

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

POUR UNE VISION À LONG TERME  
EN PÉRINATALITÉ ET  
EN PETITE ENFANCE :  
ENJEUX ET RECOMMANDATIONS

## RÉSUMÉ



Québec 

# > Avant-propos

LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, PAR SA MISSION, DOIT 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. POUR CE FAIRE, IL APPRÉCIE LES RÉSULTATS ATTEINTS PAR LE SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX ET LES PRÉSENTE, CHAQUE ANNÉE, DANS UN RAPPORT D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME. SON APPROCHE DE TRAVAIL REPOSE SUR L'ENGAGEMENT, LE DIALOGUE, LA COLLABORATION DES ACTEURS DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE ET LA PARTICIPATION DES CITOYENS.

Le Commissaire à la santé et au bien-être a choisi, pour ses deux premiers mandats, d'approfondir deux thématiques, soit la première ligne de soins et services, en 2009, et, en continuité avec celle-ci, les soins et services destinés aux personnes atteintes de maladies chroniques, en 2010. Les recommandations émises dans ces rapports invitaient à revoir nos façons de faire et l'organisation du système de santé et de services sociaux et, par le fait même, chacune des lignes de services, afin d'être en mesure de mieux répondre aux besoins de la population. Avec ce troisième rapport d'appréciation, le Commissaire a opté pour l'analyse des soins et services offerts à cette tranche de la population qui marque le début d'une vie nouvelle : les femmes enceintes et les petits enfants. Cette clientèle représente l'amorce d'une trajectoire de vie qui peut être fortement influencée par les interventions du système de santé et de services sociaux et de ses partenaires.

À la lumière des données disponibles, des consultations menées et de la revue de la littérature, nous avons choisi de procéder à l'analyse des services qui sont destinés à la clientèle en périnatalité et en petite enfance (PPE) au moyen d'un modèle élaboré par le Center on the Developing Child at Harvard University. Faisant appel aux perspectives écologique et longitudinale, ce modèle permet de tenir compte à la fois des nouvelles conceptions du développement de l'enfant et de ses déterminants et des leviers politiques à mobiliser pour faire des gains au chapitre de la santé et du développement des jeunes enfants.

Chacun des quatre volumes du **Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2011** a sa vocation propre et s'adresse à des lecteurs dont les objectifs et les préoccupations peuvent différer. Le présent document est un résumé du quatrième volume de ce rapport – volume intitulé *Pour une vision à long terme en périnatalité et en petite enfance : enjeux et recommandations* –, dans lequel sont exposées les recommandations du Commissaire qui découlent de sa démarche d'appréciation, mais ne saurait, en aucun cas, se substituer à la lecture du volume complet.

# > Introduction

TOUT COMME LE DOCUMENT PRINCIPAL, CE RÉSUMÉ SE PARTAGE EN QUATRE GRANDES SECTIONS. LA PREMIÈRE EXPOSE BRIÈVEMENT LE PROCESSUS ADOPTÉ PAR LE COMMISSAIRE POUR INTÉGRER L'ENSEMBLE DES CONNAISSANCES RECUEILLIES ET POUR FORMULER LES RECOMMANDATIONS. LA DEUXIÈME FAIT ÉTAT DES CONSTATS GÉNÉRAUX, ENJEUX ET DÉFIS EN MATIÈRE DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX À L'ENDROIT DE LA CLIENTÈLE EN PPE, TIRÉS À LA FOIS DE GRANDS RAPPORTS ÉLABORÉS AU COURS DES DEUX DERNIÈRES DÉCENNIES ET DES CONSULTATIONS EFFECTUÉES PAR L'ÉQUIPE DU COMMISSAIRE. LA TROISIÈME SECTION SE PENCHE SUR LES RECOMMANDATIONS FORMULÉES PAR LE COMMISSAIRE À LA LUMIÈRE DES INFORMATIONS OBTENUES ET PRÉSENTE L'ARGUMENTAIRE ÉTAYANT CHACUNE D'ELLES. ENFIN, LA DERNIÈRE SECTION, INTITULÉE *DISCUSSION*, INVITE À LA CONSULTATION DU DOCUMENT PRINCIPAL ET ILLUSTRE AVEC CONCISION LES LIENS ENTRE LES DIFFÉRENTES RECOMMANDATIONS, TOUT EN ANALYSANT LEURS LIMITES ET LEUR POTENTIEL D'AMÉLIORATION QUANT À LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX.

# > Comment le Commissaire a-t-il formulé ses recommandations?

L'ANALYSE GLOBALE ET INTÉGRÉE DES INDICATEURS DE MONITORAGE ET D'ENQUÊTES, OBJET DU PREMIER VOLUME DE CE RAPPORT D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE, ET L'ÉTAT DE SITUATION SUR LE SUJET, OBJET DU DEUXIÈME VOLUME, ONT FAIT RESSORTIR LA NATURE ET L'ÉTENDUE DE L'OFFRE DE SOINS ET SERVICES À L'ÉGARD DE LA PÉRINATALITÉ ET DE LA PETITE ENFANCE AINSI QUE LES PROBLÈMES LES AFFECTANT. DE PLUS, LA DÉMARCHÉ DE CONSULTATION DU COMMISSAIRE A PERMIS DE RENCONTRER, D'ÉCOUTER ET DE QUESTIONNER PLUS DE 200 PERSONNES, DONT 49 PARENTS, DE NOMBREUX EXPERTS, DES DÉCIDEURS ET DES MEMBRES DE SON FORUM DE CONSULTATION. LES RÉSULTATS DE CES ÉCHANGES ONT SERVI À DÉTERMINER LES ACTIONS JUGÉES NÉCESSAIRES ET FAISABLES POUR ATTEINDRE UNE MEILLEURE PERFORMANCE. L'ENSEMBLE DE CES ÉLÉMENTS A ÉTÉ ANALYSÉ À LA LUMIÈRE D'UN VASTE CORPUS DE RAPPORTS ET D'ÉTUDES SCIENTIFIQUES QUÉBÉCOISES ET INTERNATIONALES AFIN DE DOCUMENTER LES BÉNÉFICES POTENTIELS DES ACTIONS PROPOSÉES TOUT EN TENANT COMPTE DU CONTEXTE PARTICULIER ENTOURANT LE SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBÉCOIS.

## > CE QUI SE DÉGAGE DE L'ANALYSE DES DONNÉES QUANTITATIVES

Les constats montrent que, cette année, à l'échelle provinciale, la performance globale du système de santé et de services sociaux du Québec se situe en deçà de celle de plusieurs provinces canadiennes, et ce, malgré l'amélioration de sa position relative. On observe aussi de grandes variations quant à la performance des régions du Québec à l'égard des indicateurs analysés, de manière encore plus marquée en périnatalité et en petite enfance. De plus, le Commissaire a constaté le manque de disponibilité d'indicateurs de qualité relatifs au thème exploré cette année, particulièrement pour le suivi de grossesse et la petite enfance. La position relative du Québec par rapport aux autres provinces varie selon les indicateurs disponibles. À titre d'exemple, il occupe une position enviable pour les taux de césariennes, de mortalité néonatale et de prématurité.

## > CE QUI SE DÉGAGE DE L'ANALYSE DE LA SITUATION AU QUÉBEC

La consultation de nombreux documents et de divers acteurs montre que, malgré de nombreuses initiatives visant à améliorer la réponse aux besoins de la clientèle en PPE, l'offre de services n'est pas optimale pour certains groupes de population. La clientèle dite universelle, bien que ses besoins soient généralement minimes et ponctuels, n'a accès qu'à une gamme limitée et variable de services, qui peuvent aussi être difficiles à obtenir. Le désinvestissement à l'égard de la clientèle universelle s'est généralement fait, en première ligne, au profit de la clientèle en situation de vulnérabilité et exprimant des besoins supplémentaires. Malgré cela, les services offerts à cette dernière manquent de flexibilité et ne comblent pas parfaitement ses besoins, surtout s'ils sont multiples et complexes. De plus, les mécanismes de coordination des services et de collaboration interdisciplinaire et intersectorielle sont déficients et compliquent la prestation des services pour les familles présentant des besoins particuliers.

