communauté. Les décideurs réitèrent l'importance de se pencher sur les conditions de vie, notamment sur l'impact de la pauvreté sur les ménages. Certaines mères et familles au noyau familial ou au réseau social plus restreint vivent un problème d'isolement, ce qui peut amplifier les effets de la pauvreté. On mentionne la nécessité d'adapter les services pour joindre et soutenir adéquatement les familles qui sont issues de l'immigration ou qui appartiennent à une communauté culturelle.

La littératie³ des parents de même que l'influence des médias sur les connaissances et les habitudes de vie doivent être considérées, particulièrement dans le cadre des interventions préventives. En effet, des décideurs ont souligné que le manque d'information chez certains parents nuit aux efforts de prévention. Les impacts sociaux découlant des changements climatiques et de certains facteurs environnementaux, telle la pollution, doivent finalement être pris en considération.

Contexte politique et administratif

Certains éléments de contexte de nature politique et administrative ont été évoqués. Des décideurs soulignent un manque d'intégration entre la vision politique du système de santé et de services sociaux et ce qui est vécu concrètement par les acteurs sur le terrain. On déplore aussi un manque de cohérence et de concertation entre les différents ministères ainsi qu'une tendance à la politisation des débats, ce qui occasionne une répartition budgétaire

3. La littératie se définit comme la capacité d'un individu de capter l'information (orale, écrite, graphique, gestuelle, tactile, olfactive), de la traiter et d'agir selon son bagage et les facteurs qui conditionnent cette capacité dans un domaine en particulier (Clerc, 2009, p. 10).

en fonction du poids électoral des populations plutôt qu'en fonction des priorités sociétales définies. Il a aussi été mentionné que la tenue d'élections aux quatre ans complexifie la réflexion et les débats sur les idéaux à atteindre et les enjeux de société.

Organisation des services et façons de faire

Les décideurs sont d'avis que l'on doit conserver une approche globale et populationnelle, et ce, dans un système public de santé universel. Le gouvernement du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux peuvent s'appuyer sur des politiques et des documents d'orientation, tels que la *Politique de périnatalité 2008-2018 – Un projet porteur de vie*, ce qui constitue une force pour les services en périnatalité et en petite enfance. L'émergence d'approches telles que la pédiatrie sociale est aussi considérée comme une opportunité. L'interaction constante entre le milieu de la recherche et celui de la pratique doit être valorisée selon les décideurs. De plus, ceux-ci qualifient d'atouts la présence et la complémentarité des organismes communautaires et des entreprises d'économie sociale.

Selon plusieurs décideurs, des opportunités se trouvent dans des éléments qui concernent la réorganisation récente des services. La première ligne de soins, l'intégration des infirmières praticiennes spécialisées en soins de première ligne ainsi que la présence et l'approche des sages-femmes représentent des forces dans l'organisation des services en périnatalité et en petite enfance. Des décideurs soutiennent que le développement des groupes de médecine de famille (GMF) sur le territoire québécois diffusera une approche populationnelle et facilitera l'accès à un médecin de famille pour l'ensemble de la population. L'intensification du travail en équipe interdisciplinaire, en réseau et en collaboration modifie l'organisation du travail et fait émerger de nouveaux types de professionnels, comme les infirmières praticiennes spécialisées en soins de première ligne. Les décideurs remarquent un meilleur partage des responsabilités entre les différents paliers de services, de même qu'une amélioration de la concertation entre les acteurs, grâce à une définition plus claire des rôles de chacun. Selon eux, les difficultés liées à la prestation des services aux populations de faible densité sont un élément de contexte important pour le Québec.

Des décideurs remarquent une utilisation accrue des connaissances scientifiques dans l'évaluation des pratiques ainsi qu'un usage plus grand de la recherche appliquée pour soutenir les interventions. On mentionne également une augmentation de la présence du discours sur la performance clinique et administrative dans le secteur de la périnatalité. Les décideurs font état d'un usage plus fréquent des meilleures pratiques, d'un accroissement des connaissances sur les besoins et le développement infantile, de la pertinence des programmes de santé publique, d'une amélioration du dépistage et de la capacité à joindre les personnes vulnérables (bien qu'il y ait encore beaucoup d'efforts à faire à cet égard). Ils témoignent aussi d'une plus grande reconnaissance de l'intervention précoce. Ils soulignent la compétence et l'engagement des intervenants en ajoutant que le système de santé et de services sociaux québécois jouit de services spécialisés et surspécialisés à la fine pointe des connaissances et des technologies.

Selon les participants, le travail en silo semble toutefois persister : la pratique médicale en solo et en silo est ainsi marquée par un manque de concertation entre les différents réseaux, programmes et établissements. Pour certains, une guerre de pouvoir ou une chasse gardée perdure entre les établissements et les disciplines, ce qui nuit au travail en interdisciplinarité et au partage des tâches. Les décideurs ont aussi traité des phénomènes de la surspécialisation et de la surdiplomation, qui entraînent des difficultés de distribution des tâches : ils sont d'avis que certaines tâches effectuées par des médecins spécialistes pourraient être pratiquées par des médecins généralistes. On insiste sur le manque de liens entre les soins et services en santé physique et ceux en réadaptation en petite enfance. Plusieurs soulignent l'impact négatif d'une médecine orientée principalement sur les soins curatifs ainsi que la surcharge de travail des gestionnaires et des intervenants. Il semble y avoir des lacunes en ce qui concerne l'adaptation des services à la réalité multiculturelle et le soutien aux enfants ayant des besoins spécifiques et à leur famille.

Ressources humaines et financières

En ce qui a trait aux ressources investies dans les services répondant aux besoins en périnatalité et en petite enfance, des décideurs indiquent que, dans le contexte de vieillissement de la population, on assiste à une certaine mobilisation des ressources vers les secteurs et les milieux qui concernent la population vieillissante ou les enfants ayant des besoins spécifiques. Le vieillissement de la main-d'œuvre est également perceptible : il résulte d'un fossé générationnel entre les intervenants et d'un problème de transmission des savoirs dans certains milieux professionnels. D'autres soulignent l'impact de la pénurie de main-d'œuvre, des restrictions budgétaires et de la surspécialisation des professionnels sur l'organisation et la prestation des services en périnatalité et en petite enfance.

De plus, plusieurs relèvent l'existence de problèmes d'accessibilité liés à un manque de ressources. L'accès à un médecin de famille ou à un médecin spécialiste peut représenter des difficultés. On remarque des disparités en matière d'accès, de disponibilité des services et de budget entre les régions du Québec. La présence de listes d'attente entraîne fréquemment un bris de service à la suite d'un dépistage ou d'un diagnostic. Selon les décideurs, la pénurie de ressources humaines est toutefois un élément catalyseur pour effectuer des changements positifs dans les façons de faire et l'organisation du travail. Ils mentionnent à cet effet que le mode de rémunération des médecins, de même que certaines contingences syndicales, peut rendre difficiles les changements souhaités dans l'organisation du travail. Selon eux, l'augmentation constante des coûts en santé menace l'organisation des services en périnatalité et en petite enfance. Les décideurs attirent enfin l'attention sur les conséquences de la crise économique sur l'état des finances publiques du Québec et sur les conditions de vie des familles, particulièrement celles qui sont défavorisées.

Développements technologiques

Les décideurs soulèvent l'impact des nouvelles technologies, telles que la télémédecine, sur l'évolution de la pratique médicale. Ces avancées peuvent occasionner des remises en question des façons de faire et des changements de pratiques. On précise aussi que certaines techniques, par exemple celles liées à la procréation médicalement assistée, risquent de mobiliser des ressources pour des services s'adressant à une minorité de la population. Des questions éthiques émergent avec le développement de ces pratiques, telles que celles utilisées en procréation médicalement assistée ou en dépistage prénatal ainsi que les interventions liées à la prématurité. Les décideurs soulignent l'importance de se questionner sur la capacité du système de santé et de services sociaux à soutenir les familles visées par ces interventions rendues possibles grâce aux avancées technologiques. Cela touche, par exemple, les enfants très prématurés et leur famille, qui ont besoin de soins et services spécifiques.

> LA DÉTERMINATION DE THÈMES ET DE DOMAINES D'ACTION SUR LESQUELS IL FAUDRAIT AGIR POUR AMÉLIORER LES SOINS ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE PAR LES MEMBRES DU FORUM, LES EXPERTS ET LES DÉCIDEURS

Les membres du Forum de consultation, les experts et les décideurs ont déterminé des thèmes et des domaines d'action à considérer pour améliorer la performance du système de santé et de services sociaux en ce qui concerne les soins et services en périnatalité et en petite enfance. Cette sous-section expose ces thèmes et ces domaines d'action. Des liens sont ensuite établis entre les éléments abordés par les membres du Forum, les experts et les décideurs consultés dans le cadre du séminaire et du panel.

La synthèse des thèmes déterminés par les membres du Forum

Lors de la première séance de délibération des membres du Forum portant sur la périnatalité et la petite enfance, plusieurs enjeux, préoccupations, inquiétudes et opinions ont été soulevés. Pour ce faire, les questions suivantes leur ont été posées :

- > Quelles sont, à la lumière de votre expérience personnelle et de celle de vos proches, vos préoccupations quant à la santé et au bien-être des enfants en ce qui concerne la période de la périnatalité et de la petite enfance, qui inclut la conception ?
- > Quelles sont vos préoccupations par rapport au soutien à offrir aux familles durant cette période, qui s'étend de la conception jusqu'à la petite enfance ?
- > Selon vous, quels sont les enjeux et les éléments importants à considérer lorsqu'on apprécie la performance des services de santé et des services sociaux destinés aux jeunes enfants et à leurs parents ?

En réponse à ces questions, les membres ont regroupé les préoccupations et les enjeux exprimés de façon individuelle en huit thèmes. Ces thèmes, qui sont issus d'une délibération entre les membres, font consensus. Pour le présent document, les préoccupations exprimées en lien avec les thèmes définis ont été résumées à partir du texte consigné à l'intérieur du compte rendu adopté en septembre 2010. Les huit thèmes ne sont pas présentés selon un ordre d'importance.

Thème 1

Les besoins des enfants

Pour plusieurs membres, les besoins des enfants, qui sont de natures diverses (physique, émotionnelle, etc.), devraient avoir préséance sur les autres thèmes, car cela favoriserait la détermination de moyens pour les combler. Les enfants ont besoin de parents qui prennent soin d'eux. Ils requièrent de l'amour, ils ont besoin d'être entourés, de développer des relations de qualité avec leurs parents, leurs grands-parents ou toute autre personne de leur entourage, d'avoir un environnement stable et sécuritaire, de bouger et de jouer dehors. On doit être à l'écoute des enfants et respecter cette phase du développement de l'être humain en évitant de mettre trop de pression sur l'acquisition de connaissances et la réussite intellectuelle.

Thème 2

Les besoins des parents

À plusieurs reprises, les membres du Forum ont souligné l'importance pour les parents d'être soutenus et reconnus dans ce rôle, car être parent exige beaucoup sur différents aspects afin de répondre aux besoins des enfants. Les membres constatent que beaucoup de parents sont mal outillés. Il faut donc des interventions ciblées et de l'accompagnement pour les aider à développer leurs compétences parentales tout en respectant leur dignité, et ce, dès le début de la grossesse. L'apport du réseau social, tel que l'aide informelle fournie par les grands-parents, la famille proche et la communauté, est essentiel. Les parents doivent être épaulés quand ils vivent des situations particulières ou lorsqu'ils doivent composer, par exemple, avec des enfants qui présentent des déficiences ou des troubles de développement. Les familles monoparentales doivent aussi recevoir une attention spécifique. Éduquer un enfant est exigeant pour un couple, alors cette tâche l'est d'autant plus pour une personne seule qui possède les mêmes responsabilités. La grossesse chez les adolescentes a également été abordée par les membres du Forum. Lorsqu'elles sont enceintes, elles requièrent un soutien quant à l'information à la fois sur les soins et les services disponibles et sur la façon adéquate d'intervenir avec leur enfant. Cette situation est aussi préoccupante pour les populations vivant en milieu nordique. De plus, il est souligné que les enfants de ces communautés vivent dans un contexte social qui ne favorise pas toujours leur développement dans un milieu sain. Il est donc difficile d'exercer la paternité et la maternité dans un tel contexte.

Thème 3

Le milieu de vie

Les membres du Forum sont d'avis qu'une des conditions qui favorisent le développement optimal de l'enfant consiste à avoir un milieu de vie sain, c'est-à-dire un milieu stable, permanent et sécuritaire. De plus, il faut privilégier des conditions optimales de développement, par exemple une saine alimentation; un milieu qui favorise la stimulation et l'encadrement; des milieux de garde adéquats, de qualité et accessibles; des parents présents; un environnement physique (écologique) adéquat. Ainsi, les impacts possibles de la pollution, du bruit et de la poussière sur le développement des fœtus et des enfants doivent être étudiés et des actions doivent être posées si nécessaire. Des moyens doivent être mis en place pour éviter qu'un milieu de vie se dégrade au point que l'enfant en soit retiré. Il faut donc prévenir les situations d'abus envers les enfants plutôt que d'attendre le signalement en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse. Dans le cas où un enfant doit être retiré de sa famille, on doit lui offrir un endroit stable et, si possible, permanent.

Pour créer des milieux de vie favorables pour le développement des enfants, les membres soutiennent que la société doit aussi mobiliser les différents acteurs de la communauté, dont les organismes communautaires, autour d'un objectif précis: repenser nos milieux de vie afin de créer une communauté qui tient compte des besoins, des exigences et des limites des tout-petits.

Thème 4

L'organisation des services sous l'angle de l'accessibilité et de la qualité

L'organisation des soins et services offerts en périnatalité et en petite enfance par le réseau de la santé et des services sociaux doit être améliorée pour répondre aux besoins, notamment en ce qui concerne leur accessibilité (incluant les listes d'attente), leur qualité et leur coordination (concertation entre tous les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et leurs partenaires). L'une des préoccupations exprimées par les membres du Forum concerne l'accès au suivi de grossesse et aux cours prénataux, et ce, dans toutes les régions du Québec. Il est important de consolider la première ligne de soins et services. De plus, il est spécifié que tous devraient bénéficier d'une personne de référence en matière de santé et de bien-être. Le travail en interdisciplinarité permettrait aussi d'améliorer la prise en charge globale de la mère et de l'enfant.

Le dépistage et le traitement précoce sont essentiels pour assurer le bien-être des enfants et éviter que la situation se dégrade. Les interventions tardives sont moins efficaces et diminuent la qualité de vie de l'enfant et de sa famille à court, à moyen et à long terme, tout en augmentant les coûts pour le système à long terme. Quand certains services spécialisés sont requis, les délais d'intervention doivent être diminués à la fois dans les grands centres et dans les régions.

Selon les membres, la formation des intervenants est un élément majeur à considérer en périnatalité et en petite enfance. Par ailleurs, le problème de l'accessibilité ne s'applique pas uniquement aux soins et services du système de santé et de services sociaux. En effet, étant donné que les services de garde destinés aux enfants de 5 ans et moins ne sont pas toujours accessibles et que leur qualité est variable, le gouvernement devrait investir à cet égard.

Thème 5

La grossesse et la naissance

La grossesse et la naissance sont des périodes déterminantes pour le développement de l'enfant, d'où l'importance de l'accès à l'information. Celle-ci doit être accessible, la plus complète et la mieux documentée possible afin de permettre une prise de décision éclairée. Elle doit aussi répondre à une multitude de questions qui touchent la grossesse, l'accouchement et les services disponibles. La surmédicalisation de la grossesse a également été abordée. En effet, la surmédicalisation d'un processus naturel, qui fait en sorte que la femme enceinte est perçue ou se perçoit comme une personne « malade », doit cesser selon les membres.

La banalisation de la procréation médicalement assistée est aussi un enjeu pour les membres du Forum. On constate que la décision d'avoir un enfant est modulée en fonction de conditions sociales (avoir un bon emploi, une maison, etc.), ce qui fait que les femmes tombent enceintes à un âge plus tardif. Par ailleurs, le recours à la procréation médicalement assistée peut avoir des conséquences sur la santé de la mère (risques accrus de grossesses multiples) et sur les enfants (risques accrus de prématurité). Il est d'ailleurs mentionné que les naissances prématurées ont des impacts importants. Pour toutes ces raisons, les techniques de procréation médicalement assistée devraient être mieux encadrées.

Thème 6

Les valeurs sociales

Les valeurs sociales partagées par les Québécois doivent se refléter sur l'importance accordée aux enfants. Ainsi, en tant que société, on doit mettre les enfants à l'avant-scène, leur offrir l'accompagnement nécessaire, un environnement et des valeurs qui encouragent un développement sain. On doit favoriser des relations étroites entre les parents et les enfants et, plus largement, entre la société et les enfants. Pour les membres, la société doit grandir avec eux et inciter le coapprentissage.

En outre, les membres ont souligné qu'il arrive parfois que les intérêts individualistes des parents l'emportent sur les besoins des enfants. Il est important de rappeler que donner naissance, c'est le don de soi. Les intérêts des enfants devraient donc être priorités. C'est une meilleure diffusion de l'information transmise aux citoyens en général et aux parents qui pourrait faire en sorte qu'une plus grande importance soit attribuée aux besoins des enfants.

Le manque de ressources et de moyens sur les plans financiers et relationnels amène la passivité collective devant les difficultés des enfants et des parents. Les choix de société doivent se répercuter sur nos priorités collectives. Par exemple, les valeurs sociales s'actualisent au moyen de lois, de chartes et d'institutions que le gouvernement adopte.

La reconnaissance des droits des enfants constitue un progrès objectif. La concrétisation de ces droits dans les institutions, les programmes et les pratiques professionnelles demeure perfectible et doit faire l'objet d'une évaluation systématique. Un message clair doit être transmis au gouvernement pour que l'importance à accorder aux enfants se reflète dans nos politiques sociales. La société a des responsabilités envers les enfants. Comme ceux-ci sont vulnérables, c'est notre devoir de répondre à leurs besoins, en tant que parents, mais également en tant que société.