## > CE QUI SE DÉGAGE DES CONSULTATIONS

En plus de confirmer le désinvestissement des services de première ligne à l'égard de la clientèle universelle, le processus de consultation nous a permis de faire ressortir une panoplie de constats, comme les lacunes dans les services de promotion de la santé et de prévention, notamment psychosociale, la difficile mise en application des divers plans d'action et politiques, la mise en œuvre ardue de l'interdisciplinarité et de la collaboration intersectorielle ainsi que le manque de flexibilité dans l'offre de services, qui peinent à combler les besoins en PPE. Le besoin d'information et de soutien que ressentent tous les parents s'est également dégagé des rencontres individuelles avec les parents, de même que deux autres grands défis, soit l'accès aux professionnels de la santé et la continuité des soins, notamment pour les enfants ayant des besoins particuliers.

## > DES RECOMMANDATIONS QUI REPOSENT SUR LA SYNTHÈSE DES INFORMATIONS RECUEILLIES

L'analyse des différentes informations et données recueillies a mené à l'élaboration de 12 recommandations pour lesquelles, autant que faire se peut, ont été pris en compte les aspects organisationnels, économiques, environnementaux et éthiques. Le but visé par le Commissaire est surtout de mettre en évidence, de façon générale, les conséquences possibles se rattachant à chaque recommandation.

# > Constats généraux, enjeux et défis issus des grands rapports et des consultations

PLUSIEURS CONSULTATIONS EFFECTUÉES DANS LE CADRE DE CE RAPPORT D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE ONT PERMIS D'ACTUALISER LE CONTENU DE NOMBREUX RAPPORTS PROVINCIAUX ET CANADIENS, ENQUÊTES ET CONSULTATIONS PUBLIÉS AU COURS DES DEUX DERNIÈRES DÉCENNIES. NOUS EXPOSERONS CI-APRÈS LES CONSTATS, PISTES D'ACTION ET ENJEUX QUI SE DÉGAGENT DE NOTRE ÉTUDE, EN PARTICULIER CEUX QUI SONT DU RESSORT DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RSSS).



Au niveau sociétal, un certain nombre de constats demeurent d'actualité. On souligne notamment la nécessité d'un leadership en PPE et d'une vision globale et à long terme afin de faire du sain développement de l'enfant une priorité sociale, d'une part, et d'assurer la concrétisation de cette priorité dans les politiques et programmes gouvernementaux, d'autre part.

La surveillance de la santé et le suivi du développement des enfants sont eux aussi indispensables pour élaborer, déployer et adapter les actions ciblant les enfants, ce qui requiert que les données pertinentes soient disponibles. Il existe plusieurs systèmes de collecte de données, dont certains centralisent les données concernant la santé maternelle et infantile provenant de diverses sources, mais des lacunes persistent tant dans la disponibilité et l'accessibilité des données que dans la façon de concevoir, d'alimenter et d'utiliser les systèmes de collecte. Cela a pour effet d'entraver et de complexifier l'évaluation de l'état de santé populationnelle comme celle des actions posées à l'égard des différentes clientèles desservies par le système.

Par ailleurs, de nombreux secteurs sont concernés par le développement des tout-petits, ce qui rend indispensables l'action interministérielle et intersectorielle ainsi qu'une organisation plus intégrée et une prestation plus coordonnée des services préventifs et curatifs. Il faut donc se donner des lieux de concertation afin de permettre l'émergence d'une vision globale, plutôt que compartimentée, de la santé et du bien-être de la mère et de l'enfant et permettre une planification en conséquence.

De plus, pour assurer des bénéfices et des économies sur un horizon de plusieurs années, l'offre de services, de soutien et d'information se doit d'être accessible, continue et adaptée, d'une part, aux divers besoins des enfants et parents – que la clientèle soit universelle, vivant en contexte de vulnérabilité ou ayant des besoins particuliers – et, d'autre part, aux particularités de certains groupes populationnels, tels les Autochtones et les personnes issues de communautés immigrantes.

# > Comment améliorer la performance des soins en périnatalité et en petite enfance?

LE COMMISSAIRE A PU CONSTATER AU FIL DE SES CONSULTATIONS ET DE SES LECTURES QUE LES ATTENTES À L'ÉGARD D'UNE AMÉLIORATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX EN PPE SONT TRÈS ÉLEVÉES. PLUSIEURS PRÉOCCUPATIONS DÉPASSENT LE CADRE DU MANDAT DU RSSS, TELLE LA QUESTION DE LA PRIORITÉ SOCIÉTALE ET GOUVERNEMENTALE ACCORDÉE À L'ENFANT. CEPENDANT, DE NOMBREUSES PRÉOCCUPATIONS ONT TRAIT À L'ORGANISATION MÊME DU RSSS, LA PLUPART TOUCHANT DE PRÈS OU DE LOIN À L'INTÉGRATION DES SERVICES. ELLES CONCERNENT SOIT LE CONTINUUM DE SERVICES, QUI SE DÉCLINENT SELON LA NATURE DES INTERVENTIONS, SOIT LES LIGNES DE SERVICES, PASSANT DE LA PREMIÈRE LIGNE AUX SOINS PLUS SPÉCIALISÉS DE DEUXIÈME LIGNE OU SURSPÉCIALISÉS DE TROISIÈME LIGNE. LA COLLABORATION INTRASECTORIELLE,

**TOUT COMME LA COLLABORATION INTERSECTORIELLE, EST DONC AU CŒUR DES PRÉOCCUPATIONS. ENFIN, EN CE QUI A TRAIT À LA PRESTATION DES SOINS ET SERVICES, LES CONSTATS CONCERNENT SURTOUT L'ADÉQUATION ENTRE LES BESOINS DE LA CLIENTÈLE EN PPE ET LA RÉPONSE DU RSSS EN MATIÈRE D'INFORMATION, DE SOUTIEN AUX FAMILLES ET DE SERVICES.**

Les recommandations relatives à l'organisation et à la prestation des soins sont présentées selon trois axes complémentaires :

1. La hiérarchisation des services en périnatalité et en petite enfance ;
2. Une réponse adaptée aux besoins en matière de « information-soutien-services » ;
3. Le continuum « promotion-prévention-soins-réadaptation-protection » en périnatalité et en petite enfance.

De plus, une quatrième série de recommandations porte sur la vision globale et le leadership en PPE :

4. L'enfant comme priorité sociale.

Les 12 propositions du Commissaire forment un tout et la résolution de plusieurs des problèmes de performance décelés requiert la mise en œuvre de l'ensemble des recommandations. Le Commissaire est conscient du fait que tout ne peut être réalisé d'un seul coup, mais il insiste néanmoins sur l'importance d'amorcer le travail sur chacune des recommandations dès à présent.

## > 1. LA HIÉRARCHISATION DES SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE

### 1.1 Miser sur la première ligne pour améliorer l'offre de services pour la clientèle universelle en périnatalité et en petite enfance

Les suivis de grossesse et de santé des tout-petits posent problème. À cet égard, la première ligne de services est particulièrement visée. Porte d'entrée du système de santé et de services sociaux, de nombreux acteurs du réseau confirment qu'elle est de plus en plus accaparée par les services aux adultes atteints de maladies chroniques et les soins de longue durée aux aînés. Les lacunes relevées à l'égard des services en PPE sont diverses : accessibilité réduite en raison du manque de disponibilité de certains professionnels, offre de services fragmentée ou non adaptée, continuité déficiente, expertise limitée en PPE. De plus, la première ligne manque d'outils pour être en mesure de bien évaluer les besoins de la clientèle et offrir les services en conséquence. Enfin, l'arrimage entre les différents acteurs et lignes de services n'est pas optimal, ce qui entrave la continuité des soins et services et l'offre d'un continuum complet de services prénataux, perinataux et postnataux.

Puisqu'un grand nombre de médecins de famille ne font pas de suivis de grossesse ni d'accouchements et que très peu de sages-femmes sont disponibles, de plus en plus de femmes enceintes peinent à trouver un suivi prénatal au moment opportun. Les conséquences sur la femme et le fœtus sont multiples : occasions manquées d'instaurer des mesures de promotion et de prévention, prestation d'examen ou d'interventions retardée, détection tardive de divers problèmes et impact potentiel sur la santé. L'accès au suivi postnatal de la mère et au suivi de santé régulier de l'enfant par un médecin de famille est aussi complexe et se répercute sur les services préventifs et curatifs reçus ainsi que sur la santé maternelle et infantile. De plus, l'absence de suivi régulier est propice à une fréquentation plus grande des services d'urgence et à une utilisation inappropriée de l'ensemble des services offerts par le RSSS.

#### Quels sont les principaux enjeux?

Malgré les efforts déployés et les incitatifs offerts au fil des ans, les problématiques persistent quant à l'accès aux suivis de grossesse et de santé maternelle et infantile ainsi qu'à divers services prénataux et postnataux et quant à la continuité entre les services prénataux, perinataux et postnataux. Plusieurs explications sont évoquées, dont des enjeux liés aux ressources humaines, financières et matérielles, à la concrétisation du travail en interdisciplinarité et à la nécessité de renforcer la formation en PPE pour l'ensemble des professionnels concernés. De plus, l'arrimage entre les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les médecins en cabinet demeure déficient dans de nombreux territoires et le soutien à la première ligne de services par les deux autres lignes n'est pas toujours au rendez-vous. Il s'agit donc de revoir les modalités organisationnelles et la formation des professionnels de la santé afin, d'une

part, de les inciter à prendre en charge des femmes enceintes et des enfants et, d'autre part, de mieux les soutenir dans cette action. De plus, cela permettra de donner accès à l'ensemble de la clientèle en PPE à une couverture élargie de soins et services de première ligne de qualité.

On observe divers obstacles à l'implication en PPE des professionnels de la santé de première ligne, qu'ils soient médecins de famille, sages-femmes ou infirmières. Parmi ces obstacles, notons, pour les omnipraticiens, une formation inadéquate, une grande charge de travail et l'absence de certains incitatifs, notamment d'ordre organisationnel. Pour ce qui est des infirmières en PPE, on relève l'absence d'incitatifs organisationnels favorisant le suivi conjoint médecin-infirmière et la pénurie de personnel formé et expérimenté. Enfin, dans le cas des sages-femmes, le suivi de grossesse souffre, entre autres, de leur difficile intégration au RSSS et d'un développement de leur pratique moins rapide que l'avait prévu la Politique de périnatalité.

### Quelles sont les options envisageables?

La prise en charge des suivis de grossesse et de santé maternelle et infantile varie d'un pays à l'autre. Des modèles différents d'organisation des services y ont été adoptés, dans lesquels divers professionnels de la santé jouent un rôle. L'implication de la première ligne de services est généralement grandement préconisée et soutenue. On souligne aussi l'indispensable collaboration entre les différents professionnels ainsi que la nécessité d'innover afin de donner à la première ligne les moyens nécessaires pour répondre adéquatement à la clientèle dont elle doit prendre soin.

Au Québec, la nécessité, déjà soulignée dans de nombreux rapports, de renforcer la première ligne de services pour la clientèle des femmes enceintes, des enfants et des familles, semble faire consensus. Plusieurs souhaitent voir la clientèle en PPE priorisée afin qu'elle obtienne un accès plus facile et plus rapide aux services de première ligne. Pour faciliter le travail en interdisciplinarité, on préconise généralement le contact précoce entre les divers professionnels, la formation conjointe, l'utilisation d'outils cliniques validés communs et une répartition claire des responsabilités de chaque type de professionnels. D'autres modalités d'offre de services méritent d'être explorées, comme les activités de groupe. Sur le plan des ressources humaines, financières et matérielles, il importe d'assurer la disponibilité d'un personnel dûment formé en PPE et de veiller à l'élaboration d'outils cliniques et organisationnels pour prioriser les services pertinents et faciliter la coordination et le transfert d'information.

### Quelles solutions le Commissaire privilégie-t-il?

Pour **favoriser la prise en charge médicale de la clientèle en PPE**, les modalités de priorisation de cette clientèle doivent être revues, notamment pour les patients orphelins – ceux qui n'ont pas accès à un médecin de famille – et vulnérables. Il importe en outre d'élaborer des outils cliniques validés et d'offrir une formation appropriée et un soutien adéquat aux nouveaux médecins de famille, ainsi qu'à ceux qui participent déjà aux suivis de grossesse, aux accouchements et aux suivis des jeunes enfants.

Pour **favoriser la participation des infirmières**, il faut encourager la formation, l'embauche et la rétention de plus d'infirmières se consacrant à la PPE en première ligne, sans compromettre les services en PPE en milieu hospitalier. En vue d'optimiser le suivi conjoint médecin-infirmière des femmes enceintes et des petits enfants, il faut établir des modalités organisationnelles adaptées et clarifier les rôles.

Pour **accroître la prise en charge des femmes enceintes par les sages-femmes**, il faudra consacrer davantage d'efforts pour mettre en œuvre les solutions proposées dans la Politique de périnatalité, mais aussi pour soutenir l'intégration des sages-femmes dans le RSSS. Cette intégration, qui passe entre autres par leur participation à la formation conjointe, vise à soutenir leur pratique clinique et à favoriser l'accès à leurs services d'une clientèle plus diversifiée, notamment les femmes en situation de vulnérabilité et celles provenant de communautés immigrantes ou autochtones.

### Ce que retient le Commissaire

Le Commissaire tient à renforcer le message qu'une première ligne de services forte et bien soutenue, accessible et répondant aux besoins des différents groupes de la population desservie est gage de meilleurs résultats de santé. Au Québec, la première ligne de services doit être mieux formée, outillée et soutenue pour être en mesure de répondre adéquatement à la clientèle en PPE.

## **Recommandation 1**

### **Miser sur la première ligne de services pour accroître l'accès en temps opportun au suivi prénatal, accroître l'accès au suivi périodique des enfants de 0-5 ans et en améliorer la qualité**

De façon à améliorer la performance des services de première ligne en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

#### **1.1 DE CONSOLIDER LA PRISE EN CHARGE DE CES CLIENTÈLES PAR LES MÉDECINS DE FAMILLE ;**

Cela requiert :

- > que les femmes enceintes et les jeunes enfants fassent partie des clientèles orphelines prioritaires dans toutes les régions ;
- > qu'une diversité de programmes de formation, de formation continue, de compétences avancées et de mentorat soit offerte en périnatalité et en petite enfance ;
- > qu'un consensus soit établi à propos des éléments d'un suivi optimal pour les jeunes enfants et les femmes enceintes.

#### **1.2 DE PRIVILÉGIER UN SUIVI COMBINÉ MÉDECIN-INFIRMIÈRE AUSSI BIEN EN PRÉNATAL QU'EN POSTNATAL ;**

Cela requiert que :

- > les ressources nécessaires pour le recrutement d'infirmières en périnatalité et en petite enfance ou d'infirmières praticiennes spécialisées en première ligne soient allouées aux GMF et aux autres cliniques s'engageant à suivre un certain nombre de femmes enceintes et d'enfants.

#### **1.3 D'AUGMENTER LA CAPACITÉ D'ACCUEIL ET DE SUIVI DES FEMMES ENCEINTES PAR LES SAGES-FEMMES AINSI QUE LA CAPACITÉ D'ACCUEIL DES MAISONS DE NAISSANCE.**

Cela requiert :

- > que le rythme de création des maisons de naissance au cours des prochaines années soit cohérent avec les cibles fixées ;
- > qu'une intégration harmonieuse des sages-femmes dans le réseau de la santé et des services sociaux soit privilégiée.