Thème 7

Les politiques sociales

Pour que la santé et le bien-être des enfants s'améliorent et se maintiennent, il faut que le gouvernement adopte des politiques sociales qui vont dans ce sens. Par exemple, les membres s'interrogent sur l'absence d'un porteur de dossier consacré à la périnatalité et à la petite enfance au ministère de la Santé et des Services sociaux. Outre ce ministère, plusieurs autres, particulièrement le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, sont interpellés par la santé et le bien-être des enfants, qui dépendent de multiples facteurs d'ordre social, économique et culturel.

Par ailleurs, il est souligné que tous les partenaires doivent considérer les enfants comme une priorité. Les intervenants et les services doivent être coordonnés, que ce soit dans le réseau de la santé et des services sociaux, les centres de la petite enfance (CPE), les organismes communautaires ou les municipalités, afin que la prise en charge des enfants se fasse rapidement pour ne pas compromettre leur développement.

Des politiques publiques concrètes, telles que des mesures additionnelles de conciliation travail-famille, permettraient également de favoriser le bien-être de la famille et des enfants. La réalisation d'actions législatives et l'adoption de politiques publiques sont nécessaires. Les priorités gouvernementales doivent envisager les bénéfices à long terme si l'on investit collectivement pour les enfants.

Thème 8

La lutte à la pauvreté

Selon les membres du Forum, l'enjeu de la lutte à la pauvreté est un thème en soi. C'est pour cette raison qu'ils ont décidé de ne pas l'inclure à l'intérieur des sept autres thèmes. Pour les membres du Forum, la pauvreté ne s'exprime pas uniquement sur le plan économique. Une personne peut se sentir démunie aussi sur le plan relationnel et intellectuel. Ainsi, la pauvreté au sens large se traduit par une multitude d'impacts. Toujours selon certains membres, les problèmes de santé qui découlent de la pauvreté sont aussi reconnus pour influencer le développement du cerveau de l'enfant, en plus d'être la deuxième cause de diminution de l'espérance de vie en bonne santé. Elle a une incidence sur l'ensemble du développement de l'enfant, qui s'étend de la grossesse jusqu'à l'âge adulte. Les besoins des enfants et des parents ne sont pas les mêmes en contexte de pauvreté. Le niveau de littératie peut également s'avérer différent. Un contexte de pauvreté peut diminuer l'*empowerment* des personnes, dont leur capacité à se prendre en charge. Un soutien particulier doit être accordé aux parents et aux familles qui vivent dans un contexte de pauvreté.

La synthèse des domaines d'action déterminés par les experts et les décideurs

À la suite d'un exercice de délibération, huit domaines d'action ont été cernés par les experts, puis modifiés par les décideurs. Ces domaines d'action représentent, à leur avis, des enjeux sur lesquels il est important d'intervenir pour améliorer les soins et services en périnatalité et en petite enfance. Ces huit domaines d'action ne sont pas présentés selon un ordre d'importance.

Domaine d'action 1

Vision et orientation sociétale

Les experts et les décideurs consultés placent d'emblée les enfants de -9 mois à 5 ans au cœur des préoccupations et des interventions de l'ensemble de la société québécoise pour en faire une véritable orientation sociétale. Ils insistent sur l'importance d'assurer le respect des droits des enfants, en plus de maximiser leur potentiel afin qu'ils puissent atteindre le meilleur état de santé et de bien-être possible. Les futurs parents, les parents et la communauté ont tous un rôle central à jouer dans l'atteinte de cet objectif. Ces acteurs devraient toutefois être soutenus par un engagement gouvernemental fort, clair et continu, qui influencerait les actions de tous les secteurs de prestation des soins et services, celles des ministères et de leur réseau, ainsi que celles des organismes gouvernementaux touchés.

Domaine d'action 2

Dépistage (selon les experts) / Promotion et prévention (selon les décideurs)

Autant pour les experts que pour les décideurs, il est primordial de rappeler que les enfants qui sont en santé aujourd'hui seront les adultes en santé de demain. La promotion de saines habitudes de vie, la prévention, le dépistage des facteurs de risque et le suivi de l'enfant constituent des secteurs dans lesquels la consolidation des actions est nécessaire. Il conviendrait d'abord de faire appel à la compétence des parents pour l'adoption et le maintien de saines habitudes de vie, en plus de solliciter la participation active des familles et des communautés à cet égard. Puis, dans une perspective préventive, il serait nécessaire d'assurer, à tous les enfants, parents et futurs parents, l'accès aux interventions appropriées de dépistage des facteurs de risque. Enfin, à la suite d'un dépistage, le réseau de la santé et des services sociaux devrait rendre disponibles les services appropriés de diagnostic, d'intervention et de suivi.

Domaine d'action 3

Information et soutien aux familles

Afin d'accompagner les parents actuels et futurs dans leurs responsabilités et dans ce rôle central qu'ils sont appelés à jouer, les experts et les décideurs consultés insistent sur l'importance de leur fournir l'information pertinente et le soutien nécessaire. Cette information devrait être disponible, continue et facilement accessible au moment opportun. Elle devrait être adaptée aux caractéristiques de la famille et au niveau de littératie des individus auxquels elle s'adresse. Les intervenants devraient solliciter les familles en faisant appel aux connaissances et aux compétences de ces dernières afin, d'une part, de cibler le contenu des informations à fournir et, d'autre part, de déterminer les meilleurs outils et moyens de diffusion à mettre sur pied pour joindre les parents en général.

Domaine d'action 4

Approches adaptées

L'adoption d'approches adaptées réfère à l'importance pour les experts et les décideurs d'accroître l'accessibilité à une gamme diversifiée de soins et services pour les futurs parents, les parents, les enfants et les familles – dans le cadre d'interventions adaptées aux conditions sociales, culturelles, économiques et démographiques –, en plus d'assurer la continuité des services. En raison de leurs besoins liés à la période périnatale et à la petite enfance, toutes ces personnes peuvent se retrouver dans une situation de vulnérabilité, qui peut être accentuée par leur contexte social.

Selon les experts et les décideurs consultés, l'offre de soins et services, par l'intermédiaire de différents programmes-services, devrait être modulée en fonction des besoins et des objectifs visant l'amélioration de la santé. Ces programmes-services doivent être basés notamment sur les meilleures pratiques, et ce, tout au long de la période de prestation des soins et services, de la prévention aux soins curatifs, en passant par des services de réadaptation ou encore de soutien.

Domaine d'action 5

Organisation des services (selon les experts) /

Organisation d'un continuum de services (selon les décideurs)

L'organisation des services implique que soit mis en place un continuum de services permettant aux professionnels œuvrant au sein des trois lignes de services (services généraux et spécifiques de première ligne, services spécialisés de deuxième ligne, services ultraspecialisés de troisième ligne) de travailler étroitement afin de répondre aux besoins des enfants, des parents et des familles. Par ailleurs, selon les experts et les décideurs consultés, il est incontournable de renforcer les services de première ligne offerts par des intervenants issus de plusieurs disciplines du réseau local de services (y compris les organismes communautaires). En effet, comme ces intervenants ont développé différentes expertises concernant le développement de l'enfant, ils peuvent solidifier la porte d'entrée du continuum de services. Des équipes interdisciplinaires de première ligne, incluant la composante médicale, devraient être formées. Ces équipes s'impliqueraient dans les milieux de vie dès la grossesse pour répondre aux besoins du couple et de la famille tout en établissant des liens avec ces derniers. En matière d'organisation, les services devraient être continus et coordonnés et les membres de l'équipe devraient recevoir une formation à la pratique interdisciplinaire. L'adoption d'une approche commune qui module la pratique clinique doit être valorisée.

Domaine d'action 6

Collaboration intra et intersectorielle

Selon les experts et les décideurs, tous les acteurs du domaine de la périnatalité et de la petite enfance, de même que les partenaires et les intervenants du système de santé et de services sociaux, devraient collaborer pour améliorer la santé et le bien-être des enfants, des parents et des familles. Pour ce faire, ces acteurs doivent être à leur écoute, adopter de façon concertée une perspective globale de leurs besoins et en faire une analyse commune. Il conviendrait également de reconnaître l'expertise et de respecter les rôles de chacun des

intervenants; d'établir une relation de confiance; de partager les priorités communes et les solutions d'intervention; d'utiliser des modes directs de communication et de prise de décision; de créer des espaces d'échanges légitimés; d'être imputables.

Domaine d'action 7

Indicateurs (selon les experts) / Amélioration continue (selon les décideurs)

Les experts et les décideurs consultés considèrent que, dans une perspective d'amélioration continue, l'implantation d'un système de surveillance permanent, à l'échelle régionale et provinciale, permettrait de regrouper un ensemble de données sur les enfants, leur famille et la prestation des services. Mis au point par les principaux acteurs du réseau, ce système renfermerait des indicateurs reposant sur des données existantes ainsi que sur d'autres indicateurs à concevoir en fonction des orientations et des priorités retenues. Les données ainsi recueillies couvriraient une période allant au-delà de la petite enfance et s'étendraient aux caractéristiques familiales (données sur la mère, le père, la famille), afin de permettre aux acteurs touchés d'apprécier les bénéfices des interventions réalisées en périnatalité et en petite enfance.

Domaine d'action 8

Évaluation des pratiques (selon les experts) / Efficacité des pratiques (selon les décideurs)

Il ressort de la consultation des experts et des décideurs que les interventions devraient s'appuyer sur les bonnes pratiques. Celles-ci devraient être déterminées, puis diffusées dans des guides de pratiques fondés sur les données scientifiques, les connaissances des intervenants et les avis d'experts, et ce, dans le but d'améliorer l'efficacité des pratiques. Ces guides de pratiques devraient être adaptés aux réalités locales afin de faciliter leur mise en application. Dans ce contexte, l'évaluation des pratiques et le partage des connaissances entre les décideurs, les intervenants, les usagers et leurs représentants devraient être encouragés. Ainsi, la mise en œuvre des meilleures pratiques et l'utilisation adéquate des données fournies par les indicateurs contribueraient ensemble à l'amélioration continue de la qualité des soins et services en périnatalité et en petite enfance.

Les liens entre les thèmes déterminés par les membres du Forum et les domaines d'action définis par les experts et les décideurs

Plusieurs liens peuvent être établis entre les thèmes soulevés par les membres du Forum de consultation et les domaines d'action définis par les experts et les décideurs. Malgré le fait que les domaines d'action amenés par les experts et les décideurs ne sont pas toujours nommés de la même façon et que les décideurs ont parfois choisi de changer l'angle d'approche des thèmes abordés, l'essence du domaine d'action reste la plupart du temps similaire.

FIGURE 3

THÈMES DES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION ET DOMAINES D'ACTION DES EXPERTS ET DES DÉCIDEURS

Thèmes déterminés par les membres du Forum	Domaines d'action définis par les experts	Domaines d'action définis par les décideurs
Besoins des enfants Valeurs sociales Politiques sociales	Vision et orientation sociétale	Vision et orientation sociétale
	Dépistage	Promotion et prévention
Besoins des parents	Information et soutien aux familles	Information et soutien aux familles
Milieu de vie	Approches adaptées	Approches adaptées
Organisation des services	Organisation des services	Organisation d'un continuum de services
	Collaboration intra et intersectorielle	Collaboration intra et intersectorielle
Pauvreté		
Grossesse et naissance		
	Indicateurs	Amélioration continue
	Évaluation des pratiques	Efficacité des pratiques

Selon les thèmes et les domaines définis par les membres du Forum, les experts et les décideurs, les enfants de -9 mois à 5 ans doivent être au cœur des interventions et des préoccupations de la société québécoise. Il apparaît également que l'importance de l'organisation des services fait consensus chez les trois groupes consultés : l'accessibilité, la qualité et l'organisation des services apparaissent fondamentales en périnatalité et en petite enfance.

À l'inverse, l'évaluation des pratiques et le suivi des indicateurs dans une optique d'amélioration de la performance ont été priorisés seulement par les experts et les décideurs. Les deux enjeux portant sur la pauvreté ainsi que sur la grossesse et la naissance, amenés par les membres du Forum, ne font pas l'objet d'un domaine d'action particulier chez les experts et les décideurs. Ils ont toutefois été abordés par ces derniers au fil des discussions, notamment dans l'analyse de l'environnement et dans certaines visions et actions, dans lesquelles il est question des conditions de vie et des déterminants de la santé.

Un thème approfondi par les membres du Forum de consultation : la lutte à la pauvreté

Le Commissaire a décidé d'approfondir le thème de la lutte à la pauvreté avec les membres du Forum pour deux raisons : d'une part, ceux-ci l'ont défini comme étant un thème qui doit être traité en soi, à cause de son importance et de ses impacts en périnatalité et en petite enfance et, d'autre part, les experts en avaient fait mention sans en faire un domaine d'action spécifique. L'encadré ci-après présente la synthèse de la délibération des membres du Forum de consultation sur le thème de la pauvreté. Les extraits du compte rendu faisant état de l'ensemble de la délibération sur l'enjeu de la lutte à la pauvreté sont exposés plus loin dans la section portant spécifiquement sur ce sujet.

Synthèse de la délibération

Les membres du Forum souhaitent prioriser les enfants et les familles. L'investissement durant la période de l'enfance est perçu comme un investissement dans le futur collectif : de façon pragmatique, on peut même y voir un investissement économique. La priorité aux enfants devrait aller de soi dans une perspective de développement holistique de l'enfant et de lutte à la pauvreté globale. Toutefois, certains membres doutent de la pertinence de ne privilégier que l'enfant, d'autant plus que, comme il a été mentionné auparavant, le soutien aux parents rend l'aide plus acceptable pour l'enfant. La priorisation doit aller aux actions à entreprendre. En fonction de celles-ci, les ministères à solliciter seront déterminés.

[...] La priorisation d'un groupe d'âge peut guider les choix d'investissements collectifs à faire dans le futur. Quant à la manière dont cela se traduit dans l'action, on indique que la sélection des actions découle de la priorité accordée au groupe d'âge. Cette priorisation doit se traduire par un soutien aux travailleurs et aux chercheurs pour les questions liées à l'enfance.

Les actions suivantes ont reçu l'assentiment d'un nombre important de membres :

- > inclure les parents dans l'aide, de façon à agir sur le contexte de vie des enfants et à rendre l'aide plus acceptable pour l'enfant ;
- > favoriser le développement des compétences parentales et professionnelles des parents, tout en les considérant pleinement comme des personnes autonomes dans l'élaboration des mesures et en tâchant d'accroître leur capacité d'agir ;
- > se fonder notamment sur le milieu communautaire pour agir contre la pauvreté en périnatalité et en petite enfance, tout en lui assurant la reconnaissance nécessaire ;
- > valoriser la dimension locale et communautaire, ce qui implique de favoriser la capacité d'agir (empowerment) des communautés et de renforcer des lieux de socialisation, en plus de prendre cette échelle pour évaluer les besoins et agir ainsi que reconnaître, diffuser et étendre les pratiques existantes, qui vont jusqu'à la valorisation de services reconnus pour leurs effets (par exemple, les centres de la petite enfance) ;

- > fonctionner selon un mode intersectoriel : privilégier une approche qui se fonde sur les besoins (évalués à l'échelle communautaire ou locale), plutôt que sur les clientèles ciblées selon des critères prédéterminés ;
- > trouver les ressources financières nécessaires pour offrir les services répondant aux besoins ;
- > travailler sur les facteurs macroéconomiques pour améliorer les conditions de vie et de travail des parents ;
- > renforcer les discours publics qui insistent autant sur la capacité collective d'agir que sur l'importance de l'investissement en enfance.

Au terme des délibérations, les membres du Forum sont parvenus à un consensus quant aux principes sur lesquels les actions doivent reposer : la justice sociale, l'équité et la solidarité. La proposition suivante a été adoptée :

« La justice sociale, l'équité et la solidarité sont les principes qui sous-tendent notre réflexion, nos positions et nos propositions, en ce qui concerne les actions à entreprendre en amont et en aval, pour enrayer la pauvreté, qui constitue un puissant déterminant des problèmes de santé et l'une des principales menaces pour le sain développement des enfants, leur bien-être et leur avenir. »

[...]

> LES DOMAINES D'ACTION, LES VISIONS ET LES ACTIONS PRIORITAIRES DÉFINIS PAR LES EXPERTS ET LES DÉCIDEURS

Dans le cadre d'un séminaire, les experts ont énoncé, pour les huit domaines d'action, une vision de ce que pourrait représenter un système performant en ce qui concerne les soins et services en périnatalité et en petite enfance. Au cours d'un panel, les décideurs ont ensuite commenté et reformulé les visions rédigées par les experts. Pour chaque vision, il s'agissait de décrire, à l'intérieur d'un bref paragraphe, l'idéal à atteindre dans le domaine d'action en question. Les experts et les décideurs ont par la suite priorisé des actions permettant d'actualiser ces visions.

Par après, l'ensemble de ces actions a été présenté aux membres du Forum de consultation afin de recueillir leur opinion sur celles qu'ils jugeaient incontournables selon leurs valeurs, leurs préoccupations et leur vécu. De leur côté, les décideurs se sont penchés sur la faisabilité des actions en tenant compte de l'environnement dans lequel évoluent le système de santé et de services sociaux ainsi que les familles, dans le but de cibler celles qui leur semblaient inévitables pour améliorer les soins et services en périnatalité et en petite enfance au Québec.

Domaine d'action 1

Vision et orientation sociétale

Dans le cadre de la démarche de consultation, les experts et les décideurs ont décrit ce que seraient des soins et services performants en périnatalité et en petite enfance, relativement à une Vision et orientation sociétale.

La vision des experts à propos du domaine d'action Vision et orientation sociétale

Au Québec, nous aurons un système de soins et services performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque le Québec sera enfin fou de ses enfants. L'objectif est ainsi de maximiser le potentiel des enfants pour faire en sorte qu'ils soient dans le meilleur état de santé et de bien-être possible. L'atteinte d'une telle vision requiert un engagement gouvernemental fort et clair qui percole dans les différents niveaux et secteurs de soins et services et elle se concrétise dans la réalité des milieux de prestations.