## **1.2 Structurer la deuxième ligne de soins et services en PPE**

L'amélioration du soutien à la première ligne devrait également passer par une meilleure organisation des services de deuxième ligne. Ceux-ci devraient être organisés de manière à soutenir la première ligne et à décharger la troisième ligne. Ils doivent être en mesure d'accueillir en temps opportun la clientèle suivie par les professionnels de première ligne qui nécessite un bilan diagnostique ou une évaluation des besoins plus poussée, voire une prise en charge ponctuelle ou à long terme plus spécialisée, mais qui ne requiert pas de services surspécialisés.

### **Quel est le contexte au Québec?**

Plusieurs ont souligné que, selon le type de services requis et le degré d'urgence, l'accès aux services spécialisés peut être déficient. L'on compte, parmi la clientèle mal desservie, les enfants ayant des problèmes émergents ou transitoires, et plus particulièrement ceux ayant des problèmes de développement ou de comportement. À cet effet, nombreux sont ceux qui ont fait état de la réalité selon laquelle les professionnels de première ligne ne savent pas où diriger certains de leurs patients, et ce, en raison de l'absence de centres de référence aisément identifiables. D'autres ont relevé que l'évaluation et la prise en charge de ces patients requièrent une expertise en PPE et bénéficieraient de la création d'équipes multidisciplinaires. Or, non seulement la deuxième ligne de services ambulatoires est-elle présentement très peu structurée, mais les ressources et l'expertise en PPE sont limitées et concentrées dans les grands centres.

### **Quelles sont les options envisageables?**

De l'avis de plusieurs, le soutien à la première ligne devrait passer par l'amélioration de la formation en PPE, la création d'équipes multidisciplinaires, la mise en place de modalités de collaboration interprofessionnelle et l'élaboration de consensus sur les trajectoires de services pour les patients ayant besoin de services plus spécialisés.

Des leçons peuvent être tirées de la littérature en ce qui a trait aux modalités organisationnelles en place ou préconisées ailleurs. Parmi celles-ci, un modèle tablant sur la création d'équipes multidisciplinaires est préconisé, surtout pour répondre adéquatement aux enfants ayant des besoins supplémentaires ou particuliers. Aussi, les barrières observées à l'étranger témoignent de la nécessité d'instaurer un soutien et une formation adéquats, d'établir un consensus quant aux pratiques et de valider les outils nécessaires aux soins et services.



## Quelles solutions sont privilégiées?

### CRÉER DES CENTRES AMBULATOIRES « MÈRE-ENFANT » MULTIDISCIPLINAIRES AU NIVEAU RÉGIONAL

Afin de **structurer adéquatement les services ambulatoires de deuxième ligne**, le Commissaire retient l'idée de regrouper, dans des centres ambulatoires mère-enfant régionaux, les professionnels de différentes disciplines impliqués dans l'offre de services spécialisés de deuxième ligne : obstétriciens, pédiatres, infirmières, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, travailleurs sociaux et nutritionnistes. Ainsi structurés, les services ambulatoires de deuxième ligne devraient être en mesure de soutenir la première ligne et d'assumer une **responsabilité populationnelle** à l'égard de la clientèle des futures mères, des jeunes enfants et de leur famille. La clientèle qui pourrait en bénéficier comprend, entre autres, les femmes ayant une grossesse à risque élevé, les familles aux prises avec plusieurs facteurs de risque, les enfants ayant une maladie chronique nécessitant des soins spécialisés, mais non surspécialisés, et les enfants présentant un problème de développement émergent nécessitant une évaluation et un bilan diagnostique.

Cette mesure vise donc spécifiquement à permettre une intervention précoce adaptée aux enfants ayant des besoins particuliers, ou qui sont à risque élevé de problèmes de développement, et ce, dans l'espoir d'éviter, pour une partie d'entre eux, la dégradation clinique et l'escalade de leurs besoins. Il importe de noter que ces centres ne sont aucunement appelés à remplacer les services de deuxième ligne pour des clientèles ayant des besoins particuliers bien définis, comme les jeunes en difficulté ou les enfants ayant une déficience. Il s'agit par contre d'assurer aux familles dont les problèmes n'ont pas été réglés en première ligne l'accès à un bilan diagnostique et à une évaluation des besoins, suivie d'une orientation vers les services et secteurs appropriés. Le déploiement des centres ambulatoires devrait se faire à l'échelle régionale dans un premier temps ; l'implantation ultérieure d'autres centres pourrait être envisagée en fonction des besoins et des ressources mobilisables sur le territoire.

### Les avantages des centres ambulatoires mère-enfant

D'une part, la présence de centres mère-enfant devrait faciliter le processus de référence, améliorant de ce fait l'accès aux services requis et le rendant plus fluide. D'autre part, les groupes multidisciplinaires sont propices à la fertilisation croisée des compétences et au développement d'une vision consensuelle des problématiques et des critères de qualité des services. Les centres mère-enfant favoriseraient ainsi une approche plus globale en fait d'évaluation et de réponse aux besoins. Aussi, le regroupement des professionnels faciliterait le maintien ou le développement d'une masse critique et d'une expertise en PPE dans chaque région : les centres mère-enfant pourraient ainsi devenir un pôle d'attraction en région. En plus de faciliter la coordination terrain des services ainsi que la concertation horizontale et verticale, ces centres ambulatoires pourraient favoriser, à plus long terme, la mise en place d'une démarche hiérarchisée quant à la détection précoce, à l'évaluation des besoins et à la confirmation des diagnostics.

### Bâtir avec les acteurs locaux

L'objectif n'étant pas de bousculer les structures et les acteurs déjà en place, mais bien d'optimiser l'offre de services spécialisés pour la clientèle en PPE, il faudra bâtir avec les acteurs locaux et capitaliser sur ce qui est déjà en place. Il faudra également faire preuve de flexibilité autant sur le plan des modalités organisationnelles retenues que des processus d'implantation. Plusieurs formules peuvent ainsi être envisagées, allant de centres ambulatoires rattachés aux hôpitaux régionaux à des formules plus souples comme celle des groupes de médecins spécialistes. Les centres ambulatoires mère-enfant à vocation régionale devraient toutefois pouvoir disposer de personnel et de ressources protégés, même s'ils sont rattachés à un centre hospitalier.

### Les défis de leur implantation

La principale barrière à l'implantation de ces centres ambulatoires est d'ordre financier et elle ne tient pas tant à la modalité organisationnelle retenue qu'à l'éventail des ressources humaines requises. En effet, la couverture par le système de santé public des équipes interdisciplinaires est problématique et il est difficile de déterminer le nombre de professionnels requis en raison du manque de données précises sur le nombre d'enfants nécessitant les services des divers professionnels.

### Ce que retient le Commissaire

Le constat que le Commissaire porte, à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et du Forum de consultation du Commissaire, est que l'accès des familles avec de futures mamans ou de jeunes enfants présentant des problèmes émergents aux soins donnés en équipe multidisciplinaire et aux interventions précoces adaptées à leurs besoins doit être amélioré. Cette problématique ne peut pas trouver de solution satisfaisante si, en plus de renforcer la première ligne de services, on ne soutient pas adéquatement celle-ci et si l'on ne structure pas davantage les services ambulatoires de deuxième ligne.

## Recommandation 2

### **Structurer la deuxième ligne de services en périnatalité et en petite enfance en regroupant les ressources spécialisées dans des centres ambulatoires multidisciplinaires**

De façon à améliorer la performance des services de deuxième ligne en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

#### **2.1 DE CRÉER DES CENTRES AMBULATOIRES « MÈRE-ENFANT » QUI DEVRONT ASSUMER UNE RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE À L'ÉGARD DE L'OFFRE DE SERVICES DE DEUXIÈME LIGNE POUR LES FEMMES ENCEINTES, LES ENFANTS (ET LEUR FAMILLE) ET SOUTENIR LES PROFESSIONNELS DE LA PREMIÈRE LIGNE DE SERVICES DANS LEURS RESPONSABILITÉS À L'ÉGARD DE CES CLIENTÈLES.**

Cela requiert que :

- > ces centres ambulatoires disposent d'une masse critique de médecins spécialistes suffisante pour pouvoir assumer un rôle de garde et soutenir adéquatement les professionnels de première ligne ;
- > ces centres ambulatoires puissent compter, à terme, sur des équipes interdisciplinaires de professionnels en mesure de répondre adéquatement aux besoins de services spécialisés des enfants et familles qu'ils desservent.

## > 2. UNE RÉPONSE ADAPTÉE AUX BESOINS EN MATIÈRE DE « INFORMATION-SOUTIEN-SERVICES » EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE

### 2.1 Accès à l'information pour toutes les familles

Soutenir les parents dans leur rôle commence, à la base, par des actions telles que les informer sur des questions se rapportant à la grossesse, à la santé et au développement de l'enfant et sur les services et les ressources susceptibles de répondre à leurs besoins. L'acquisition de compétences parentales peut exiger, en plus, un accompagnement adapté aux connaissances des parents, à leurs capacités parentales et à leurs expériences personnelles, au soutien social dont ils bénéficient et à l'état de santé de leur enfant ou à leur propre état de santé.

#### Quels sont les principaux constats ?

Deux types de constats ont été relevés. Les premiers concernent l'information disponible, plusieurs lacunes ayant été soulevées, comme le manque d'accès, de qualité et de validation de l'information. L'absence de cohérence entre les informations véhiculées par différents intervenants ainsi que la nécessité de mettre à jour et d'adapter l'information aux besoins réels des parents et aux réalités des familles autochtones et immigrantes ont également été signalées. On souligne aussi une couverture limitée des cours prénataux et l'absence d'information continue en période postnatale sur les soins à donner aux nouveau-nés et aux jeunes enfants, par exemple.

Le deuxième type de constats relevés concerne l'incapacité d'informer et d'orienter les parents vers les ressources et services locaux. Selon plusieurs témoignages, la méconnaissance des ressources communautaires et publiques sur le territoire desservi est en partie liée à la complexité du réseau et à la variabilité de l'organisation d'une région à l'autre. Elle reflète également le manque d'actualisation des réseaux locaux de services (RLS) dans certaines régions. Même si les portes d'entrée sont nombreuses, beaucoup de parents restent malgré tout sans soutien pour les diriger vers les services et ressources dont ils ont besoin.

#### Quelles sont les options envisageables ?

##### ÉLABORER UN TRONC COMMUN PROVINCIAL D'INFORMATION PRÉNATALE ET POSTNATALE

Le guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans – 2011* est souvent cité comme référence. Il importe de poursuivre sa mise à jour annuelle et il serait, en outre, souhaitable d'élaborer un outil d'information axé sur le développement des 2 à 5 ans. Devant la nécessité de rendre plus cohérente l'information prénatale et d'en assurer la qualité, l'INSPQ a développé un tronc commun provincial d'information prénatale, qui résulte d'un consensus sur les

connaissances et pratiques reconnues et validées scientifiquement. L'élaboration d'un tronc commun sur l'information postnatale serait également indiqué, tout comme l'établissement des modalités de formation pour que les intervenants s'en approprient le contenu.

Les moyens pour diffuser l'information sont nombreux, mais regrouper une information validée et de qualité dans un site Internet, endossé par le ministère de la Santé et des Services sociaux, semble incontournable devant la multitude de sources écrites ou électroniques non validées et de qualité variable. Enfin, un consensus émerge des consultations à l'effet que l'information doit être adaptée aux différents groupes populationnels, c'est-à-dire à leurs caractéristiques et à leur culture, et transmise au moment opportun. Mentionnons que, de l'avis de plusieurs, les outils utilisés devraient en outre être adaptés aux clientèles ayant des problèmes de littératie.

#### **FAVORISER L'ACCÈS AUX COURS PRÉNATAUX ET POSTNATAUX**

Les documents écrits et électroniques ne suffisant pas à bien informer les parents, des cours prénataux accessibles à tous les parents sont l'une des priorités recommandées par les personnes consultées. Devant la nécessité maintes fois exprimée d'informer les parents tout au long de la petite enfance – malgré les initiatives locales d'accompagnement existantes –, l'implantation progressive de cours postnataux s'avère une solution intéressante.

#### **INFORMER DES SERVICES ET DES RESSOURCES LOCALES**

Les experts, décideurs et parents consultés ont ainsi souligné le besoin d'avoir une information à jour sur les services et ressources locales réellement accessibles, tant ceux offerts par les CSSS que ceux des partenaires du RLS et des organismes communautaires. Ces informations devraient répondre aux besoins de toutes les clientèles et tenir compte de la capacité réelle de chacune des entités visées à faire face à une demande accrue de services.

#### **EXAMINER LA PERTINENCE D'UN GUICHET UNIQUE EN PPE**

Pour mieux accompagner et orienter les parents, le guichet unique est une solution préconisée dans la littérature comme dans les consultations. Deux formes ont été discutées : le guichet d'accès aux services et le guichet unique d'information. Le premier aurait comme objectif de faciliter l'accès des parents aux services requis, mais le manque d'expertise en CSSS mission CLSC à l'égard des petits enfants pour réaliser l'étape d'évaluation du service « accueil-évaluation-orientation » demeure préoccupant aux yeux de plusieurs. Le second guichet remplirait les conditions suivantes : répondre aux besoins d'information des enfants et de leur famille, être ancré dans le milieu de la pratique et être implanté dans les endroits fréquentés par les parents, qui varient selon l'âge de l'enfant. Aucun consensus n'émerge toutefois des consultations menées par le Commissaire à cet égard.

## Quelles solutions sont privilégiées?

### **UNE INFORMATION VALIDÉE SUR LA SANTÉ ET LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS**

L'information concernant la santé et le développement de l'enfant doit être accessible à tous les parents et futurs parents. L'information doit être validée et diffusée sous différents formats, en fonction des caractéristiques des parents et des réalités autochtones et immigrantes.

### **UN PROGRAMME D'INFORMATION CONTINUE POUR TOUS LES PARENTS ET FUTURS PARENTS AFIN DE LES SOUTENIR DANS LEURS RESPONSABILITÉS**

Tous les parents devraient bénéficier d'une information de qualité, échelonnée dans le temps, sous la forme de cours prénataux et postnataux donnés grâce à une collaboration intersectorielle plus étroite. Un corpus d'information homogène couvrant toute la période de la petite enfance, soit de la grossesse jusqu'à l'âge de 5 ans, devrait donc être élaboré et validé.

### **LA CAPACITÉ D'INFORMER LES PARENTS ET LES FUTURS PARENTS DES SERVICES EN PPE DISPONIBLES AU SEIN DU RSSS OU OFFERTS PAR SES PARTENAIRES**

Les CSSS doivent s'assurer que les parents aient accès à une offre de services transparente, bien définie au préalable, que soit connue la capacité réelle d'accueil des divers points de services et que les outils nécessaires soient développés pour que les intervenants puissent bien diriger les parents.

### **Ce que retient le Commissaire**

Le constat que porte le Commissaire à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et des membres du Forum de consultation est que l'État doit s'assurer que les parents reçoivent une information validée et adaptée dans un contexte où existe une pléthore d'information et où la clientèle est très hétérogène sur le plan social et ethnoculturel. De plus, la complexité du RSSS fait en sorte que les parents ont besoin d'une information transparente et accessible sur l'offre de services du réseau public et sur les ressources disponibles.