De plus, il conviendrait de revenir aux perspectives et aux constats énoncés dans le rapport *Un Québec fou de ses enfants* ainsi qu'à certaines de ses recommandations. Il faut donc, entre autres, compter sur la création d'un poste de Commissaire à l'enfant, l'adoption d'une loi-cadre sur l'enfance, la collaboration des instances intergouvernementales ou interministérielles, la mise en œuvre d'une politique favorable à la famille, l'engagement des pères, la réduction des inégalités, le développement d'environnements favorables à la santé et au bien-être des enfants, etc.

Le prochain tableau présente les commentaires des décideurs sur l'énoncé de vision du domaine d'action 1. Ces commentaires s'inscrivent donc dans le processus ayant mené à la formulation de leur propre énoncé de vision.

Les commentaires des décideurs sur la vision des experts

Il faut :

- > insister non seulement sur l'engagement des pères, mais également sur le soutien nécessaire à celui des mères ;
- > favoriser le plein potentiel de chaque enfant, y compris celui des enfants vivant avec un handicap ou une maladie chronique (c'est pourquoi les efforts ne doivent pas être concentrés seulement en prévention) ;
- > ne pas nécessairement créer un poste de Commissaire à l'enfant ni adopter une loi-cadre sur l'enfance, étant donné l'existence de structures similaires (par exemple, la Convention internationale des droits de l'enfance) ;



Les commentaires des décideurs sur la vision des experts (suite)

- > adopter une politique intersectorielle du même type que la Stratégie d'action jeunesse 2009-2014, qui a engendré de nombreux progrès, surtout chez les adolescents;
- > axer la vision non seulement sur le système de santé et de services sociaux, mais aussi sur l'individu et la communauté;
- > chercher à éliminer les inégalités au lieu de les réduire.

Lors de la reformulation, les décideurs n'ont pas fait référence au rapport *Un Québec fou de ses enfants* ou au suivi de ses recommandations.

La vision des décideurs à propos du domaine d'action Vision et orientation sociétale

Au Québec, le système de soins et services sera performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque :

- > les enfants seront au centre de nos préoccupations et de nos interventions;
- > leurs droits seront respectés, tels qu'ils sont stipulés dans la Convention internationale des droits de l'enfant;
- > les mères, les pères et les communautés joueront un rôle central pour la santé et le bien-être des enfants.

L'objectif est ainsi de maximiser le potentiel des enfants pour faire en sorte qu'ils soient dans le meilleur état de santé et de bien-être possible, y compris lorsqu'ils vivent avec un handicap ou une maladie chronique. La réalisation d'une telle vision implique un engagement gouvernemental fort, clair et continu, qui est perceptible dans les différents niveaux et secteurs de soins et services et qui se concrétise dans la réalité des milieux de prestations par des mécanismes législatifs, financiers, structurels et organisationnels.

Par exemple, des politiques gouvernementales peuvent être adoptées pour :

- > la famille, la périnatalité et la petite enfance;
- > le développement d'environnements favorables à la santé et au bien-être des enfants;
- > l'élimination des inégalités.

Ces mécanismes doivent encourager l'engagement des mères, des pères et des communautés ainsi que prendre en considération la santé globale des mères. Ils nécessitent aussi la participation des instances intergouvernementales et interministérielles.

Le tableau suivant compare les actions prioritaires proposées par les experts et les décideurs, qui permettent d'actualiser les visions présentées précédemment.

Les actions prioritaires proposées par les experts
<ul style="list-style-type: none"> > Promulguer une loi sur l'enfant qui définit des objectifs généraux positifs à atteindre ainsi qu'un cadre de référence global pour l'analyse des besoins des enfants et des familles > Créer un commissariat à l'enfant et à la famille ainsi qu'un comité interministériel permanent
Les actions prioritaires proposées par les décideurs
<ul style="list-style-type: none"> > Faire des enfants de -9 mois à 5 ans une priorité gouvernementale > Mettre sur pied une stratégie d'action impliquant une imputabilité claire, incluant la promotion de la périnatalité et de la pédiatrie sociale

Des points de convergence et de divergence entre les propos des experts et des décideurs

Dans leur énoncé de vision du domaine d'action 1, les experts et les décideurs s'entendent sur l'importance d'un engagement clair du gouvernement québécois pour que l'objectif de maximiser le potentiel de développement et de bien-être de l'enfant soit partagé par les différents secteurs et ministères. Si les experts recommandent la création de nouvelles structures, les décideurs sont plutôt d'avis que l'on doit veiller au respect des droits des enfants, tels qu'ils sont décrits dans la Convention internationale des droits de l'enfant, étant donné que des structures sont déjà en place. Les experts et les décideurs s'entendent, sur la nécessité de mettre en place des politiques favorables au développement des enfants, à l'amélioration des conditions de vie des familles, à la réduction des inégalités et à l'engagement des mères et des pères.

À travers les actions retenues, autant les experts que les décideurs soulignent que le gouvernement doit réaffirmer l'importance de maintenir et d'améliorer l'état de santé et de bien-être des enfants de -9 mois à 5 ans au Québec. Selon les experts consultés, cette volonté se traduit par l'élaboration d'une loi sur l'enfant comportant des objectifs à atteindre ainsi qu'un cadre de référence permettant l'analyse des besoins des enfants et des familles. Ce groupe retient également la création d'un commissariat à l'enfant et à la famille comme action prioritaire. Il encourage la création d'un comité interministériel permanent, alors que les décideurs proposent plutôt la mise sur pied d'une stratégie d'action, qui serait caractérisée par une imputabilité claire et qui inclurait entre autres la promotion de la périnatalité et de la pédiatrie sociale.

Délibérations des membres du Forum sur l'imputabilité en matière d'enfance

À la suite de la consultation des experts et des décideurs, le Commissaire a décidé d'approfondir le thème des outils actuels dont dispose le gouvernement pour veiller à l'intérêt global des enfants. Ainsi, les membres du Forum de consultation se sont penchés sur les moyens qui devraient être mis en place pour assurer une meilleure intervention gouvernementale en cette matière. Plus précisément, les questions suivantes ont guidé l'ensemble des délibérations au cours de la séance :

- > Selon vous, est-ce qu'une loi sur l'enfant serait un outil qui permettrait une meilleure intervention gouvernementale auprès des enfants?
- > Selon vous, est-il nécessaire de créer de nouvelles instances pour veiller à l'intérêt global des enfants?
- > Selon vous, serait-il suffisant de « miser » sur les instances en place en assurant un mécanisme de coordination et de concertation?

Voici le fruit des délibérations en plénière sur le sujet :

Au terme des délibérations, les membres du Forum sont parvenus à la position commune suivante :

« Les membres du Forum de consultation affirment qu'il y a urgence d'agir pour imposer comme priorité sociale et politique le développement global des enfants québécois, surtout celui des tout-petits, c'est-à-dire leur développement physique, affectif, intellectuel, social et moral. Sur la base du contexte actuel et des résultats obtenus, ils demandent au gouvernement d'améliorer la cohérence, la coordination et la concertation des actions effectuées par de multiples acteurs. Pour ce faire, les membres du Forum suggèrent de confier ces responsabilités à un maître d'œuvre, à un « porteur de ballon ». Celui-ci devra notamment être indépendant et capable d'exercer un leadership afin de rallier et de mobiliser tous les acteurs dans une même direction pour atteindre cette finalité commune. Il devra également être en mesure d'évaluer et d'analyser la situation ainsi que de poser des actions concrètes. »

Les délibérations ont permis de dégager que la majorité des membres du Forum sont d'avis qu'une nouvelle loi sur l'enfant ne serait pas l'outil à privilégier par le gouvernement en premier lieu. Selon eux, cette nouvelle loi n'entraînerait pas nécessairement de valeur ajoutée, étant donné que les différents acteurs du domaine partagent déjà une vision commune quant à la périnatalité et à la petite enfance. Il s'agirait plutôt de réaffirmer cette vision haut et fort. Le gouvernement doit mieux mettre à profit les outils législatifs qui existent actuellement, tels que la Charte québécoise des droits et libertés de la personne (1975) et la Convention relative aux droits de l'enfant (1989).

Il faut plutôt revoir nos façons de faire pour améliorer la coordination, la concertation et la cohérence des actions, notamment aux paliers régional et local. Les membres privilégient l'élaboration d'une stratégie d'action interministérielle pour la petite enfance, assortie d'une obligation de résultat pour les différents acteurs interpellés. Selon certains membres, il

faudrait au préalable tenir des états généraux sur le sujet de la périnatalité et de la petite enfance afin de brosser un portrait global de la situation, d'établir des constats partagés et de mettre en place des actions régionales adaptées aux milieux. Ces états généraux permettraient également de mettre en lumière les raisons qui expliquent pourquoi il est si difficile de travailler de façon coordonnée, concertée et cohérente.

Les membres partagent l'idée que le gouvernement doit nommer un maître d'œuvre, un « porteur de ballon », pour réaffirmer l'importance d'agir le plus tôt possible dans la vie d'un enfant afin de veiller à son développement et à son bien-être. Cette période de la petite enfance doit être priorisée, car elle a un impact majeur sur le développement des enfants et a des conséquences qui peuvent se répercuter tout au long de la vie. Ce maître d'œuvre doit épouser une vision large du développement du tout-petit – sur le plan physique, psychologique et intellectuel – et ainsi interpeller l'ensemble des acteurs visés, tant aux paliers national et régional que local. Si le gouvernement nommait un tel maître d'œuvre, l'adoption d'une nouvelle loi ne serait pas nécessaire selon les membres du Forum ; toutefois, si cette nomination nécessite obligatoirement l'adoption d'une nouvelle loi, les membres sont d'avis qu'il faut suivre cette voie.

Selon les membres du Forum, le maître d'œuvre doit être indépendant. Pour ce faire, il devrait relever non pas d'un ministre en particulier, mais directement de l'Assemblée nationale. Cela rendrait sa fonction apolitique en quelque sorte et lui permettrait d'échapper à l'influence de changements organisationnels relatifs aux ministres et aux ministères. Sa fonction et ses actions seraient assurées d'une plus grande pérennité. Par ailleurs, ce maître d'œuvre doit avoir le pouvoir et la possibilité d'agir librement pour changer les choses et améliorer les situations problématiques soulevées en périnatalité et en petite enfance. Il doit jouir notamment d'un pouvoir d'enquête et de surveillance. Il doit également avoir une crédibilité et une légitimité telles qu'il pourrait obliger les acteurs de secteurs variés (milieu de la santé et des services sociaux, milieu de l'éducation, centres de la petite enfance, municipalités, organismes institutionnels, communautaires ou encore privés, etc.) à atteindre les résultats escomptés dans le but de favoriser le développement optimal des tout-petits.

De plus, pour que leur efficacité soit assurée, les interventions doivent se baser sur des instruments de mesure, des indicateurs et des données probantes. Le maître d'œuvre pourrait aussi avoir accès aux plaintes formulées à l'égard d'un même problème, ce qui lui fournirait un outil supplémentaire pour « allumer une lumière rouge » sur ce qui pose difficulté. L'ensemble de ces données permettrait également au maître d'œuvre de mesurer l'impact des interventions posées. Certains membres endossent la proposition de créer un observatoire sur la périnatalité et la petite enfance, de façon à avoir des données sur l'état et l'évolution de la santé, du bien-être, de la pauvreté, du niveau d'éducation, etc. des tout-petits et des enfants. Bref, il s'agirait de constituer une banque nationale et régionale de données et d'indicateurs probants sous un même toit afin d'orienter et de mesurer les interventions dans le but de développer davantage le capital humain que constituent les enfants.

Les actions posées par un tel maître d'œuvre ne doivent pas augmenter la lourdeur administrative et structurelle existante. Ce « porteur de ballon » devrait, au contraire, contribuer à l'assouplissement des façons de faire et éliminer les actions en silo. Divers mécanismes devraient être instaurés aux différents paliers d'intervention afin de mettre en place une

vraie « culture de gestion intégrée », qui prônerait la concertation et la coordination. Pour ce faire, il faut clarifier les rôles de chacun, informer les différents acteurs de ce qui se fait et par qui, éviter la chasse gardée et le corporatisme, et ce, dans le respect des intervenants et des acteurs. Il ne s'agit pas de faire table rase de ce qui existe actuellement, mais bien de faire appel aux compétences en place et de les promouvoir.

Pour certains membres, le maître d'œuvre doit donner une vision et des orientations nationales, en plus de « miser » davantage sur les interventions réalisées aux paliers régional et local afin d'adapter son action aux différents contextes. Il guiderait donc ses interventions à partir de données régionales et développerait des mécanismes de concertation régionale et locale. Par exemple, comme le mentionne un membre, plus de moyens devraient être donnés aux municipalités régionales de comté (MRC) et aux municipalités pour adopter et mettre en œuvre des politiques familiales.

Les membres du Forum n'ont pas statué sur la nécessité de créer ou non une nouvelle instance pour veiller à l'intérêt global des enfants et mettre en place des mécanismes de coordination et de concertation. Certains membres suggèrent de rattacher le maître d'œuvre proposé à des instances existantes, telles que le Protecteur du citoyen, le Vérificateur général ou encore le Commissaire à la santé et au bien-être, alors que d'autres sont d'avis que, étant donné ses caractéristiques et ses mandats, le maître d'œuvre devrait être à la tête d'une organisation créée de toutes pièces. Certains membres sont d'opinion qu'ils ne connaissent pas assez (ou suffisamment) tous les organismes actuels et le mandat de ceux-ci pour conclure si le maître d'œuvre décrit par eux peut être issu d'une instance déjà existante, en modifiant quelque peu le mandat de cette dernière, ou s'il faut instaurer un nouvel organisme, une nouvelle structure.

Domaine d'action 2

Dépistage (selon les experts) / Promotion et prévention (selon les décideurs)

Dans le cadre de la démarche de consultation, les participants ont décrit ce que seraient des soins et services performants en périnatalité et en petite enfance, relativement au Dépistage, pour les experts, et à la Promotion et prévention, pour les décideurs.

La vision des experts à propos du domaine d'action Dépistage

Au Québec, nous aurons un système de soins et services performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque tout enfant, parent ou futur parent obtiendra un suivi et un dépistage pertinents (des facteurs de risque, des contextes de vie et des contextes psychosociaux à risque, des facteurs génétiques, jusqu'aux troubles de développement). Un tel suivi doit se baser sur des données probantes, des outils standardisés et une prise de décision éclairée pour permettre un développement optimal de l'enfant, en cette période critique, par les intervenants appropriés (outils adéquats, interdisciplinarité, continuité) dans la communauté. Il faut aussi assurer, en temps opportun, un accompagnement vers les services d'évaluation (diagnostic) et d'intervention faisant suite au dépistage.

Le prochain tableau présente les commentaires des décideurs sur l'énoncé de vision du domaine d'action 2. Ces commentaires s'inscrivent donc dans le processus ayant mené à la formulation de leur propre énoncé de vision.

Les commentaires des décideurs sur la vision des experts

Il faut :

- > éviter de réduire la vision au dépistage, qui n'est pas une finalité en soi, mais plutôt une composante faisant partie d'un ensemble d'activités de prévention et de promotion de la santé ;
- > donner accès à l'enfant et à sa famille, une fois le dépistage effectué, aux soins et services appropriés pour un développement optimal ;
- > prendre en compte la prévention, qui doit toujours être en amont de toute intervention ;
- > effectuer le dépistage de manière ciblée.

La vision des décideurs à propos du domaine d'action Promotion et prévention

Au Québec, le système de soins et services sera performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque la promotion et la prévention seront au cœur des préoccupations et des actions. Le Québec doit devenir le chef de file dans ces domaines pour aider les enfants à naître et à se développer en santé. En effet, les enfants en santé d'aujourd'hui seront les adultes en santé de demain.



La vision des décideurs à propos du domaine d'action Promotion et prévention (suite)

D'un côté, il faut reconnaître la compétence des femmes à accoucher ainsi que faire appel à la compétence des parents, à la participation active des familles et des communautés pour adopter et maintenir de saines habitudes de vie. De plus, il faut faciliter, à toutes ces personnes, l'accès aux services existants de dépistage et de suivi au niveau primaire, secondaire et tertiaire.

D'un autre côté, il est nécessaire d'assurer à tout enfant, parent et futur parent un dépistage des facteurs de risque, tant génétiques que sociaux et psychologiques, incluant les troubles du développement, le tout basé sur des données probantes, des outils standardisés et un choix éclairé afin d'offrir le suivi requis.

En cette période critique qu'est la périnatalité et la petite enfance, la promotion, la prévention, le dépistage, l'utilisation adéquate des technologies (y compris de la césarienne) et les suivis effectués par les intervenants appropriés (outils adéquats, interdisciplinarité, continuité) favoriseront un développement optimal de l'enfant. Les intervenants peuvent aussi assurer, en temps opportun, un accompagnement vers les services d'évaluation (diagnostic) et d'intervention faisant suite au dépistage.

Le tableau suivant compare les actions prioritaires proposées par les experts et les décideurs, qui permettent d'actualiser les visions présentées précédemment.

Les actions prioritaires proposées par les experts

- > Formaliser le processus de décision pour les dépistages à différentes périodes (préconception, anténatale, prénatale, néonatale) et de différents types (génétique, audition, dépression postpartum, etc.) afin de favoriser un développement global de l'enfant (cinq sphères, vision, dentaire, etc.) en ciblant l'enfant, les familles et les familles à risque. Le dépistage doit :
 - » reposer sur des données probantes ;
 - » donner des informations contextuelles ;
 - » évaluer les risques, les bénéfices, la faisabilité et l'acceptabilité ;
 - » permettre la participation des acteurs concernés.



Les actions prioritaires proposées par les experts (suite)
<ul style="list-style-type: none"> > Implanter ou monitorer les dépistages recommandés lors du processus de décision. Il convient alors : <ul style="list-style-type: none"> » d'uniformiser les outils ; » de former les intervenants (choix éclairé) ; » d'assurer l'accessibilité et la qualité des services requis ; » d'adopter un cadre de monitoring élargi ; » de monitorer la trajectoire d'utilisation des services ; » de coordonner au niveau intersectoriel (si pertinent).
Les actions prioritaires proposées par les décideurs
<ul style="list-style-type: none"> > Consolider les services de promotion et de prévention (de la préconception jusqu'à 5 ans) des centres de santé et de services sociaux (CSSS) et des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (RLS) > Mettre en œuvre la Politique de périnatalité 2008-2018

Des points de convergence et de divergence entre les propos des experts et des décideurs

Pour le domaine d'action 2, les experts insistent, lors de l'élaboration de leur vision, pour parler des femmes enceintes ou des parents qui attendent un enfant, plutôt qu'uniquement des enfants et des mères. Ils se sont penchés sur le dépistage, alors que les décideurs ont abordé ce thème de façon plus large en optant pour la dénomination « Promotion et prévention ». Les experts et les décideurs s'entendent sur l'importance de l'accès à un dépistage approprié et global pour favoriser le développement optimal de l'enfant, autant sur le plan physique que psychologique. Selon les décideurs, le dépistage ne constitue pas une finalité, mais une des composantes d'une approche axée sur la prévention et la promotion de la santé.

En ce qui a trait aux actions prioritaires, les experts sont d'avis qu'il serait approprié de formaliser le processus de décision lié aux différentes formes de dépistage. Ils mentionnent aussi la pertinence de procéder à l'implantation et au monitoring des dépistages recommandés afin d'uniformiser les outils, en plus d'améliorer la formation des intervenants, l'accessibilité des services et la coordination entre les différents secteurs touchés, lorsque cela est pertinent. Selon les décideurs, les actions prioritaires portent sur la consolidation des services de promotion de la santé et de prévention qu'offrent les centres de santé et de services sociaux et les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, de la préconception jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de 5 ans, ainsi que sur la mise en œuvre de la Politique de périnatalité 2008-2018 du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Domaine d'action 3

Information et soutien aux familles

Dans le cadre de la démarche de consultation, les experts et les décideurs ont décrit ce que seraient des soins et services performants en périnatalité et en petite enfance, relativement à l'Information et soutien aux familles.

La vision des experts à propos du domaine d'action Information et soutien aux familles

Au Québec, nous aurons un système de soins et services performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque les familles recevront et consulteront les informations et les services de soutien (les plus adéquats) dont elles ont besoin :

- > au bon moment ;
- > selon leur degré de compréhension et d'adaptation aux situations.

Les familles collaboreront avec les intervenants du réseau en participant à la sélection des informations disponibles et à leurs modalités de diffusion.

Le prochain tableau présente les commentaires des décideurs sur l'énoncé de vision du domaine d'action 3. Ces commentaires s'inscrivent donc dans le processus ayant mené à la formulation de leur propre énoncé de vision.

Les commentaires des décideurs sur la vision des experts

Il faut :

- > rendre accessible l'information aux familles, en prenant en considération le moment où elle leur est transmise et en l'adaptant à leur niveau de littératie ;
- > offrir aux familles une information continue, sans fragmentation ;
- > former les professionnels pour une transmission adéquate de l'information ;
- > reconnaître l'expérience et les compétences des parents ;
- > inclure les services de soutien physique dans l'expression « services de soutien ».

La vision des décideurs à propos du domaine d'action Information et soutien aux familles

Au Québec, le système de soins et services sera performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque l'information sera disponible de façon continue et aisément accessible, au bon moment, pour les parents présents et futurs de même que pour les familles. L'information en périnatalité et en petite enfance doit également être adaptée aux caractéristiques familiales (culture, langue, niveau de littératie, etc.).

Par ailleurs, les intervenants du réseau doivent faire appel aux familles, à leurs connaissances et à leurs compétences pour sélectionner les informations nécessaires afin de répondre aux besoins des enfants et déterminer les meilleurs moyens pour joindre les parents en général (modalités de diffusion).

Le tableau suivant compare les actions prioritaires proposées par les experts et les décideurs, qui permettent d'actualiser les visions présentées précédemment.

Les actions prioritaires proposées par les experts

- > Mettre en œuvre un plan de communication et de diffusion (information et ressource de soutien) qui impliquera :
 - » un site Internet ;
 - » une ligne sans frais ;
 - » l'adaptation de l'information aux différents groupes ;
 - » la formation des intervenants et des personnes ressources à propos des moyens pour diffuser l'information ;
 - » une variété de médias (télévision, radio).
- > Mettre en place une structure nationale ou régionale qui élaborera et coordonnera des mécanismes de soutien et d'information (en collaboration avec les représentants des milieux de pratique, les familles, les communautés et les chercheurs).

Les actions prioritaires proposées par les décideurs

- > Créer un guichet unique, qui permettrait de donner de l'information générale et qui favoriserait l'accès aux services
- > Assurer une concertation locale et soutenir la formation des intervenants

Des points de convergence et de divergence entre les propos des experts et des décideurs

Globalement, les experts et les décideurs s'entendent sur le fait que les familles doivent avoir accès, au moment opportun, au soutien et à une information adéquate. Cette information doit être adaptée au niveau de littératie et à la situation des familles. Les experts et les décideurs soulignent qu'il est nécessaire de consulter les familles pour sélectionner cette information et choisir les moyens à utiliser pour sa diffusion.

Pour les actions prioritaires concernant le domaine d'action 3, les experts et les décideurs mentionnent tous deux l'importance de l'information, mais ils le font de différentes façons. Les experts consultés se sont intéressés à la conception de stratégies globales d'information. En effet, ils suggèrent de mettre en œuvre un plan de communication et de diffusion, qui pourrait être adapté à divers groupes de la population et qui pourrait utiliser plusieurs outils médiatiques. Les experts soutiennent également qu'il serait pertinent de mettre en place une structure nationale ou régionale qui demanderait la participation des acteurs touchés afin d'élaborer et de coordonner des mécanismes de soutien et d'information appropriés. Les décideurs orientent plutôt leurs actions prioritaires sur le soutien direct des familles sur le plan de la prestation des services. Ils priorisent la création d'un guichet unique permettant de donner de l'information générale et favorisant l'accès aux services. Il conviendrait également d'assurer une concertation locale et de soutenir la formation des intervenants pour une plus grande réponse aux besoins des enfants, des parents et des familles.

Domaine d'action 4 Approches adaptées

Dans le cadre de la démarche de consultation, les experts et les décideurs ont décrit ce que seraient des soins et services performants en périnatalité et en petite enfance, relativement aux Approches adaptées.

La vision des experts à propos du domaine d'action Approches adaptées

Au Québec, nous aurons un système de soins et services performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque les objectifs spécifiques seront atteints pour tous nos programmes-services en ce qui a trait à l'accessibilité et à la continuité pour toutes les clientèles selon le contexte de vulnérabilité (biologique, psychologique, sociale, etc.), et ce, pour tout le continuum (de la prévention jusqu'à la réadaptation).

De plus, cette vision implique que tous les intervenants soient sensibilisés aux conditions démographiques, sociales et culturelles des communautés qu'ils desservent.

Le prochain tableau présente les commentaires des décideurs sur l'énoncé de vision du domaine d'action 4. Ces commentaires s'inscrivent donc dans le processus ayant mené à la formulation de leur propre énoncé de vision.

Les commentaires des décideurs sur la vision des experts

Il faut :

- > reconnaître la période périnatale comme une période de vulnérabilité pour tous, qui peut être amplifiée par des facteurs sociaux tels que la pauvreté ;
- > accorder plus d'importance à l'équité et à l'accessibilité ;
- > non seulement sensibiliser les intervenants, mais aussi adapter les pratiques aux réalités des communautés culturelles.

La vision des décideurs à propos du domaine d'action Approches adaptées

Au Québec, le système de soins et services sera performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque les soins et services prendront en compte la vulnérabilité propre à cette période, qui est accentuée par le contexte social dans lequel les familles et les enfants vivent. Pour ce faire, la gamme de services, issue des meilleures pratiques, doit être accessible et continue pour répondre aux besoins spécifiques de toutes les femmes enceintes, de tous les parents et de tous les enfants admissibles aux différents programmes-services du continuum. De plus, ces approches adaptées impliquent que tous les intervenants soient sensibilisés aux conditions démographiques, économiques, sociales et culturelles des communautés qu'ils desservent.

Le tableau suivant compare les actions prioritaires proposées par les experts et les décideurs, qui permettent d'actualiser les visions présentées précédemment.

Les actions prioritaires proposées par les experts

- > Mettre en place dans toutes les régions des équipes interdisciplinaires dotées de différents types de professionnels en nombre suffisant pour répondre, dans un délai raisonnable, aux clientèles visées dans leur milieu :
 - » infirmière ;
 - » ergothérapeute ;
 - » physiothérapeute ;
 - » éducatrice spécialisée ;
 - » orthophoniste ;
 - » psychologue ;
 - » travailleur social ;
 - » médecin ;
 - » nutritionniste ;
 - » dentiste ; etc.



Les actions prioritaires proposées par les experts (suite)
<ul style="list-style-type: none"> > S'assurer que tous les professionnels de la santé et des services sociaux, grâce à la reconnaissance et à la valorisation des formateurs, reçoivent une formation dans le contexte culturel de leur milieu de travail (immersion)
Les actions prioritaires proposées par les décideurs
<ul style="list-style-type: none"> > Donner accès aux femmes enceintes et aux enfants de moins de 5 ans à un médecin de famille (pour une prise en charge globale) et à d'autres professionnels collaborant avec lui, selon les besoins de l'enfant et de la femme enceinte > Promouvoir et optimiser l'utilisation des ressources de la communauté (réseau familial et social)

Des points de convergence et de divergence entre les propos des experts et des décideurs

Pour l'énoncé de vision du domaine d'action 4, les experts et les décideurs mentionnent que l'on doit tenir compte de la vulnérabilité des familles et sensibiliser les professionnels aux conditions démographiques, sociales et culturelles des communautés dans la prestation de tous les soins et services. Selon les experts, le contexte de vulnérabilité peut découler de réalités biologiques, psychologiques, sociales ou autres. Les décideurs, pour leur part, soulignent que la périnatalité et la petite enfance sont des périodes de vulnérabilité pour tous, qui peuvent être amplifiées par le contexte social dans lequel évoluent les enfants et les familles. Les décideurs ajoutent qu'au-delà de la sensibilisation des intervenants, les interventions doivent concrètement être adaptées à la réalité des familles.

Par les actions qu'ils ont formulées, les experts et les décideurs priorisent une réponse aux besoins des enfants et de leur famille en prônant l'importance de l'interdisciplinarité, de l'accessibilité et de l'adaptation des services. Pour ce faire, les experts insistent sur le fait que des équipes interdisciplinaires doivent être accessibles dans un délai raisonnable, et ce, dans toutes les régions du Québec. Les décideurs, quant à eux, mentionnent la nécessité pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 5 ans d'avoir accès à un médecin de famille pour une prise en charge globale, ainsi qu'à d'autres professionnels en fonction de leurs besoins. Selon les experts, les professionnels doivent recevoir une formation liée au contexte culturel particulier des usagers qu'ils desservent. Les décideurs encouragent plutôt la promotion et l'optimisation des ressources disponibles dans la communauté, que ce soit à travers le réseau social ou familial des personnes.

Domaine d'action 5

Organisation des services (selon les experts) / Organisation d'un continuum de services (selon les décideurs)

Dans le cadre de la démarche de consultation, les participants ont décrit ce que seraient des soins et services performants en périnatalité et en petite enfance, relativement à l'Organisation des services, pour les experts, et à l'Organisation d'un continuum de services, pour les décideurs.

La vision des experts à propos du domaine d'action Organisation des services

Au Québec, nous aurons un système de soins et services performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque des équipes interdisciplinaires de première ligne, incluant une forte composante médicale, soutenues par un ensemble de professionnels de la santé et des services sociaux, seront disponibles pour offrir des services dans leur milieu pour chaque couple ou famille, et ce, dès la grossesse. Ces équipes assureraient un lien personnel considérable entre un professionnel et les familles, une continuité et une coordination des soins et services en fonction des besoins généraux ou spécifiques des enfants et de leur famille. Elles seront appuyées par un corridor de services médicaux et sociaux spécialisés (structure de soins secondaires et tertiaires), une formation interdisciplinaire et un cadre de pratique valorisé. Cela implique prioritairement de renforcer la première ligne, tant en matière de soins et services offerts que de l'approche privilégiée en milieu communautaire, qui doit être basée sur les caractéristiques biopsychosociales, et ce, en mettant à profit les différentes expertises autour du développement de l'enfant.

Le prochain tableau présente les commentaires des décideurs sur l'énoncé de vision du domaine d'action 5. Ces commentaires s'inscrivent donc dans le processus ayant mené à la formulation de leur propre énoncé de vision.

Les commentaires des décideurs sur la vision des experts

Il faut :

- > donner plus de place à un continuum de services, équitable de la première à la troisième ligne de services ;
- > inclure les services qui précèdent la naissance ;
- > considérer l'ensemble des intervenants, pas seulement le volet médical ;
- > avoir une équipe multidisciplinaire soutenue par la présence d'un médecin, mais cela peut être complexe en raison de problèmes de disponibilité.

La vision des décideurs à propos du domaine d'action Organisation d'un continuum de services

Au Québec, le système de soins et services sera performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsqu'un continuum de services sera accessible pour répondre aux besoins et que les première, deuxième et troisième lignes seront interreliées. Il importe de renforcer prioritairement la première ligne dans ses dimensions de soins et services sociaux et d'interventions dans la communauté en mettant à profit les différentes expertises autour du développement de l'enfant. Pour ce faire, il faut former des équipes interdisciplinaires de première ligne, incluant une composante médicale et un ensemble de professionnels de la santé et des services sociaux. Ces équipes doivent s'impliquer dans les milieux de vie du Québec, pour le couple ou la famille, et ce, dès la grossesse, pour répondre aux besoins. Elles doivent aussi assurer un lien personnel fort entre les différents professionnels et la famille ainsi qu'une continuité et une coordination des soins et services en fonction des besoins généraux ou spécifiques des enfants et de leur famille. Les membres de ces équipes doivent être soutenus par une formation interdisciplinaire et un cadre de pratique partagé et valorisé.

Le tableau suivant compare les actions prioritaires proposées par les experts et les décideurs, qui permettent d'actualiser les visions présentées précédemment.

Les actions prioritaires proposées par les experts

- > Agir sur les conditions structurantes en modifiant :
 - » la rémunération des médecins, qui doit permettre le travail en interdisciplinarité;
 - » l'évaluation par des professionnels (inclure l'interdisciplinarité);
 - » l'évaluation de la performance (passer d'une évaluation de l'organisation à une évaluation du réseau local de services de santé et de services sociaux (incluant les réseaux universitaires intégrés de santé);
 - » le cadre de référence commun.
- > Renforcer les relations entre intervenants et organisations, en première ligne, et entre les première et deuxième lignes en utilisant les meilleurs modes d'intervention :
 - » le plan de services individualisé (PSI);
 - » l'information conjointe sur le développement des enfants;
 - » les outils communs (information, dossiers, évaluation);
 - » la discussion de groupe;
 - » les sages-femmes et les infirmières pour le suivi de grossesse et l'accouchement;
 - » etc.



Les actions prioritaires proposées par les décideurs

- > Améliorer l'offre de soins et services de la première ligne pour chaque famille dans sa région :
 - » en uniformisant le panier de services minimal (cours prénataux, suivi de grossesse, suivi périodique de l'abécédaire);
 - » en le rendant accessible;
 - » en mettant en place des corridors de services entre les première, deuxième et troisième lignes.
- > Optimiser l'utilisation des médecins et des autres professionnels dans le respect des compétences de chacun, et ce, en fonction des besoins des enfants et des familles

Des points de convergence et de divergence entre les propos des experts et des décideurs

Les experts ont appelé le domaine d'action 5 « Organisation des services » et les décideurs ont désiré y ajouter la mention de continuum. Dans l'ensemble, les experts et les décideurs insistent, dans leur vision, sur la nécessité que tous aient accès, dès la grossesse, à des soins et services globaux en fonction de leurs besoins, offerts par des équipes interdisciplinaires comprenant une composante médicale. Les soins et services doivent être coordonnés, continus et soutenus par des corridors de services entre les première, deuxième et troisième lignes. On mentionne aussi que ces services doivent être en lien avec la communauté et que les professionnels doivent être formés au travail en interdisciplinarité. Les deux groupes consultés insistent sur la nécessité de renforcer la première ligne.

En ce qui concerne les actions, les experts et les décideurs ont rappelé l'importance du travail en interdisciplinarité et de la consolidation de la première ligne de soins. Les experts soutiennent que les relations entre les intervenants et les organisations de première ligne, de même qu'entre les différents paliers de services, doivent être renforcées au moyen d'une plus grande utilisation du plan de services individualisé (PSI), du partage d'information et de l'intégration de nouveaux professionnels dans le suivi de grossesse. Pour favoriser le travail en interdisciplinarité et en intersectorialité, les experts sont d'avis que certaines conditions structurantes doivent être modifiées, comme la rémunération des médecins, l'évaluation des besoins par des professionnels, l'appréciation de la performance, qui ne doit pas s'intéresser seulement aux organisations, mais aussi au réseau dans sa globalité, en plus de l'implantation d'un cadre de référence commun. Les décideurs souhaitent également l'uniformisation d'un panier de services minimal dans le suivi de grossesse, une plus grande accessibilité des services ainsi que la mise en place de corridors de services entre les trois lignes de soins. Dans le cadre du travail en interdisciplinarité, les décideurs mentionnent que les médecins et les autres professionnels doivent être sollicités dans le respect des compétences de chacun, et ce, en fonction des besoins des familles.

Domaine d'action 6

Collaboration intra et intersectorielle

Dans le cadre de la démarche de consultation, les experts et les décideurs ont décrit ce que seraient des soins et services performants en périnatalité et en petite enfance, relativement à la Collaboration intra et intersectorielle.

La vision des experts à propos du domaine d'action Collaboration intra et intersectorielle

Au Québec, nous aurons un système de soins et services performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque l'ensemble des acteurs des différents secteurs (santé et services sociaux, éducation, municipal, etc.) adoptera une vision globale des besoins de l'enfant et de sa famille. Cette vision favoriserait une analyse commune de leur bien-être et de leur santé à tous les niveaux de services, et ce, avec la participation des familles. Cela se base sur :

- > des priorités communes ;
- > des solutions partagées ;
- > des modes directs de communication et de prise de décision ;
- > des créations d'espaces d'échanges légitimés ;
- > une imputabilité.