### **Recommandation 3**

#### **Rendre accessible à l'ensemble des parents une information validée sur la santé et le développement des enfants**

De façon à améliorer la performance des services d'information pour la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de :

##### **3.1 DÉVELOPPER UN CORPUS D'INFORMATION VALIDÉE QUI CONCERNE TOUTE LA PÉRIODE DE LA PÉRINATALITÉ ET DE LA PETITE ENFANCE ;**

##### **3.2 DISSÉMINER CETTE INFORMATION SOUS DIFFÉRENTS FORMATS ET DE L'ADAPTER AUX BESOINS DE DIVERS GROUPES DE LA POPULATION.**

Cela requiert que :

- > le mandat de rassembler, valider et vulgariser cette information soit confié à une organisation du réseau de la santé et des services sociaux ;
- > le format et le contenu de l'information soient adaptés autant pour les clientèles ayant des besoins supplémentaires et particuliers que pour les communautés autochtones et immigrantes, par exemple.

#### **Recommandation 4**

**Instaurer progressivement un programme d'information continue pour tous les futurs parents et parents afin de les soutenir dans leurs responsabilités, non seulement pendant la période prénatale, mais également pendant les premières années de vie de l'enfant**

De façon à améliorer la performance des services d'information pour la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de :

- 4.1 METTRE SUR PIED DES COURS PRÉNATAUX ET POSTNATAUX AYANT UN CONTENU VALIDÉ ET APPROPRIÉ POUR L'ÂGE DE L'ENFANT ;**
- 4.2 RENDRE ACCESSIBLE À TOUS LES INTERVENANTS UN TRONC COMMUN D'INFORMATION COUVRANT TOUTE LA PÉRIODE DE LA PÉRINATALITÉ ET DE LA PETITE ENFANCE.**



## **Recommandation 5**

### **Informé la population des services en périnatalité et en petite enfance disponibles au sein du réseau de la santé et des services sociaux ou offerts par ses partenaires**

De façon à améliorer la performance des services d'information pour la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de :

#### **5.1 RENDRE PUBLIQUE UNE INFORMATION À JOUR SUR LE SOUTIEN ET LES SERVICES DISPONIBLES AU NIVEAU LOCAL ET RÉGIONAL QUI RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA CLIENTÈLE UNIVERSELLE ET DE LA CLIENTÈLE AYANT DES BESOINS ÉMERGENTS OU ADDITIONNELS.**

Cela requiert que :

- > le panier de services de première ligne sous la responsabilité des CSSS fasse l'objet d'un consensus et soit annoncé de manière transparente ;
- > l'information concernant la capacité réelle d'accueil des familles par chacun des services concernés (par les CSSS, les médecins en cabinet et les organismes communautaires) soit mise à jour périodiquement ;
- > la formation et les outils dont disposent les personnes chargées de transmettre cette information leur permette d'orienter les parents et futurs parents vers des services à même de procéder, en temps opportun, à une évaluation formelle et rigoureuse de leurs besoins.

## **2.2 Soutien et services aux enfants et à leur famille**

### **Quels sont les principaux constats?**

Depuis quelques décennies, on a déployé des efforts pour développer des services pour la clientèle vivant en contexte de vulnérabilité, en vue de répondre aux besoins supplémentaires qui sont les leurs et de réduire les inégalités sociales en santé. En contrepartie, dans un contexte de restrictions budgétaires, cela s'est traduit par une réduction de services pour la clientèle universelle. Ainsi, plusieurs enfants et familles ayant des problèmes émergents ou ponctuels ne peuvent bénéficier des programmes existants, faute de répondre aux critères d'admissibilité. De plus, un nombre élevé d'enfants ayant des problèmes de développement, mais ne vivant pas dans la précarité socioéconomique, ne bénéficient d'aucun programme pour répondre à leurs besoins.

### **Des mesures de soutien limitées pour la clientèle universelle**

La revue de la littérature et les études québécoises ont souligné l'importance d'offrir des services qui soutiennent tant la mère que le père dans l'exercice de leurs fonctions parentales, et ce, afin de favoriser leur santé physique et psychologique ainsi que celle de leurs enfants. L'offre de services pour la clientèle universelle serait cependant très variable selon les régions. Les témoignages recueillis indiquent que les visites postnatales à domicile dans les 72 heures suivant l'accouchement ne sont pas systématiques et que le soutien à l'allaitement et aux relevailles relève souvent des organismes communautaires ou d'initiatives régionales ou locales. De plus, le suivi et l'accompagnement des parents au cours de la première année de vie de l'enfant sont variables, les services pour soutenir les parents étant généralement plus présents en période prénatale et postnatale immédiate que par la suite.

### **Un soutien inadéquat aux clientèles ayant des besoins supplémentaires**

Malgré les efforts déployés par le MSSS pour les familles à risque ou en difficulté, le soutien aux clientèles ayant des besoins supplémentaires est inadéquat et laisse entrevoir une incapacité à répondre de façon préventive et graduée aux besoins des enfants et de leur famille à mesure qu'ils émergent. En effet, la prévention psychosociale est jugée insuffisante par l'ensemble des personnes consultées : l'accès aux services psychosociaux généraux est limité et l'offre de services manque de transparence.

Par ailleurs, plusieurs ont révélé que les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE), destinés aux familles vivant en contexte de vulnérabilité, peinent à répondre aux besoins, en raison d'une couverture insuffisante de la population admissible et d'une rétention limitée de la clientèle qui y est inscrite. Bien que les parents consultés qui en ont bénéficié aient fait des commentaires élogieux à l'égard de la qualité de l'encadrement et de l'accompagnement et qu'ils en aient souligné la pertinence, plusieurs professionnels ont fait

observer que l'offre de services doit être améliorée pour augmenter son efficacité. Il a, entre autres, été recommandé d'offrir plus de services directs aux enfants, car, à elles seules, les visites à domicile ne sont pas une mesure suffisante pour favoriser le développement optimal des enfants. Il a aussi été conseillé de moduler les interventions selon l'âge de l'enfant et d'inscrire les SIPPE dans un continuum de services préventifs. Ainsi, les initiatives visant les clientèles ciblées devraient être mieux arrimées aux services offerts à la clientèle universelle.

De plus, plusieurs ont souligné que les SIPPE souffrent d'un problème d'engorgement à cause du nombre de familles ayant des besoins additionnels auxquels ce programme n'est pas en mesure de répondre, comme les problématiques de négligence, de toxicomanie ou de santé mentale chez les parents. Le programme Intervention en négligence (PIN), en cours de déploiement, s'avère donc une priorité pour répondre adéquatement aux besoins des enfants en situation de négligence ou à risque dans toutes les régions. Enfin, l'arrimage est nécessaire entre les SIPPE et le PIN ainsi qu'entre les services destinés aux enfants et familles et ceux destinés aux parents pour éviter des interventions cloisonnées.

### **Quelles sont les options envisageables?**

Coupant court au débat sur l'approche universelle ou l'approche ciblée, plusieurs pays ont adopté l'approche de l'universalisme progressif, offrant des services de base à tous les parents et des services additionnels gradués en fonction des besoins. Une telle approche pourrait être mise en œuvre au Québec à condition de bâtir sur les programmes existants et de lever les obstacles de nature structurelle et organisationnelle, liés à la configuration des programmes-services, à la reddition de comptes, à l'allocation des ressources financières et humaines, etc. La voie de l'universalisme progressif comporte plusieurs avantages : elle permet de déceler les besoins et d'orienter vers les services et ressources requis ; elle est non stigmatisante pour la clientèle desservie ; l'investissement, minimal pour la clientèle universelle, va par la suite croissant pour les clientèles ayant des besoins supplémentaires et particuliers.