Le prochain tableau présente les commentaires des décideurs sur l'énoncé de vision du domaine d'action 6. Ces commentaires s'inscrivent donc dans le processus ayant mené à la formulation de leur propre énoncé de vision.

Les commentaires des décideurs sur la vision des experts

Il faut :

- > inclure les notions de respect et de reconnaissance de la perspective et de l'approche de l'autre dans un contexte de collaboration intra et intersectorielle ;
- > insister sur l'importance d'être à l'écoute de la personne, sans lui imposer une vision particulière ;
- > établir des mécanismes de communication entre les trois lignes de services (par exemple, adresser les usagers d'un intervenant à un autre et d'une ligne de soins à une autre, selon leurs besoins, et assurer l'aller-retour d'une ligne de soins à une autre, si nécessaire ;
- > se rappeler l'importance de toujours intégrer la conception et la grossesse lorsqu'on parle de périnatalité.

La vision des décideurs à propos du domaine d'action Collaboration intra et intersectorielle

Au Québec, le système de soins et services sera performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque tous les acteurs touchés seront à l'écoute des futurs parents, de l'enfant et de sa famille, qu'ils adopteront une perspective globale des besoins et en feront une analyse commune. Cela se basera sur :

- > la reconnaissance de l'expertise de l'autre ;
- > le respect des rôles de chacun ;
- > une relation de confiance ;
- > des priorités communes ;
- > des solutions partagées ;
- > des modes directs de communication et de prise de décision ;
- > des créations d'espaces d'échanges légitimés ;
- > une imputabilité.

Le tableau suivant compare les actions prioritaires proposées par les experts et les décideurs, qui permettent d'actualiser les visions présentées précédemment.

Les actions prioritaires proposées par les experts

- > Mettre en place des lieux d'échanges au niveau national et régional (par exemple, des tables de concertation) pour :
 - » s'approprier un cadre de référence commun, des priorités communes et des outils communs de détermination des besoins ;
 - » partager les données ;
 - » offrir des formations ;
 - » concevoir des plans d'action.
- > Identifier un intervenant pivot ou un agent de liaison pour faciliter la communication

Les actions prioritaires proposées par les décideurs

- > Identifier un intervenant pivot pour coordonner la définition d'un plan de services quand la situation l'exige
- > Diffuser les expériences intra et intersectorielles

Des points de convergence et de divergence entre les propos des experts et des décideurs

En ce qui concerne les visions pour le domaine d'action 6, les deux groupes consultés s'entendent sur la nécessité d'adopter une perspective globale des besoins de l'enfant et des familles ainsi que de favoriser une communication et une collaboration entre les acteurs touchés notamment en définissant des priorités communes, des solutions partagées, des modes directs de communication et de prise de décision, en créant des espaces d'échanges et en s'assurant d'une imputabilité. Les décideurs insistent particulièrement sur la nécessité d'être à l'écoute des futurs parents, des enfants et de la famille, tandis que les experts spécifient que les familles doivent collaborer au processus de création de cette vision globale. De plus, dans les commentaires formulés relativement au processus de création de leur vision, des experts soulignent l'intérêt d'établir une collaboration entre les acteurs touchés par la lutte à la pauvreté, notamment le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, étant donné l'importance de la pauvreté comme déterminant de la santé. Ils ont aussi mentionné, lors de cette même discussion, que l'on devrait évaluer l'impact des déterminants sociaux sur la santé pour une amélioration de la situation à cet effet.

Les actions ciblées par les décideurs et les experts sont semblables. Selon les experts, des lieux d'échanges, tels que des tables de concertation, devraient être mis en place tant au niveau local et régional que national. Ces lieux d'échanges permettraient l'appropriation de cadres de référence communs, l'échange sur les priorités et les outils, le partage des données, la formation des professionnels et la mise en œuvre de plans d'action. Les décideurs, quant à eux, évoquent l'importance d'une concertation entre les secteurs en recommandant la diffusion des expériences intra et intersectorielles. Finalement, les deux groupes consultés soulignent que la présence d'un intervenant pivot est nécessaire pour faciliter la communication, selon les experts, et pour coordonner la définition d'un plan de services lorsque cela est pertinent, selon les décideurs.

Domaine d'action 7

Indicateurs (selon les experts) / Amélioration continue (selon les décideurs)

Dans le cadre de la démarche de consultation, les participants ont décrit ce que seraient des soins et services performants en périnatalité et en petite enfance, relativement aux Indicateurs, pour les experts, et à l'Amélioration continue, pour les décideurs.

La vision des experts à propos du domaine d'action Indicateurs

Au Québec, nous aurons un système de soins et services performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque nous aurons créé un système provincial et régional de surveillance et de monitoring continu de la périnatalité et de la petite enfance. Ce système rassemblerait de nouvelles données et des données existantes, les analyserait et les interpréterait en fonction des orientations et des priorités retenues. Il ferait aussi le lien avec l'intervention au moyen d'une structure de coordination regroupant les principaux acteurs touchés. Ce système se baserait sur un cadre conceptuel englobant des indicateurs biopsychosociaux et relatifs à la prestation de soins et services avant, pendant et après la naissance (-9 mois à 5 ans). Ce cadre doit concerner la famille en entier (père, mère, enfants) et tenir compte de la variation temps-lieu-personnes.

Le prochain tableau présente les commentaires des décideurs sur l'énoncé de vision du domaine d'action 7. Ces commentaires s'inscrivent donc dans le processus ayant mené à la formulation de leur propre énoncé de vision.

Les commentaires des décideurs sur la vision des experts

Il faut :

- > identifier un acteur qui réunit les différents indicateurs en périnatalité et en petite enfance et qui s'occupe du monitoring ;
- > élaborer des indicateurs en lien avec les interventions et la réalité du terrain ;
- > élargir le champ des indicateurs après l'âge de 5 ans si l'on veut connaître l'impact des pratiques ;
- > être conscient qu'il existe peu d'indicateurs sur la qualité des pratiques concernant les mères (par exemple, peu de données sont disponibles sur l'impact de l'augmentation du nombre de césariennes pratiquées).

La vision des décideurs à propos du domaine d'action Amélioration continue

Au Québec, le système de soins et services sera performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque, pour assurer la vigie et la qualité continue des services, un système provincial et régional de surveillance et de monitoring continu sera mis en place. Ce système, créé par les principaux acteurs touchés, doit se baser sur un cadre conceptuel englobant des indicateurs biopsychosociaux liés à la prestation de soins et services avant, pendant et après la naissance (-9 mois à 5 ans). Ce cadre conceptuel doit prendre en considération la santé de la famille (mère, père, enfants) ainsi que la variation temps-lieu-personnes. Il importe aussi de déterminer des indicateurs basés sur de nouvelles données ou des données existantes, en fonction des priorités et des orientations retenues pour mesurer l'impact des actions posées. Ces indicateurs doivent couvrir une période plus large que celle de la petite enfance pour apprécier les bénéfices des interventions réalisées en périnatalité et en petite enfance.

Le tableau suivant compare les actions prioritaires proposées par les experts et les décideurs, qui permettent d'actualiser les visions présentées précédemment.

Les actions prioritaires proposées par les experts

- > Créer un observatoire provincial possédant une équipe permanente, afin de collecter, de mettre à jour, d'analyser, d'interpréter et de diffuser des données régionales et provinciales
- > Créer un comité consultatif, composé d'experts, d'intervenants, de décideurs et de citoyens, qui aurait le mandat de soutenir l'équipe permanente de l'observatoire dans les orientations et la programmation des travaux de monitoring ainsi que dans la prise de décision

Les actions prioritaires proposées par les décideurs

- > Déterminer et standardiser les indicateurs administratifs et cliniques en lien avec la finalité (cette action sous-entend la documentation de la performance des soins et services en périnatalité et petite enfance)
- > Mettre au point une méthode d'évaluation de la performance permettant de répondre aux besoins prioritaires déterminés

Des points de convergence et de divergence entre les propos des experts et des décideurs

En ce qui a trait au domaine d'action 7, les experts et les décideurs reprennent plusieurs éléments similaires dans leur énoncé de vision respectif. Les deux groupes consultés mentionnent qu'il serait pertinent de créer un système de surveillance et de monitoring provincial et régional continu, qui serait basé sur de nouvelles données et sur des données existantes ainsi que sur un cadre conceptuel englobant des indicateurs biopsychosociaux pour les périodes avant, pendant et après la naissance. Seraient suivies les données portant sur la santé de l'enfant et de la famille. Les experts précisent qu'il existe peu d'indicateurs sur la capacité actuelle du système à agir en intersectorialité, tandis que les décideurs soulignent le manque de données sur la qualité des pratiques concernant les mères. Les décideurs ajoutent que les indicateurs ne devraient pas se restreindre à l'âge de 5 ans si l'on souhaite étudier l'impact des pratiques sur la santé des enfants.

Pour ce domaine d'action, les experts et les décideurs s'entendent dans la formulation de leurs actions sur l'importance d'instaurer des processus liés aux indicateurs et à l'évaluation de la performance du système. Les experts mettent surtout l'accent sur la nécessité de favoriser l'implantation de structures permettant le dialogue entre les différents acteurs touchés. Ils sont pour la création d'un observatoire provincial, dans lequel une équipe permanente veillerait à la mise à jour, à l'analyse, à l'interprétation et à la diffusion des indicateurs, tant au niveau régional que provincial. Ils proposent aussi la création d'un comité consultatif, composé d'experts, d'intervenants, de décideurs et de citoyens, qui aurait le mandat de soutenir l'équipe permanente de l'observatoire dans les orientations et la programmation des travaux de monitoring ainsi que dans la prise de décision. Quant aux décideurs, ils insistent plutôt sur l'importance d'adopter des indicateurs et des façons de faire afin d'améliorer la performance et l'atteinte des objectifs. Ils sont pour la détermination et de la standardisation des indicateurs administratifs et cliniques dans le but d'atteindre une plus grande performance du système de santé et de services sociaux. Ils ont également convenu qu'il serait pertinent de mettre au point une méthode d'évaluation de la performance qui évaluerait la réponse aux besoins prioritaires.

Domaine d'action 8

Évaluation des pratiques (selon les experts) / Efficacité des pratiques (selon les décideurs)

Dans le cadre de la démarche de consultation, les participants ont décrit ce que seraient des soins et services performants en périnatalité et en petite enfance, relativement à l'Évaluation des pratiques, pour les experts, et à l'Efficacité des pratiques, pour les décideurs.

La vision des experts à propos du domaine d'action Évaluation des pratiques

Au Québec, nous aurons un système de soins et services performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque l'on se dotera de lignes directrices et de procédures, basées sur des données probantes*. Dans leur application au niveau local, ces lignes directrices impliquent des outils nationaux sur les pratiques, qui favoriseront l'appropriation par les milieux.

Chaque milieu doit mettre en place une structure qui documente la qualité des services liés aux besoins perçus des professionnels et des usagers. Cette structure inclurait des décideurs, des intervenants et des représentants des usagers. Elle aurait également comme objectif la diffusion et l'appropriation des bonnes pratiques, pour une amélioration continue de la qualité de la prestation de services. Bref, on doit faire les bonnes choses, de la bonne façon, pour et par les bonnes personnes, au bon moment, au bon endroit et à un bon rapport coûts/bénéfices.

* Pour beaucoup de pratiques, les données probantes ne sont pas disponibles: il faut donc investir dans la recherche.

Le prochain tableau présente les commentaires des décideurs sur l'énoncé de vision du domaine d'action 8. Ces commentaires s'inscrivent donc dans le processus ayant mené à la formulation de leur propre énoncé de vision.

Les commentaires des décideurs sur la vision des experts

Il faut :

- > être conscient que le propos de cette vision ne s'applique pas à tous les domaines, par exemple la réadaptation ;
- > cesser de considérer les données probantes comme des préalables à la dispensation de services (actuellement, l'absence de données probantes est souvent utilisée comme excuse pour ne pas donner de services) ;
- > s'interroger sur la pertinence d'inclure le transfert des connaissances et son impact dans l'évolution des pratiques ;
- > se doter d'outils flexibles qui peuvent être adaptés aux réalités des régions.

La vision des décideurs à propos du domaine d'action Efficacité des pratiques

Au Québec, le système de soins et services sera performant en ce qui concerne sa réponse dans le secteur de la périnatalité et de la petite enfance lorsque les meilleures pratiques seront présentes pour favoriser une prestation de services adéquate. Dans leur application au niveau local, ces meilleures pratiques doivent se développer à l'aide de guides de pratiques adaptés aux réalités des régions pour faciliter l'appropriation par les milieux. Les guides de pratiques doivent être soutenus par des données probantes ainsi que par les connaissances des intervenants et l'avis des experts.

Par ailleurs, le transfert des connaissances doit être encouragé pour favoriser l'évolution et l'amélioration des pratiques ainsi que l'adoption de celles qui sont reconnues. Chaque milieu doit trouver son propre mode pour démontrer l'efficacité des pratiques en s'assurant de recueillir l'expertise de décideurs, d'intervenants et de représentants des usagers. Bref, il faut faire les bonnes choses, de la bonne façon, pour et par les bonnes personnes, au bon moment, au bon endroit et avec un bon rapport coûts/bénéfices.

Le tableau suivant compare les actions prioritaires proposées par les experts et les décideurs, qui permettent d'actualiser les visions présentées précédemment.

Les actions prioritaires proposées par les experts

- > Mandater un organisme provincial existant pour énoncer, diffuser et soutenir la mise en application des lignes directrices
- > Concevoir des outils qui soutiennent les établissements dans l'évaluation de leurs pratiques et la prise de décision qui en découle

Les actions prioritaires proposées par les décideurs

- > Soutenir les cliniciens, reconnaître leur rôle dans la recherche et favoriser les liens entre les chercheurs et les cliniciens
- > Mettre en évidence des données probantes sur les meilleures pratiques et les rendre disponibles aux professionnels par l'entremise de lignes directrices ou de guides de pratiques

Des points de convergence et de divergence entre les propos des experts et des décideurs

Pour l'énoncé de vision du domaine d'action 8, les experts et les décideurs soutiennent que, pour avoir un système de soins et services performant en périnatalité et en petite enfance, il convient de se baser sur les meilleures pratiques appuyées par des données probantes. Ils s'entendent également sur la pertinence pour chaque milieu de documenter, de déterminer

et de démontrer les bonnes pratiques. Les décideurs ciblent la nécessité d'utiliser des guides adaptés à chaque région pour le développement de bonnes pratiques. Ils insistent aussi sur l'importance de valoriser le transfert des connaissances. Les experts ajoutent que l'on doit tenir compte du fait que, pour de nombreuses interventions, les données probantes ne sont pas disponibles, ce qui renforce la nécessité d'investir en recherche. À cet effet, certains décideurs affirment que les données probantes ne doivent pas être considérées comme préalables à la dispensation des services : le manque de données probantes ne peut justifier l'absence de services pour une situation donnée.

En ce qui concerne les actions de ce dernier domaine d'action, les experts et les décideurs s'entendent sur la nécessité de diffuser les meilleures pratiques par l'entremise de lignes directrices s'adressant aux professionnels. Les experts ajoutent que des outils doivent être développés pour encourager les établissements dans l'évaluation de leurs façons de faire et dans la prise de décision qui en découle. Les décideurs, quant à eux, insistent sur l'importance de soutenir les cliniciens et de reconnaître leur rôle dans la recherche, en plus de favoriser les liens entre les chercheurs et les cliniciens.

Actions priorisées par les membres du Forum

Les membres du Forum de consultation ont été invités, lors de leur dernière séance de délibération sur le sujet de la périnatalité et de la petite enfance, à échanger sur les actions prioritaires issues des consultations menées auprès des experts et des décideurs. Ils ont dû se prononcer sur les actions jugées incontournables et qui devraient, selon eux, faire l'objet d'une recommandation du Commissaire pour favoriser une réponse adéquate aux besoins en ce qui concerne les soins et services en périnatalité et en petite enfance. Les membres ont ainsi délibéré en s'inspirant de leurs valeurs, de leurs expériences personnelles ou vécues dans leur entourage ainsi que de leurs connaissances sur le sujet. Ils pouvaient modifier le libellé des actions ou encore en fusionner certaines. Ils pouvaient également ajouter des actions qui avaient été omises et qui leur semblaient importantes.

À la suite de la délibération qui a porté sur les actions des experts et des décideurs consultés par le Commissaire, les membres du Forum sont parvenus à la position consensuelle suivante :

« Les membres du Forum sont convaincus de l'urgence de faire du développement global des enfants une priorité politique et sociale, de même qu'ils constatent les lacunes du fonctionnement actuel du système de santé et de services sociaux à cet égard. C'est pourquoi ils affirment la nécessité de désigner une personne responsable et imputable de ses actions qui adoptera et partagera une vision intégrée, qui répond d'abord aux besoins des enfants et des parents, en matière d'accès aux services, de soutien et d'information. Cette personne devra exercer un leadership au sein du système de santé et de services sociaux ainsi que du gouvernement (auprès des différents ministres et ministères) et interpeller les acteurs de tous les secteurs touchés par l'amélioration de la santé et du bien-être des enfants et de leurs conditions de vie. Elle devra détenir les ressources et les pouvoirs lui permettant d'évaluer la situation, de coordonner les actions, d'optimiser les ressources existantes, d'encourager et de diffuser les bons coups ainsi que d'apporter, au besoin, des correctifs. Les membres du Forum estiment qu'il est souhaitable que ce rôle s'exerce dans l'une des structures actuelles, sans toutefois exclure la possibilité d'en créer une nouvelle. Cependant, un premier membre a mentionné que le gouvernement accepterait difficilement de donner à une personne de tels pouvoirs et un deuxième s'est dissocié de cette position en spécifiant qu'il est inconcevable qu'une personne nommée par le gouvernement puisse agir de façon supraministérielle.

« De plus, on doit veiller à ce que soit optimisée l'utilisation des médecins et des autres professionnels de la santé, notamment par un meilleur partage des tâches. Pour ce faire, on doit encourager et compter sur la coordination entre les intervenants et les organisations offrant des soins et services généraux ou spécifiques de première ligne, y compris les organismes communautaires, de même qu'entre ceux-ci et les intervenants et les organisations offrant des soins et services spécialisés de deuxième ligne et surspécialisés de troisième ligne. On doit également réaliser les actions suivantes : agir sur le mode de rémunération des médecins afin de favoriser le travail en équipe interdisciplinaire ; évaluer la qualité des services à partir d'un cadre de référence définissant les standards du développement de l'enfant et faisant état des ressources disponibles ; évaluer la performance du travail des professionnels et celle du réseau de la santé et des services sociaux.

« Enfin, pour les membres du Forum, il est important de développer et d'implanter un cadre d'évaluation de la performance des services, des soins, des processus de gestion, des processus décisionnels ainsi que des structures organisationnelles liés à la périnatalité et à la petite enfance. Cette performance s'évaluera d'abord au sens de l'atteinte des résultats escomptés pour répondre aux besoins des enfants, mais également en matière d'efficacité, d'efficience, de qualité et de coûts/bénéfices à long terme. Ce cadre d'évaluation suppose l'utilisation et la mesure d'indicateurs cliniques et administratifs standardisés. À la lumière

des résultats de l'évaluation doit être établi un cadre de gestion prévoyant des mécanismes qui incitent à la performance ainsi que des mécanismes de correction qui rétablissent la situation voulue dans l'intérêt des enfants. »

Au cours de cette délibération, les membres du Forum ont tenu à réaffirmer que les enfants de -9 mois à 5 ans et leur développement global doivent devenir une priorité du gouvernement et des acteurs de la société. Cette priorité doit faire l'objet d'un engagement et d'une volonté politique claire. C'est pourquoi plusieurs membres insistent sur le fait que le ministère de la Santé et des Services sociaux doit réaliser les actions prévues dans la Politique de périnatalité 2008-2018, tout en élargissant sa portée pour inclure les enfants âgés de 5 ans et moins.

La réponse aux besoins des enfants et de leurs parents doit interpeller non seulement le système de santé et de services sociaux, mais également divers acteurs de la société. Il s'agit de poser des gestes transversaux et d'éviter que des politiques de différents ministères, ou encore des programmes, contredisent ou annulent le soutien apporté aux parents, surtout dans un contexte de pauvreté.

À cause de la nature des besoins auxquels il faut répondre, qui impliquent une multitude d'acteurs, les membres du Forum expriment une grande préoccupation à l'égard de la cohérence des actions et des moyens à déployer. Cette cohérence doit prendre en considération les besoins, qui peuvent différer d'une famille à l'autre, d'un intervenant à l'autre et d'une région à l'autre. Selon eux, il faut également « miser » sur les ressources existantes, veiller à une meilleure utilisation de ces ressources et éviter de travailler isolément. La coordination et la concertation sont donc nécessaires. Certains membres suggèrent d'abolir des structures inutiles et de revoir la pertinence de certains soins et services afin de réallouer les ressources, notamment financières, à d'autres instances ou à d'autres soins et services jugés plus performants pour le développement des enfants. Il est aussi souligné qu'il faut travailler avec ce qu'on possède avant d'investir.

Les actions à mener pour répondre aux besoins sont multiples et vastes. Il est important d'informer, de soutenir et d'accompagner les parents. L'implantation d'un guichet unique permettrait aux parents de s'y référer en cas de besoin. On doit reconnaître, valoriser et développer les compétences parentales par de la sensibilisation et de l'information. Les campagnes de promotion et de prévention ainsi que l'accès aux soins et services de dépistage doivent être priorités par le système de santé et de services sociaux. C'est également le cas pour les soins et services généraux et spécifiques offerts à proximité par les médecins de famille et les autres professionnels (première ligne) ainsi que les soins et services spécialisés et surspécialisés (deuxième et troisième ligne). De plus, selon les membres du Forum, les organismes communautaires sont des acteurs importants dont il faut reconnaître et soutenir les actions, notamment par un financement adéquat et récurrent. Les membres ont aussi réitéré à plusieurs reprises l'importance de la contribution des autres secteurs (municipalités, centres de la petite enfance, écoles, etc.) pour le développement de programmes et de services destinés aux enfants et aux familles, qui peuvent avoir un impact sur la santé et le bien-être, tels les programmes liés à l'obésité ou au décrochage scolaire.

Dans cette optique, les membres du Forum ont priorisé les **actions** suivantes :

« Un maître d'œuvre, ou un "porteur de ballon", doit être désigné et il doit veiller à ce que soit optimisée l'utilisation des médecins et des autres professionnels. Pour ce faire, il doit favoriser la coordination entre les intervenants et les organisations offrant des soins et services généraux ou spécifiques de première ligne, y compris les organismes communautaires, de même qu'entre ceux-ci et les intervenants et les organisations offrant des soins et services spécialisés de deuxième ligne et surspécialisés de troisième ligne. Il doit également agir sur le mode de rémunération des médecins, qui doit permettre le travail en équipe interdisciplinaire ; évaluer la qualité des services à partir d'un cadre de référence définissant les standards du développement de l'enfant et faisant état des ressources disponibles ; évaluer la performance du travail des professionnels et celle du réseau de la santé et des services sociaux. Un cadre d'évaluation de la performance des services, des soins, des processus de gestion, des processus décisionnels ainsi que des structures organisationnelles liés à la périnatalité et à la petite enfance doit être développé et appliqué. »

Actions incontournables retenues par les décideurs relativement aux actions jugées prioritaires par les experts et les décideurs

La consultation des experts et des décideurs a permis de cibler des actions prioritaires pour améliorer la performance du système de santé et de services sociaux au Québec en ce qui a trait aux soins et services liés à la périnatalité et à la petite enfance. Ces actions prioritaires ont été présentées par domaines d'action précédemment. Parmi l'ensemble des actions jugées prioritaires, les décideurs ont voté pour déterminer, celles qu'ils considèrent incontournables dans le contexte actuel.

C'est en se remémorant les éléments de l'analyse de l'environnement que les décideurs devaient discuter de la faisabilité des actions. Nous résumons donc dans cette section les points saillants de l'analyse de l'environnement, comme le décrivent les décideurs. Les actions incontournables retenues par les décideurs sont ensuite présentées. Ces actions incontournables ont alimenté la réflexion du Commissaire lors de la rédaction des recommandations du présent rapport d'appréciation.

Points saillants de l'analyse de l'environnement

Les décideurs ont dressé un portrait de l'environnement dans lequel s'inscrivent les familles ainsi que les soins et services en périnatalité et en petite enfance. Ils ont mentionné l'augmentation du taux de natalité, de même que la présence de programmes et de politiques sociales et familiales permettant notamment une meilleure conciliation entre le travail et la famille ainsi qu'une plus grande participation des parents, particulièrement des pères. Il est primordial de s'intéresser aux conditions de vie des familles et à l'impact de la pauvreté. Sur le plan politique, les décideurs remarquent un manque de concertation entre les différents ministères et une tendance grandissante à politiser les enjeux en santé. En ce qui concerne

les pratiques et l'organisation des services, ils soulignent la pertinence d'avoir une approche globale en santé, de bénéficier de documents d'orientation et de politiques ministérielles, en plus de développer de nouvelles approches et de favoriser le travail en complémentarité avec les ressources communautaires. Plusieurs insistent sur l'importance du développement des groupes de médecine de famille (GMF) et du travail en équipe interdisciplinaire. Des améliorations concernant le dépistage et les connaissances sur le développement de l'enfant ont été notées, de même que la présence de services spécialisés et surspécialisés à la fine pointe de la technologie. On remarque toutefois la persistance du travail en silo, des bris de services, des difficultés liées au partage des tâches et d'une surcharge de travail pour les professionnels. Les décideurs soulignent l'impact négatif de la pénurie de main-d'œuvre et des restrictions budgétaires sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance : plusieurs familles font face à des problèmes d'accessibilité et de disponibilité vis-à-vis des professionnels et des services. Ils traitent finalement de l'émergence de nouvelles technologies, ce qui amène de nouvelles possibilités, mais aussi de nouveaux enjeux éthiques, sur lesquels il est nécessaire de se pencher.

Actions incontournables retenues à la suite du vote des décideurs

Pour le domaine d'action Vision et orientation sociétale, les décideurs insistent sur l'importance de faire des enfants de -9 mois à 5 ans une priorité gouvernementale. Il serait également pertinent de mettre sur pied une stratégie d'action qui implique une imputabilité claire et qui comprend la promotion des approches que sont la périnatalité et la pédiatrie sociale.

En ce qui concerne le domaine d'action Dépistage / Promotion et prévention, les décideurs jugent qu'il est prioritaire d'implanter et de *monitorer* les dépistages recommandés lors du processus de décision. Ainsi, on doit uniformiser les outils, former les intervenants, assurer l'accessibilité et la qualité des services requis pour ces dépistages, adopter un cadre de monitoring élargi, effectuer le monitoring de la trajectoire de l'utilisation des services et faire de la coordination au niveau intersectoriel lorsque cela est pertinent. Selon les décideurs, il faut aussi consolider les services de promotion et de prévention s'étendant de la période de la préconception de l'enfant jusqu'à l'âge de 5 ans dans les centres de santé et de services sociaux et les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Il est également primordial que soit mise en œuvre la Politique de périnatalité 2008-2018 du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Pour le domaine d'action Information et soutien aux familles, les décideurs priorisent l'implantation d'un plan de communication et de diffusion sur les informations et les ressources liées au soutien aux familles. Ce plan implique un site Internet et une ligne sans frais, de même que la formation des intervenants et des personnes ressources sur les façons de diffuser l'information adéquatement, l'adaptation de l'information aux divers groupes et l'utilisation des différentes formes de médias. On opte aussi pour la création d'un guichet unique pour faciliter l'accès à de l'information générale ou aux services liés à la périnatalité et à la petite enfance.

Relativement au domaine d'action Approches adaptées, selon les décideurs, il est incontournable de favoriser l'accès des femmes enceintes et des enfants de moins de 5 ans à un médecin de famille afin d'assurer une prise en charge globale. On vise par le fait même un accès à d'autres professionnels travaillant en collaboration avec le médecin de famille en fonction des besoins de l'enfant et de la femme enceinte. On insiste aussi sur la pertinence de mettre en place, dans toutes les régions du Québec, des équipes interdisciplinaires complètes, dotées de professionnels en nombre suffisant, afin de répondre aux besoins des clientèles visées par les services, et ce, dans un délai raisonnable et dans leur milieu.

Les décideurs ont voté pour trois actions liées au domaine d'action Organisation des services / Organisation d'un continuum de services. Selon une première action, il est prioritaire de renforcer les relations entre les intervenants et les organisations pour les soins et services de première ligne, et entre la première et la deuxième ligne, en utilisant les meilleurs modes d'intervention. Parmi ceux-ci figurent le plan de services individualisé, l'information conjointe sur le développement de l'enfant, les outils communs (information, dossiers, évaluation), la discussion de groupe ainsi que le recours aux sages-femmes et aux infirmières pendant le suivi de grossesse et l'accouchement. Pour la deuxième action, les décideurs soulignent la nécessité de consolider la première ligne afin que chaque famille, dans toutes les régions du Québec, ait accès à un panier uniforme de services minimaux. On vise également la mise en place de corridors de services entre la première, la deuxième et la troisième ligne. La troisième action reconnaît l'importance d'optimiser l'utilisation des médecins et des autres professionnels en respectant leurs compétences, et ce, en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille.

Pour le domaine d'action Collaboration intra et intersectorielle, les décideurs priorisent l'identification d'un intervenant pivot pour coordonner la définition d'un plan de services lorsque la situation l'exige.

Par rapport au domaine d'action Indicateurs / Amélioration continue, les décideurs jugent qu'il est primordial de mettre au point une méthode d'évaluation de la performance permettant de répondre aux besoins prioritaires déterminés.

Finalement, pour le domaine d'action Évaluation des pratiques / Efficacité des pratiques, les décideurs considèrent qu'il est prioritaire de mettre en évidence des données probantes sur les meilleures pratiques et de les rendre disponibles aux professionnels par l'entremise de lignes directrices ou de guides de pratiques.

Des 32 actions jugées prioritaires par les experts et les décideurs ce sont donc ces 15 actions mentionnées auparavant qui ont été retenues par les décideurs à la suite d'un vote.

> UN THÈME APPROFONDI PAR LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION : LA LUTTE À LA PAUVRETÉ

Comme il a été précisé précédemment, le Commissaire à la santé et au bien-être a décidé d'approfondir le thème de la lutte à la pauvreté avec les membres du Forum afin d'alimenter ses réflexions et d'avoir une perspective citoyenne des enjeux qui en découlent. La lutte à la pauvreté a donc été le thème principal d'une séance de délibération. Cette séance était composée de trois blocs de délibérations, chacun orienté par un volet lié à la lutte à la pauvreté ainsi qu'à la périnatalité et à la petite enfance :

- > Les stratégies en amont⁴ et en aval⁵ dans la lutte à la pauvreté ;
- > Les responsabilités par rapport à la pauvreté en périnatalité et en petite enfance ;
- > Les propositions de moyens pour lutter contre la pauvreté en périnatalité et en petite enfance.

Les extraits du compte rendu qui se trouvent ci-après font état de l'ensemble de la délibération sur l'enjeu de la lutte à la pauvreté.

Stratégies en amont et en aval : préambule aux propositions de moyens

Au terme de la délibération, les avantages et les limites propres à deux types de stratégies ont été déterminés : ceux liés aux modes d'intervention déployés avant l'émergence des problèmes de pauvreté (en amont) et ceux propres aux approches ciblées tentant de remédier aux situations problématiques (en aval). Les **approches en amont ont pour avantage** de constituer une offre de services universelle plus intégrée, en plus d'agir à long terme. Par ailleurs, elles permettent d'éviter l'avènement de problèmes de santé physique et mentale ainsi que les conséquences liées à ces problèmes. Pour certains, il est plus facile de corriger un facteur déficient à la source que d'agir après un constat d'échec. Ces approches reposent sur la solidarité sociale. Elles favorisent la normalisation et évitent par le fait même la stigmatisation de groupes particuliers. On note aussi qu'elles encouragent la responsabilisation des gens par rapport à leur propre développement. Ces mesures ont d'ailleurs des effets multiplicateurs. [...] Enfin, comme le montrent certaines initiatives communautaires, les mesures en amont peuvent constituer une occasion de prise de parole et d'apprentissage de ses droits.

4. Les interventions en amont « visent à prévenir ou à réduire directement le niveau de pauvreté et d'inégalité ». Elles visent « les influences plus générales qui agissent sur les inégalités de santé, telles que la répartition des revenus, l'éducation, la sécurité publique, le logement, le milieu de travail, l'emploi, les réseaux sociaux, le transport et la pollution, des facteurs qui touchent la santé de toute la population » (Ross, 2003, p. i-4).
5. Les interventions en aval « visent certaines populations et sont conçues pour atténuer les impacts négatifs de la pauvreté sur la santé ». Ce sont des interventions qui se trouvent « au niveau des mécanismes qui lient la pauvreté et la santé. [...] Les politiques en aval visent des objectifs précis, produisent une gamme moins étendue d'avantages et tendent à cibler les individus qui sont déjà à risque en matière de santé » (Ross, 2003, p. i-4).

Au chapitre des **désavantages attribués aux approches en amont**, on mentionne qu'elles ne rejoignent pas spécifiquement toutes les clientèles, par exemple les clientèles vulnérables qui ont des besoins particuliers, même si elles sont universelles. En effet, elles n'agissent pas sur l'accessibilité du système de santé et de services sociaux. Les stratégies peuvent même être inadaptées et incompréhensibles, ce qui fait en sorte que les gens visés ne sont pas toujours rejoints. Leurs effets sont difficiles à quantifier, donc difficiles à démontrer dans un contexte de ressources limitées. Ce problème de l'évaluation des résultats est aussi lié à des objectifs et à des facteurs trop généraux. Les stratégies en amont sont décrites comme moins « vendeuses » politiquement. Elles peuvent être coûteuses, sans effet à court terme. Enfin, on souligne que les coûts de l'action préventive par rapport à des facteurs prédéterminés peuvent être plus grands que l'intervention réparatrice à court terme. Cependant, cet enjeu des coûts doit être mis en lien avec la difficulté à évaluer ce que rapporte l'action en amont, puisque les apports peuvent être indéchiffrables.

Au-delà des impacts anticipés, l'accent a été mis sur les **valeurs qui fondent les stratégies en amont**. Sont d'abord nommées les valeurs de solidarité sociale et de justice sociale. Comme les actions universelles agissent sur les causes de la pauvreté, elles répondent en effet aux droits communs des citoyens, soit les droits relatifs à la santé, au logement, etc. [...]

Lors des délibérations, des **défis pour appliquer les stratégies en amont** ont été nommés. Des membres du Forum mentionnent que la concertation intersectorielle – entre acteurs et promoteurs de différents programmes – est nécessaire pour appliquer ces actions. Ils soulignent aussi que l'application concertée d'actions en amont à une échelle locale est confrontée aux difficultés liées au fait que le déplacement des politiques sociales vers l'échelle locale, au cours des dernières années, ne s'est pas accompagné des ressources nécessaires. Parmi les exigences des stratégies en amont, on relève que celles-ci supposent le recours aux organisations communautaires.

De plus, des membres soulignent que les politiciens ont des mandats à court terme, alors que les actions en amont demandent de prendre des décisions dans une perspective à long terme. [...] Des membres soulignent donc comme défi collectif la nécessité de lutter contre l'inertie politique par rapport aux actions qui visent à agir en amont sur les facteurs d'appauvrissement. En ce sens, on propose de défendre et de démontrer l'idée que l'intervention en aval est très coûteuse, que l'intervention en amont correspond aux valeurs civiques et que l'ensemble de la collectivité en bénéficierait. Selon certains, puisque l'efficacité des mesures en amont a déjà été démontrée, le défi consiste à amener le problème sur la place publique et à mobiliser la volonté politique, malgré la tendance des politiciens à agir à court terme. [...]