### **Quelles solutions sont privilégiées?**

Quatre principaux aspects retiennent l'attention du Commissaire pour améliorer le soutien et les services destinés aux enfants et à leur famille : consolider l'offre de soutien et de services pour la clientèle universelle en période postnatale, en élargissant la couverture des visites à domicile et en offrant des cliniques de suivi des nourrissons et d'accompagnement des parents ; rendre plus flexible l'offre de services et de soutien pour les enfants et les familles ayant des besoins supplémentaires, en offrant du soutien et des services aux familles vivant en contexte de vulnérabilité et en assurant une offre de services adaptée aux besoins des familles ayant des besoins émergents ou ponctuels ; assurer une transition vers des services plus intensifs ; améliorer la complémentarité des services pour les enfants et leur famille cumulant plusieurs facteurs de vulnérabilité ou problèmes.

À court terme, il est nécessaire de diversifier la gamme de services à l'intention de la clientèle ayant des besoins supplémentaires. Les CSSS devraient offrir des services de base plus flexibles pour répondre à des besoins en services sociaux de tous ordres, y compris à des besoins ponctuels pouvant avoir un impact sur la trajectoire de l'enfant. Plusieurs sont d'avis que la liberté des CSSS d'adapter l'offre de services à la population desservie est limitée par le mode d'allocation des ressources et les directives à respecter quant aux programmes imposés. Les contraintes liées aux modalités de reddition de comptes des programmes-services devront donc être examinées. Les SIPPE doivent être maintenus, optimisés et arrimés avec le PIN de manière à assurer la continuité des services aux enfants et aux familles aux prises avec des problèmes de nature diverse et de complexité variable. Il importe de vérifier si les conditions requises pour une implantation et une opérationnalisation réussies du PIN dans les délais prévus sont réunies. Enfin, les efforts du secteur public et du milieu communautaire devraient être mieux arrimés de manière à répondre adéquatement aux besoins des enfants et de leur famille.

### **Ce que retient le Commissaire**

Le constat que le Commissaire porte, à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et du Forum de consultation, est qu'il faut offrir davantage de soutien à la clientèle universelle, surtout au cours du postpartum immédiat et de la première année de vie. Le Commissaire reconnaît aussi l'importance d'améliorer les interventions auprès des enfants et des familles vivant en contexte de vulnérabilité et auprès de ceux cumulant plusieurs facteurs de risque ou problèmes en élargissant l'éventail des services et en donnant plus de souplesse à l'offre de services de manière à fournir une réponse mieux adaptée aux besoins.

## **Recommandation 6**

### **Consolider l'offre de soutien et de services pour la clientèle universelle durant la période postnatale**

De façon à améliorer la performance des services et du soutien à la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

#### **6.1 D'OFFRIR DES VISITES POSTNATALES À DOMICILE À TOUTES LES FAMILLES DE NOUVEAU-NÉS ;**

#### **6.2 DE RENDRE ACCESSIBLES À TOUTES LES FAMILLES COMPTANT DES ENFANTS DE MOINS DE 1 AN DE CHAQUE TERRITOIRE DE CSSS DES CLINIQUES DU NOURRISSON SANS RENDEZ-VOUS.**

Cela requiert que :

- > les ressources des RLS ayant une expertise en PPE, particulièrement celles des CLSC et des organismes communautaires, participent à une offre intégrée de services de santé et de soutien postnataux pour les familles ;
- > les retombées de pratiques innovantes en périnatalité – qui constituent des opportunités concrètes de rapprochement et de collaboration entre les intervenants des CSSS et les partenaires du RLS – soient examinées.

## **Recommandation 7**

### **Rendre plus flexible l'offre de services et de soutien pour les enfants et les familles ayant des besoins supplémentaires**

De façon à améliorer la performance des services et du soutien à la clientèle vivant en contexte de vulnérabilité et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

#### **7.1 D'ASSURER UNE OFFRE DE SERVICES ADAPTÉE AUX BESOINS DES FAMILLES QUI ONT DES BESOINS SUPPLÉMENTAIRES, PONCTUELS OU ÉMERGENTS ;**

Cela requiert que :

- > les CSSS aient la capacité d'offrir des services préventifs, notamment de prévention psychosociale, à la clientèle qui ne rencontre pas les critères des programmes établis, comme SIPPE ou Intervention en négligence ;
- > le développement de ces services, et leur arrimage avec ceux des programmes comme SIPPE ou Intervention en négligence, se réalise dans l'optique de les inscrire tous dans un continuum de services en périnatalité et en petite enfance qui fasse le pont entre les services destinés à la clientèle universelle et ceux destinés aux familles ayant des besoins particuliers.

#### **7.2 D'AMÉLIORER LE PROGRAMME SIPPE ;**

Cela requiert :

- > de poursuivre les efforts en vue d'améliorer la qualité des services rendus, entre autres en soutenant mieux les intervenants et en modulant les interventions en fonction de l'âge et des besoins des enfants et de leur famille ;
- > de s'assurer de remplir les obligations découlant du choix des critères d'admissibilité en rendant accessibles ces services à toutes les familles admissibles ;
- > d'impliquer les usagers dans le monitoring de la performance du programme.

#### **7.3 D'ACCENTUER LES EFFORTS D'IMPLANTATION DU PROGRAMME INTERVENTION EN NÉGLIGENCE DANS L'ENSEMBLE DES RÉGIONS ;**

#### **7.4 D'AMÉLIORER LA COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES DE DIVERS PROGRAMMES-SERVICES AU SEIN DES CSSS POUR LES MEMBRES D'UNE MÊME FAMILLE CUMULANT PLUSIEURS FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ OU PROBLÈMES.**

## > 3. LE CONTINUUM « PROMOTION-PRÉVENTION-SOINS-RÉADAPTATION-PROTECTION » EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE

### 3.1 L'importance d'investir dans le développement de l'enfant : promotion de la santé et prévention

Sur la base des données probantes actuelles, de nombreux experts, qu'ils soient économistes ou spécialistes de santé publique, s'entendent pour dire que l'investissement dans le développement de la petite enfance est l'un des meilleurs qu'un État puisse faire, non seulement parce que le rendement d'ordre social, tout au long du cycle de vie des individus, dépasse de loin l'investissement de départ, mais aussi, et surtout, parce que l'enfant y gagne dès ses premiers instants de vie. L'un des déterminants les plus influents sur la santé et le développement de l'enfant, bien avant sa naissance, est assurément le statut socioéconomique de sa famille. Il est bien connu que les écarts socioéconomiques sont à la source d'inégalités sociales de santé (ISS). L'implication du RSSS dans la réduction des ISS est indispensable, que ce soit par l'action en amont sur les déterminants sociaux de la santé ou par le déploiement d'interventions en promotion-prévention visant le sain développement des tout-petits.

#### Quels sont les constats pour le Québec?

L'approche de promotion-prévention requiert la mise en œuvre concomitante d'un éventail de stratégies visant diverses cibles, de l'environnement jusqu'aux individus. Des acteurs de différents secteurs, tant gouvernementaux que communautaires, sont dès lors interpellés. Par conséquent, une collaboration intersectorielle est nécessaire pour élaborer des stratégies efficaces et complémentaires. Certaines mesures, comme la création de milieux de vie sains, bénéficient à l'ensemble des enfants et des familles, tandis que d'autres interventions visent à contrer précocement les effets néfastes des conditions de vie défavorables.

Il existe déjà une panoplie d'initiatives en promotion-prévention à l'égard de la santé maternelle et infantile et du développement des enfants et des familles, dont plusieurs ont porté des fruits. Néanmoins, les efforts demeurent fragmentés et de nombreuses barrières quant à l'implantation d'interventions reconnues demeurent. Il y a donc matière à progrès pour promouvoir la santé et le bien-être des mères et des tout-petits, et ce, dans différents domaines, notamment du côté de la promotion de certaines habitudes de vie ou de la prévention des problèmes psychosociaux. D'aucuns en appellent à un transfert de ressources en promotion et en prévention au profit de la clientèle en PPE.