[...]

L'enjeu des ressources économiques permettant d'assurer le financement de mesures en amont est aussi mis de l'avant. Il est souligné que les actions en amont à des fins préventives peuvent occasionner des dépenses dans plusieurs secteurs. Certains membres pensent qu'il faudrait couper une partie des fonds alloués au secteur curatif pour l'investir dans le secteur préventif et qu'il faudrait aller chercher des ressources financières supplémentaires là où le gouvernement hésite à le faire actuellement. Les membres ont, à plusieurs reprises,

soulevé la question suivante : « Les sommes investies en amont devraient-elles entraîner une réduction des sommes à investir en aval ? » Aucun consensus ne s'est dégagé de leurs discussions à ce sujet.

Les stratégies en aval ont fait, elles aussi, l'objet de discussions portant sur leurs **avantages**. Ces stratégies sont plus spécifiques, puisqu'elles ciblent des clientèles particulières. Elles favorisent l'engagement des communautés. Leurs effets sont à court terme ; ils sont visibles plus rapidement. Les stratégies en aval sont plus facilement « vendeuses » publiquement, entre autres à cause du fait qu'elles sont plus aisément mesurables. Elles peuvent donc davantage compter sur des investissements publics.

Au cours des délibérations, on indique que les stratégies en aval sont plus à même de joindre une clientèle qui ne se déplace pas pour obtenir des services. [...]

En ce qui concerne les **inconvénients des actions en aval**, les risques de discrimination et de stigmatisation envers les personnes visées par ces mesures sont soulevés par quelques membres. On parle également du risque d'essoufflement et du sentiment éternel de recommencement chez les intervenants du système de santé et de services sociaux. On souligne que les approches en aval sont plus réactives que proactives. L'action en aval implique même, selon certains membres, que la crise soit démontrée avant qu'on puisse agir. En définitive, les mesures en aval pourraient être plus coûteuses que celles en amont, puisqu'elles agissent sur des dommages plus grands, qui peuvent être plus difficiles à régler. [...] On critique aussi le fait que les approches en aval ne sont pas des approches intégrées, mais plutôt des modes de réponse à la pièce. Les actions en aval peuvent générer la dépendance et la déresponsabilisation de certains groupes. [...]

Par ailleurs, on signale que le fait d'attendre l'avènement d'une crise est inacceptable dans le champ de la pauvreté et de l'enfance. En effet, l'intervention en aval laisse intacte la source du problème : ce dernier peut donc se reproduire. On fait remarquer que les programmes ciblés peuvent laisser échapper des gens, ce qui n'est pas le cas avec ceux qui sont universaux. De plus, les programmes peuvent avoir des effets positifs différents de ceux qui étaient anticipés, ce qui met en doute la possibilité de circonscrire leur portée. [...]

[...] Lors de la délibération, plusieurs commentaires sont [...] avancés **en faveur d'une combinaison des approches** : l'idéal consiste à atteindre un équilibre entre les approches en amont et en aval. [...] De plus, comme l'ont reconnu des membres, si un problème est ciblé, on ne peut pas passer à côté de celui-ci : la réalité du terrain oblige à des actions en aval. À cause des ressources limitées, tous les services ne peuvent pas toujours être donnés de façon universelle en amont. Certaines interventions doivent être plus ciblées. [...] Des membres considèrent donc qu'il est problématique d'opposer les mesures en amont aux mesures en aval. Pour plusieurs, l'idée que divers niveaux de pauvreté peuvent être déterminés et mesurés renforce la nécessité de réconcilier les deux types de stratégies et de privilégier une approche plus globale. Enfin, on reconnaît qu'un ensemble de moyens doivent être utilisés pour parvenir à une solution.

Par ailleurs, des combinaisons de stratégies en aval et en amont spécifiques à la périnatalité et à la petite enfance sont proposées. On suggère que l'intervention en amont prenne la forme d'une éducation qui vise les compétences de base des parents. Les mesures en aval sont requises lorsque les parents n'arrivent plus à assumer leur rôle : il s'agit d'intervenir quand les parents ne peuvent plus le faire afin d'éviter que l'enfant subisse des conséquences durant toute sa vie. [...]

Responsabilités par rapport à la pauvreté en périnatalité et en petite enfance

[...]

[...] Les membres abordent les **facteurs qui affectent notre capacité d'agir sur la pauvreté** par rapport à la périnatalité et à la petite enfance. C'est ainsi que des membres font remarquer la réduction de la capacité d'action collective à cause de la diminution des ressources disponibles pour cette action. En particulier, le phénomène de globalisation [mondialisation] limite les moyens permettant la prise en charge collective. Cependant, pour d'autres, les facteurs relevant de la macroéconomie et de l'organisation socioéconomique peuvent toujours être l'objet d'interventions et de transformations. [...]

Des facteurs plus particuliers, associés au fonctionnement d'organisations économiques spécifiques, ont aussi été avancés. Les conditions de travail déplorables, caractérisées par les bas salaires ainsi que les horaires de travail instables et flexibles à l'extrême, sont citées. [...]

Certaines politiques sociales et certains programmes sociaux peuvent concourir à la reproduction, voire à l'accroissement, de la pauvreté. Par exemple, la réduction de la couverture offerte par l'assurance emploi met une proportion importante de personnes récemment sans emploi dans une situation de vulnérabilité. Par ailleurs, une politique sociale peut contribuer à accentuer une misère sociale : par exemple, la fermeture de villages dans l'est de la Gaspésie et le déplacement de citoyens dans des habitations à loyer modique ont privé les gens plus pauvres de l'autonomie qu'ils avaient auparavant et les ont inscrits dans un rapport de dépendance. De telles façons de faire surviennent pourtant dans un contexte caractérisé par des difficultés de conciliation travail-famille, ce qui appelle plutôt des politiques et des programmes sociaux venant en aide aux familles.

Des **changements sur le plan des valeurs et des attitudes collectives** ont rendu plus difficile la mobilisation collective par rapport aux réalités de la pauvreté. On souligne le problème de la valorisation du court terme, voire de l'instantanéité. Cette valorisation va de pair avec la montée de l'individualisme, au détriment du collectivisme : l'individualisme se transpose d'ailleurs dans une attitude de consommateur par rapport aux différents services, ce qui inclut les services de santé et les services sociaux. De plus, la justice sociale, en tant que valeur partagée, ne suscite plus la même unanimité qu'auparavant. [...]

Un déplacement peut être constaté, en particulier dans l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux, qui va de l'investissement de la solidarité à celui de la liberté. Ce changement de valeur pourrait d'ailleurs être mis en lien avec la valorisation des soins curatifs, citée précédemment, ainsi qu'avec une tendance à voter en fonction des priorités individuelles.

Plus précisément, sur le plan collectif, les choix sociétaux, tels que la désinstitutionnalisation, influencent la progression de la pauvreté. On mentionne aussi l'impact de phénomènes de moins grande ampleur, qui se rapprochent du syndrome « pas dans ma cour ». On fait ici référence au refus de voir des logements sociaux s'installer dans son secteur ou au phénomène de *gentrification*, qui pousse les personnes plus pauvres à déménager hors des quartiers dans lesquels sont installés les organismes communautaires.

Est aussi avancé l'**impact des préjugés sur la lutte à la pauvreté**, qui stigmatisent les personnes pauvres. L'attribution aux individus eux-mêmes de la responsabilité de leur situation de pauvreté tend à affecter les décisions collectives. On souligne en particulier la représentation selon laquelle la majorité des personnes bénéficiant de l'aide sociale sont des profiteurs. [...] Le jugement mutuel contribue à des situations de fragilité déjà en place. Il peut même démotiver une personne en situation de vulnérabilité [...]. Le rôle des médias est aussi soulevé en lien avec le développement des attitudes et des valeurs.

Quelques membres affirment que, derrière les préjugés, se trouve la peur de la pauvreté, une peur qui appelle la mystification par ces mêmes préjugés. [...] La pauvreté est une réalité dont on ne peut pas être très éloigné. [...]

Au-delà des responsabilités économiques et sociales, on remarque qu'une partie des facteurs de pauvreté sont liés à l'individu. Certains de ces facteurs constituent des leviers d'action importants : l'espoir, le rêve et l'estime de soi. On souligne aussi que des inégalités découlent de nos caractéristiques à la naissance, telle la capacité d'adaptation à la société. En particulier, la capacité d'envisager la transformation éventuelle de sa réalité est cruciale. **Bien qu'il soit individuel, ce facteur se combine à un facteur social** : l'accès à des lieux de rencontre et à des activités pour accroître l'estime de soi.

Les responsabilités sont également partagées par les familles et les communautés. Il est souligné que la responsabilité première par rapport aux enfants est celle des parents, et ce, malgré la nécessité de tenir compte des responsabilités plus globales qui sont attribuables aux conditions de vie difficiles, aux événements de vie non désirés et au poids des préjugés véhiculés dans la société. Vis-à-vis de ces responsabilités individuelles, la responsabilité collective consiste à encadrer les parents qui ont des difficultés à combler les besoins généraux de leurs enfants. L'intervention collective doit faire en sorte que les enfants ne paient pas le prix de l'incapacité de leurs parents à s'investir dans leur soutien. **Le partage des responsabilités à l'égard des questions de pauvreté est donc particulièrement important quand les enfants sont en cause**, étant donné que ceux-ci subissent les effets de la pauvreté de façon prolongée.

[...] Certains membres proposent des **modèles d'articulation des différents types de responsabilités relativement à la pauvreté en périnatalité et en petite enfance**. On peut concevoir de façon imagée une chaîne de responsabilités : cette chaîne part des décideurs et passe par les responsabilités sociales et économiques collectives pour se rendre jusqu'aux citoyens. Le défaut d'un anneau de la chaîne a un impact sur les conditions d'ensemble. Par ailleurs, on peut relier en une chaîne les caractéristiques des individus, l'héritage des parents et l'impact de la collectivité. Par conséquent, des responsabilités collectives s'articulent à

des responsabilités individuelles : les premières peuvent consister à créer des outils collectifs pour travailler sur l'héritage légué par les parents, ce qui favoriserait l'amélioration des milieux de croissance des enfants.

Différents éléments permettent d'expliquer la direction des responsabilités dans cette chaîne : des modes de mobilisation ont été suggérés en conséquence. La chaîne va dans les deux sens. Même les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale ont leur part de responsabilités. On souligne que les préjugés ont un impact sur les décisions politiques prises par les institutions et les décideurs. Par ailleurs, des membres insistent plutôt sur un pouvoir d'agir partant de la base, ce qui permettrait d'avoir une incidence sur les décisions gouvernementales.

[...]

Devant ce partage de responsabilités, on indique qu'il est nécessaire de travailler à une concertation des acteurs de la collectivité (citoyens, dont les personnes pauvres, les décideurs et les entrepreneurs). On met l'accent sur l'importance d'adopter une approche transversale pour combiner les degrés de responsabilités, ce qui suppose la participation de divers ministères. Intégrer les différents paliers d'acteurs responsables permettrait d'avoir des moyens d'action complets.

Par ailleurs, les membres insistent pour **s'orienter davantage vers la recherche de solutions plutôt que vers la détermination de responsabilités**, puisque les solutions trouvent leur origine dans le pouvoir des citoyens de changer les structures. Cette mobilisation pour l'action présuppose la reconnaissance des besoins, la reconnaissance d'un problème de société.

Propositions de moyens pour lutter contre la pauvreté en périnatalité et en petite enfance

Une partie importante des délibérations du Forum met de l'avant des moyens pour intervenir sur la pauvreté en périnatalité et en petite enfance. [...]

À ce sujet, quelques **principes sous-tendent la nécessité d'intervenir et justifient les modes d'intervention**. La nécessité de l'intervention précoce se fonde sur l'existence de recherches qui montrent que l'impact des conditions de vie sur le développement du cerveau est primordial de 0 à 3 ans. On souligne aussi l'importance d'aider les parents lors de l'intervention, étant donné qu'ils sont le premier modèle de l'enfant. [...]

Une valeur justifie la nécessité de l'intervention pour plusieurs membres du Forum : la justice sociale. [...] Selon eux, la justice sociale vise un objectif de partage collectif afin de réduire les inégalités sociales, régionales et économiques. Elle mène à favoriser l'égalité des chances pour tous, c'est-à-dire à leur donner les moyens de créer leurs réseaux sociaux, de prendre la parole et de réaliser leur projet de vie.

Parmi les **actions proposées** pour lutter contre la pauvreté en périnatalité et en petite enfance, certaines relèvent de mesures macroéconomiques ou macrosociales. En considérant l'enfant dans son contexte familial, des membres suggèrent les mesures suivantes :

- a) travailler sur les conditions d'existence des parents, en luttant entre autres contre la précarisation économique et professionnelle ;
- b) privilégier une approche qui repose sur des actions globales visant les causes de l'appauvrissement, et non sur des priorités définies en matière de clientèles cibles ;
- c) s'assurer que les politiques environnementales n'ont pas d'effets néfastes sur l'économie régionale.

Grâce à ces mesures, on permet aux parents de mieux gérer leurs finances et de s'investir davantage dans la réalisation des besoins de leurs enfants, notamment sur le plan affectif. Deux **mises en garde** sont toutefois apportées par des membres :

- a) les mesures qui se centrent sur des priorités définies en matière de clientèles cibles ont pour inconvénient de mener à des déplacements de la pauvreté, en fonction des changements de cibles ;
- b) comme l'enrichissement des parents ne signifie pas nécessairement celui des enfants, des mesures compensatoires doivent faire en sorte que les ressources parviennent aux enfants.

De plus, sur le plan des mesures macrosociales, on mentionne que le ministère de la Santé et des Services sociaux pourrait entreprendre d'aller chercher des ressources financières suffisantes pour répondre aux besoins de la population.

D'autres mesures proposées vont dans le sens de l'adoption d'une approche plus intégrée et holistique. [...] Une approche plus intégrée nécessite la concertation des acteurs et des promoteurs des différents programmes de lutte à la pauvreté, de façon à assurer une plus grande efficacité des fonds dépensés. Des membres ont tenu à souligner que cette concertation doit inclure des agents de différents ministères, pas seulement du réseau de la santé et des services sociaux. Les actions adoptées seront dès lors plus susceptibles de prendre en considération les effets de mesures relevant d'autres ministères [...] L'ouverture entre les enveloppes budgétaires sera ainsi assurée par une articulation entre les ministères.

[...]

[...] On suggère que les moyens investis pour contrer la pauvreté en périnatalité et en petite enfance relèvent plus du domaine social que du domaine médical. Les services requis sont davantage en matière de services psychosociaux et spécialisés. [...]

Certains membres soulèvent l'importance de la valorisation de l'éducation [...] : il importe de porter attention à la cohérence des modèles sociaux de réussite et de performance proposés aux enfants dans le cadre de leur éducation. [...] La sensibilisation aux réalités liées à la pauvreté, au moyen de la formation, pourrait concerner également l'ensemble de la population. On suggère entre autres de conscientiser les citoyens aux effets des troubles de santé sur la condition sociale et économique.

Par ailleurs, il est nécessaire de donner aux parents les moyens d'assumer leur rôle. Plusieurs membres insistent aussi sur l'importance de la formation qui favorise l'employabilité des parents. Cet enjeu influence la réalité des enfants, entre autres leur sentiment de sécurité, comme en témoignent les hausses de signalements à la Direction de la protection de la jeunesse [...] à la suite de la fermeture d'entreprises. La réalité professionnelle des parents affecte leur estime personnelle et leur réseau social; par ricochet, elle touche aussi les enfants. [...]

[...]

D'autres moyens pour lutter contre la pauvreté sont nommés : la détermination des pratiques et des programmes efficaces ainsi que l'extension de ces façons de faire. On mentionne aussi que, pour le moment, les bons programmes ne durent que le temps d'une recherche et ne sont appliqués que dans une seule région. Les municipalités peuvent avoir de bonnes pratiques, mais celles-ci ne sont pas mises en œuvre par tous les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. La documentation et la diffusion de ces bonnes pratiques permettraient d'aller au-delà d'un mode de fonctionnement en silo. Il s'agit là d'une proposition forte des membres du Forum [...]

Au-delà des pratiques et des programmes, des services existants – dont l'efficacité d'ensemble est reconnue – doivent être soutenus. En particulier, les recherches montrent l'impact des centres de la petite enfance sur le développement des enfants, de même que leur qualité. Il s'agit de structures intéressantes, où travaillent des intervenants bien formés : c'est un service sur lequel les actions en périnatalité et en petite enfance doivent tabler. Les services communautaires méritent également d'être soutenus et encouragés. Il s'agit souvent du seul moyen de joindre les enfants qui ne vont pas dans des centres de la petite enfance et d'aller vers les personnes qui disposent de peu de ressources.

En effet, certaines initiatives ne peuvent être organisées que par le milieu communautaire : celui-ci fait preuve de mesures imaginatives pour joindre les gens directement dans leur environnement. [...] cela suppose la reconnaissance des compétences et des services du milieu communautaire, qui ne doit pas être réduit au statut de pourvoyeur de services.

Alors que le milieu communautaire souffre d'un manque constant de ressources, il est nécessaire de l'outiller davantage, puisqu'il agit sur le terrain. [...]

C'est également dans les activités et les lieux de la communauté locale que l'on suggère d'investir. Il est ainsi avancé que le changement suppose un retour à l'échelle communautaire, à l'échelle des lieux de socialisation. [...] Selon les membres, une approche favorisant l'accroissement de la capacité d'agir (*empowerment*) des milieux doit compléter les stratégies orientées vers les personnes. Les expériences de proximité ont en effet montré leur efficacité à promouvoir la création de réseaux sociaux et l'accès aux leviers de pouvoir.

Globalement, la priorité à accorder au monde communautaire et à la dimension locale, pour joindre les parents et les enfants, est un élément marquant émis par les membres du Forum. Cette priorité suscite cependant un débat en ce qui concerne les possibilités d'intervention du ministère de la Santé et des Services sociaux, par l'entremise du réseau

communautaire. De plus, on souligne l'importance de soutenir nos politiques sociales et de maintenir leur universalité. Ces politiques permettent en effet de contrer les effets négatifs de l'héritage social sur les destinées.

L'offre de services doit être adaptée aux besoins des gens. Les modes d'intervention ont, par conséquent, plus de chances de fonctionner. [...] Les besoins doivent être déterminés à l'échelle d'une collectivité ou d'un quartier.

[...]

Plusieurs membres du Forum insistent sur l'importance d'engager les personnes aidées dans les solutions et de favoriser leur capacité d'agir, ce qui suppose d'envisager leurs souhaits et leurs attentes de façon à éviter le paternalisme. Cela implique aussi de considérer que les gens en difficulté sont capables d'agir. On peut d'ailleurs favoriser davantage l'estime personnelle. On rejoint ici l'idée d'encourager l'employabilité et le fait d'être actif. On avance à ce sujet que les démunis ont des préjugés, au même titre que les mieux nantis. Leurs préjugés résident entre autres dans l'idée qu'ils n'ont pas la capacité de s'en sortir. Il faut aider même ceux qui n'ont pas la volonté de s'en sortir. Néanmoins, il est important de tenir compte des capacités différenciées des personnes à obtenir l'information sur les ressources disponibles et à s'organiser, des capacités qu'il importe d'ailleurs de favoriser.

Un dernier type de moyens proposés consiste à travailler sur les discours publics : même si la société ne peut pas être changée, les discours peuvent l'être. Le changement de discours va dans le sens de la reconnaissance d'une pleine responsabilité par rapport aux enfants en situation de pauvreté. [...] Certains discours ne doivent pas être acceptés sans critique. [...]

> DÉLIBÉRATIONS DE CONCLUSION DES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION

Au terme de leurs délibérations à l'égard de la périnatalité et de la petite enfance, les membres du Forum ont tenu à réitérer les positions qu'ils avaient formulées lors des séances de septembre et de décembre 2009 ainsi que de mars 2010. Ils y ont ajouté le fruit de leurs délibérations de juin 2010 en ce qui concerne les actions des experts et des décideurs. Le tout est intégré dans la position commune suivante :

« Les principes de justice sociale, d'équité et de solidarité ont guidé les réflexions, les positions et les propositions des membres durant l'ensemble des délibérations, ce qui leur a permis de formuler la position suivante : il est urgent d'agir pour que le développement global des enfants québécois, surtout celui des tout-petits, c'est-à-dire leur développement physique, cognitif, affectif, intellectuel, social et moral, soit reconnu comme une priorité sociale et politique de premier ordre, étant donné qu'ils représentent l'avenir de notre société. Il est donc nécessaire d'adapter les discours publics en mettant de l'avant l'importance d'investir en enfance le plus tôt possible et d'agir collectivement pour ce faire.

«Devant l'urgence d'agir, les membres demandent au gouvernement d'améliorer la cohérence, la coordination et la concertation des actions effectuées par les acteurs concernés. Ceux-ci œuvrent soit au sein du système de santé et de services sociaux, soit dans d'autres milieux connexes qui contribuent à la santé et au bien-être des enfants (secteur de l'éducation, y compris les centres de la petite enfance, secteur du travail, secteur municipal, etc.). Comme les membres insistent sur la dimension locale et communautaire, ils soulignent par le fait même l'importance de reconnaître et de valoriser le travail des organismes communautaires.

«De plus, les membres du Forum suggèrent de confier ces responsabilités à un maître d'œuvre, à un "porteur de ballon". Celui-ci devra notamment être indépendant et capable d'exercer un leadership afin de rallier et de mobiliser tous les acteurs dans une même direction. Il devra également être en mesure d'évaluer et d'analyser la situation ainsi que de poser des actions concrètes afin de remédier à la situation. Il doit aussi être imputable de ses actions et disposer des ressources nécessaires. Selon les membres, cette nouvelle entité devrait être créée à même les ressources gouvernementales existantes.

«L'ensemble des acteurs de la société doit adopter une approche fondée sur la réponse aux besoins des enfants et des parents. Offrir aux enfants un contexte de vie favorable à leur développement global, c'est aussi accompagner et soutenir les parents, au besoin. Pour ce faire, il faut favoriser le développement des compétences des parents, en plus de les soutenir dans les rôles et les responsabilités qu'ils doivent assumer envers leurs enfants, puisqu'ils sont les premiers acteurs du développement de ceux-ci.

«En tant que société, on se doit de mettre l'accent sur les facteurs macroéconomiques, qui permettent d'offrir de meilleures conditions de vie aux enfants et ainsi de lutter contre la pauvreté. Celle-ci représente effectivement un déterminant majeur des problèmes de santé et l'une des principales menaces pour le sain développement global des enfants. On doit donc trouver les ressources financières nécessaires pour offrir les services répondant aux besoins liés à la périnatalité et à la petite enfance.»



RETOUR

Conclusion

> Conclusion

LA CONSULTATION SUR LES SOINS ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE, COMPOSÉE DE TROIS VOLETS, A PERMIS AU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE DE RECUEILLIR DES CONNAISSANCES PROVENANT DE SOURCES SCIENTIFIQUES, ORGANISATIONNELLES ET DÉMOCRATIQUES, SUR LESQUELLES IL PEUT S'APPUYER POUR FORMULER SES RECOMMANDATIONS DANS LE CADRE DE SON TROISIÈME RAPPORT D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX.

Chacune des étapes de la démarche de consultation est interdépendante : les groupes consultés prennent comme point de départ les résultats de l'étape précédente pour exprimer leurs opinions et leurs idées sur le thème abordé. Lors du séminaire, les experts ont ciblé huit domaines d'action pour lesquels ils ont formulé des visions et des actions permettant la réalisation de ces visions. Le panel, quant à lui, a permis aux décideurs consultés de bonifier les domaines d'action et les visions des experts ainsi que de choisir les actions à favoriser en se questionnant sur leur faisabilité selon l'environnement actuel des services en périnatalité et en petite enfance. Finalement, les membres du Forum de consultation du Commissaire ont délibéré à plusieurs reprises sur ce thème et ont exprimé leurs préoccupations, ont réfléchi sur des enjeux particuliers et ont précisé les actions à privilégier en se basant sur leur vécu et celui de leur entourage, leur expertise personnelle, leurs connaissances et leurs valeurs. Cette démarche de consultation enrichit l'analyse de la performance du système de santé et de services sociaux en allant chercher des informations provenant de perspectives diversifiées.



Le Commissaire a rédigé des recommandations pour améliorer la performance du système de santé et de services sociaux en s'appuyant sur les informations réunies par la démarche de consultation, la revue de la documentation et l'analyse des indicateurs de performance. Par ses recommandations, le Commissaire vise des actions concrètes, qui rejoignent la réalité des acteurs sur le terrain, l'environnement dans lequel évolue le système de santé et de services sociaux et les valeurs promues par l'organisation. Les résultats qui émergent du processus de consultation teintent donc les recommandations présentées dans le document intitulé *Pour une vision à long terme en périnatalité et en petite enfance : enjeux et recommandations*, que ce soit par leur formulation, les nuances apportées ou les éléments amenés dans le contexte entourant leur actualisation. L'exercice de consultation qui se trouve au cœur de la démarche d'appréciation du Commissaire valorise le partage d'informations et le transfert de connaissances. Ces résultats sont publiés afin de rendre compte de la richesse des connaissances recueillies, de partager les propos tenus et les préoccupations des experts, des décideurs et des citoyens consultés, en plus de favoriser les échanges et la réflexion sur l'amélioration de la performance du système de santé et de services sociaux québécois.

> Annexes

Annexe I

LISTE DES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION DU COMMISSAIRE LORS DES DÉLIBÉRATIONS SUR LES SOINS ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE (17-18 SEPTEMBRE 2009, 3-4 DÉCEMBRE 2009, 18-19 MARS 2010, 17-18 JUIN 2010)

ALLARD, Johanne
Mauricie et Centre-du-Québec (région 04)

BILLINGS, Mark¹
Montréal (région 06)

BLANCHETTE, Alexandre
Estrie (région 05)

BOURASSA, Alain
Montérégie (région 16)

BRASSARD, Marie-Joëlle
Experte en développement régional

COOPER, Christopher
Terres-Cries-de-la-Baie-James (région 18)

COSSETTE, Patrice
Chaudière-Appalaches (région 12)

CÔTÉ, Michel
Bas-Saint-Laurent (région 01)

DE VERTEUIL, Chantal²
Côte-Nord (région 09)

GAGNON, Astrid
Capitale-Nationale (région 03)

GAUTHIER, Céline³
Lanaudière (région 14)

GIRARD, Marie
Gestionnaire en santé et services sociaux

KAUKAI-TOOKALAK, Elisapi
Nunavik (région 17)

LAGARDE, François
Laval (région 13)

LECLERC, Bruno
Expert en éthique

LECLERC, Édith
Outaouais (région 07)

LECLERC, Étienne
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (région 11)

LEDUC, Michel
Abitibi-Témiscamingue (région 08)

LEPAGE-SAVARY, Dolorès
Experte en évaluation des technologies de la santé
et des médicaments

MARCIL, André-Richard
Laurentides (région 15)

MERCIER, Céline
Chercheuse en santé

NAUD, André
Nord-du-Québec (région 10)

POTVIN, Louise
Infirmière

RÉGIS, Catherine
Experte en droit et politiques de la santé

RIVERIN, Danièle
Travailleuse sociale

ROBERGE, Roger
Médecin

TREMBLAY, Jackie
Saguenay–Lac-Saint-Jean (région 02)

ANIMATION DU FORUM
GUÉNETTE, Françoise

1. M. Mark Billings a démissionné en mars 2010.

2. M. Eric Bouchard a démissionné en décembre 2009 et a été remplacé par M^{me} Chantal de Verteuil en février 2010.

3. M^{me} Maryse Bérubé a démissionné en octobre 2009 et a été remplacée par M^{me} Céline Gauthier en novembre 2009.

Annexe II

LISTE DES PARTICIPANTS AU SÉMINAIRE D'EXPERTS SUR LES SOINS ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE (9-10 NOVEMBRE 2009)

BARRINGTON, Keith

Université de Montréal
Hôpital Sainte-Justine, Service de néonatalogie

BEAUPRÉ, Pauline

Université du Québec à Rimouski,
Département des sciences de l'éducation

BEDOS, Christophe

Université McGill, Faculté de médecine dentaire

BLANQUAERT, Ingeborg

Université de Montréal
Médecine sociale et préventive

CHAMBERLAND, Claire

Université de Montréal, Faculté des arts et
des sciences – École de service social

CLAPPERTON, Irma

Direction de santé publique de Montréal

DANG-TAN, Tam

Université McGill, Division d'épidémiologie
du cancer

DIONNE, Carmen

Université du Québec à Trois-Rivières, Département
de psychoéducation

FEELEY, Nancy

Université McGill, School of Nursing

FRANCOEUR, Emmett

Centre universitaire de santé McGill,
Hôpital de Montréal pour enfants

GAGNON, Raymonde

Université du Québec à Trois-Rivières, Département
de chimie – biologie

GALARNEAU, Chantal

Institut national de santé publique du Québec

GAUVIN, Lise

Université de Montréal, Faculté de médecine –
Médecine sociale et préventive

GÉNÉREUX, Mélissa

Direction de santé publique de Montréal

GIRARD, Marc

Université de Montréal

GOULET, Lise

Université de Montréal, Faculté de médecine –
Médecine sociale et préventive

HATEM, Marie

Université de Montréal, Faculté de médecine –
Médecine sociale et préventive

KRAMER, Michel

Université McGill, Faculté de médecine –
Département de pédiatrie / d'épidémiologie
et de biostatistique

LACHARITÉ, Carl

Université du Québec à Trois-Rivières,
Département de psychologie

MAJNEMER, Annette

Université McGill, School of Physical
& Occupational Therapy

MANNINGHAM, Suzanne

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue,
Module des sciences du comportement

MARC, Isabelle

Université Laval, Département de pédiatrie –
Centre mère-enfant du Centre hospitalier
universitaire de Québec

MOREL, Johanne

Hôpital de Montréal pour enfants,
Département de santé du Nord
Centre hospitalier Tuluttavik de l'Ungava

ROUSSEAU, Hélène

Université McGill, Faculté de médecine – Formation
médicale décentralisée

SEMENIC, Sonia

Université McGill, École des sciences infirmières
Centre universitaire de santé McGill

SAMSON, Isabelle

Direction de la santé publique de Montréal

TÉTREAULT, Sylvie

Université Laval, Département de réadaptation

Annexe III

LISTE DES PARTICIPANTS AU PANEL DE DÉCIDEURS SUR LES SOINS ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE (16-17 FÉVRIER 2010)

AUGER, Jeannine

Ministère de la Santé et des Services sociaux,
Services médicaux généraux et préhospitaliers
et traumatologie

BEAURIVAGE, Martine

Centre de réadaptation Lisette-Dupras,
Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

BOUCHARD, Claude

Centre de santé et de services sociaux Haut-
Richelieu-Rouville, Direction réseau enfance-
famille-jeunesse DI-DP-TED

BOUCHER, Louise

Réseau des centres de ressources périnatales
du Québec

CAOINETTE, Marie-Pierre

Ordre des orthophonistes et audiologistes
du Québec

CARON, Chantal

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
de Québec

CÔTÉ, Aurore

Directrice du réseau pédiatrique du Centre
universitaire de santé McGill, Présidente du
groupe de travail sur l'organisation des services de
première ligne, mères et 0-5 ans, Table sectorielle
mères-enfants, réseau universitaire intégré de
santé, ministère de la Santé et des Services sociaux

COUPAL, Monick

Association québécoise d'établissements de santé
et de services sociaux, Direction de l'organisation
des services et de la qualité

DANIEL, Christine

Agence de la santé et des services sociaux
de la Montérégie

DEL DUCA, Tina

Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec

DELISLE, Caroline

Groupe de médecine de famille La Cigogne –
Clinique CAMU

DÉRY, Serge

Régie régionale de la santé et des services sociaux
Nunavik

DESBIENS, François

Agence de la santé et des services sociaux de
l'Abitibi-Témiscamingue, Direction des affaires
médicales et universitaires

DONTIGNY, André

Ministère de la Santé et des Services sociaux,
Direction du développement des individus
et de l'environnement social

FERREIRA, Ema

Ordre des pharmaciens du Québec

FORTIN, Henriette

Centre de santé et de services sociaux de Gatineau

FRASER, William

Université de Montréal, Faculté de médecine –
Département d'obstétrique-gynécologie

FRÉCHETTE, Denise

Centre jeunesse des Laurentides

GAGNON, Suzanne

Centre de réadaptation Marie-Enfant du Centre
hospitalier universitaire Sainte-Justine

GODIN, Claire

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec,
Direction du développement et du soutien
professionnel

JIMENEZ, Vania

CLSC Côte-des-Neiges

LABERGE-MALO, Marie

Centre de réadaptation Marie-Enfant du Centre
hospitalier universitaire Sainte-Justine

LAFLEUR, Diane

Centre jeunesse Chaudière-Appalaches

LEBLOND, Claude

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes
conjugaux et familiaux du Québec



LESSARD, Francine

Conseil québécois des services de garde éducatifs à l'enfance

MALTAIS, Chantal

Ministère de la Santé et des Services sociaux, Services aux jeunes et aux familles

NEAULT, Kathleen

Centre québécois de ressources à la petite enfance

PIUZE, Geneviève-H.

Centre hospitalier de l'Université Laval, Service de néonatalogie

PLANTE, Marie

Comité de pédopsychiatrie de l'Association des médecins psychiatres du Québec, Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur de Jésus de Québec, Centre hospitalier de l'Université de Québec

PORRET, Dominique

Ordre des sages-femmes du Québec

TREMBLAY, Louise

Ordre des ergothérapeutes du Québec

VAILLANCOURT, Raymonde

Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, Comité sur la périnatalité, Clinique de santé Jacques-Cartier, Groupe de médecine de famille de Vimy

VALADE, Sylvie

Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier

> Références bibliographiques

CLERC, Isabelle, et autres (2009). *Littératie et droits en matière de santé et de services sociaux: paroles citoyennes*, Québec, Gouvernement du Québec, 192 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2010). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 624 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2009). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2009*, Québec, Gouvernement du Québec, 508 p.

ROSS, David P. (2003). *Approches politiques à l'égard des répercussions de la pauvreté sur la santé – Aperçu de la recherche*, Institut canadien d'information sur la santé, [En ligne], [http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/CPHIPolicyApproaches_f.pdf] (novembre 2009).

> Réalisation

Commissaire à la santé et au bien-être

Robert Salois

Document préparé par deux auteurs principaux

Sophie Bélanger

Agente de recherche et de planification socioéconomique

Marie-France Hallé

Adjointe exécutive et secrétaire du Forum de consultation

Avec la collaboration de

Marie-Alexandra Fortin

Agente de recherche et de planification socioéconomique

Frédéric Gagné

Agent de recherche et de planification socioéconomique

Claire Boily

Agente de recherche et de planification socioéconomique

Louise Delagrave

Agente de recherche et de planification socioéconomique

Soutien technique aux consultations

France Darveau

Sonya Dionne

Brigitte Lamoureux

Graphisme

Concept

Matteau Parent graphisme et communication inc.

Adaptation

Pouliot Guay graphistes

Édition

Chantal Racine

Agente d'information

Révision linguistique

Anne-Marie Labbé

Rédactrice et réviseure linguistique

Le présent document est disponible dans la section *Publications* du site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être : www.csbe.gouv.qc.ca.

© Gouvernement du Québec, 2012

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN : 978-2-550-63742-4 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-63746-2 (version électronique)

> Remerciements

Nous souhaitons remercier les personnes qui ont participé au séminaire d'experts ou au panel de décideurs pour leur collaboration à cette démarche de consultation et pour leur contribution aux travaux d'appréciation du Commissaire à la santé et au bien-être. Nous sommes particulièrement reconnaissants envers les membres du Forum de consultation pour leur engagement, leur dévouement et leur apport aux travaux du Commissaire. Finalement, nous remercions tous ceux qui ont, de près ou de loin, participé aux travaux en lien avec ce rapport d'appréciation sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance.