## Quelles sont les options envisageables?

### **CE QU'IL EST NÉCESSAIRE DE POURSUIVRE OU DE RENFORCER**

Le leadership du MSSS dans l'action intersectorielle à l'égard de la lutte contre la pauvreté doit se poursuivre. Les interventions ciblant les grands déterminants sociaux de santé de même que la promotion de la santé et la prévention demandent un investissement de société. Au-delà du RSSS, c'est un ensemble de secteurs de la société qui sont visés afin de créer les milieux de vie les plus sains possible et ainsi d'assurer le développement optimal des tout-petits. Il importe cependant d'innover en matière de soutien à offrir aux autorités locales de santé publique afin qu'elles aient les ressources, l'expertise et les leviers nécessaires pour agir efficacement avec l'ensemble des partenaires et pour assurer la pérennité des actions de promotion et de prévention.

### **CE QUI PRÉSENTE DES LACUNES OU CE QU'IL FAUT EXPLOITER DAVANTAGE**

Un certain nombre d'interventions visant actuellement les enfants et familles vivant en contexte de vulnérabilité, comme la prévention des blessures et le soutien à l'acquisition des compétences parentales, bénéficieraient aussi à l'ensemble de la clientèle en PPE, alors que cette dernière semble avoir été délaissée au cours des ans. Néanmoins, il est clair que davantage d'efforts doivent encore être déployés pour mieux rejoindre les familles vivant en contexte de vulnérabilité, en vue de promouvoir des habitudes de vie saines en matière de santé maternelle et infantile (prise d'acide folique, allaitement maternel, hygiène buccodentaire ou immunisation) ou de prévenir l'exposition à des facteurs de risque (alcool ou tabac), par exemple.

### **CE QUI EST À DÉVELOPPER**

Une stratégie globale de promotion et de prévention pour la clientèle en PPE permettrait d'établir un continuum cohérent de services. La promotion de la santé et la prévention ne passent pas seulement par des stratégies collectives, comme des campagnes de sensibilisation, mais aussi par des interventions plus personnalisées, qui sont particulièrement importantes. Le Programme national de santé publique et la Politique de périnatalité misent d'ailleurs sur les pratiques cliniques préventives (PCP). Les données probantes soutenant les PCP doivent être dûment considérées et les modalités organisationnelles les plus propices, analysées. En effet, l'organisation actuelle des soins et services peut freiner l'application des pratiques préventives en milieu clinique, ce qui retarde la détection de situations à risque, tels des risques psychosociaux, ou le dépistage de problèmes, tels les problèmes émergents de développement chez l'enfant.



### Quelles solutions sont privilégiées?

Trois grandes avenues découlent des divers constats et besoins recensés. D'une part, il faut poursuivre l'implication du système de santé et de services sociaux pour continuer à agir sur les grands déterminants sociaux de la santé et du développement des enfants. D'autre part, il faut renforcer ce qui a déjà été mis de l'avant dans les différentes politiques et plans d'action, en y consacrant les leviers nécessaires. Enfin, il faut développer et implanter d'autres mesures de promotion-prévention validées, qui rejoignent la clientèle universelle et, par elle, les familles ayant des besoins additionnels. Parmi ces mesures, la détection précoce et le dépistage des situations à risque ou des problèmes émergents méritent une attention particulière.

### Ce que retient le Commissaire

Pour le Commissaire, il semble clair que la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale doit se poursuivre et que le MSSS doit continuer d'en assumer le leadership. L'action intersectorielle doit elle aussi se poursuivre afin d'élaborer des politiques publiques cohérentes pour le développement optimal des tout-petits. En outre, il est important de continuer le travail amorcé par les mesures de promotion et de prévention figurant dans différents plans d'action et politiques et d'examiner de près les conditions de succès, les stratégies et les mécanismes d'implantation de ces mesures. Enfin, il semble nécessaire d'innover, de développer et d'implanter de nouvelles mesures et stratégies d'action en promotion et en prévention auprès de l'ensemble de la clientèle en PPE.

## **Recommandation 8**

### **Miser sur la promotion de la santé et la prévention pour réduire l'occurrence des problèmes de santé et de développement chez les enfants**

De façon à améliorer la performance des services de promotion et de prévention en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

- 8.1 QUE LE MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DEMEURE ACTIVEMENT IMPLIQUÉ DANS LES EFFORTS INTERSECTORIELS CIBLANT LES DÉTERMINANTS SOCIAUX, EN PARTICULIER DANS LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ ;**
  
- 8.2 DE RENFORCER LES MESURES DE PROMOTION ET DE PRÉVENTION QUI SONT DÉJÀ PROMUES PAR LE PROGRAMME NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE ET D'AUTRES POLITIQUES OU PLANS D'ACTION GOUVERNEMENTAUX ET QUI TOUCHENT À LA CLIENTÈLE DES FEMMES ENCEINTES ET DES JEUNES ENFANTS.**

## **Recommandation 9**

**Étendre l'éventail des activités de promotion et de prévention ayant fait leurs preuves de manière à rejoindre la clientèle universelle – tout particulièrement en ce qui a trait à la détection ou au dépistage des facteurs de risque et des problèmes sociaux ou de santé émergents**

De façon à améliorer la performance des services de promotion et de prévention en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

**9.1 D'INTÉGRER LES INTERVENTIONS VALIDÉES AUX PRATIQUES CLINIQUES PRÉVENTIVES RÉALISABLES LORS DU SUIVI RÉGULIER DES FEMMES ENCEINTES ET DES ENFANTS OU À L'OCCASION D'AUTRES INTERACTIONS ENTRE LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET CETTE CLIENTÈLE ;**

**9.2 DE CHERCHER À IMPLIQUER D'AUTRES SECTEURS DANS L'APPLICATION DE MESURES DE PRÉVENTION OU DE PROMOTION VALIDÉES EN TENANT COMPTE DES PREUVES D'EFFICACITÉ, MAIS AUSSI DES ENJEUX DE FAISABILITÉ ET D'ACCEPTABILITÉ.**

Cela requiert que :

- > l'INESSS et l'INSPQ soient interpellés pour réaliser les revues des données probantes nécessaires à l'élaboration d'un panier d'interventions en promotion-prévention, qui soient valides et efficaces, en particulier en ce qui concerne les outils de détection et de dépistage des facteurs de risque, des problèmes sociaux ou de santé émergents ;
- > les questions organisationnelles que soulève la collaboration intrasectorielle et intersectorielle nécessaire pour implanter de telles mesures aient fait l'objet d'une réflexion approfondie et des ententes requises entre les institutions et les groupes professionnels ;
- > les services requis en aval des mesures de détection ou de dépistage soient disponibles et que les corridors de services et les modalités de collaboration aient été établis.

### **3.2 Améliorer l'arrimage sur l'ensemble du continuum**

Nombre de rapports ont soulevé au cours de la dernière décennie les problèmes d'accessibilité et de continuité des soins auxquels sont confrontées les familles, surtout celles dont les enfants ont des besoins particuliers. Les familles dont les enfants présentent des problèmes de développement émergents et qui n'ont pas encore bénéficié des investigations complètes se trouvent dans une situation semblable. Les problèmes de continuité et de complémentarité des services dénotent en fait un problème d'arrimage entre toutes les composantes du continuum « promotion-prévention-soins-réadaptation-protection ». Parmi les explications évoquées, notons le fonctionnement cloisonné des programmes-services et des établissements, la communication restreinte entre intervenants et établissements, le manque de formation des intervenants et de standards de pratique. De plus, les services de soutien pour les familles sont jugés insuffisants, non seulement à l'égard de la coordination des services, mais aussi du soutien à domicile, de l'aide psychologique, du répit et de l'accès au soutien financier.

Plusieurs pistes d'action ont été mises de l'avant par le MSSS au cours de la dernière décennie pour améliorer l'intégration des services. Elles concernent la coordination terrain, la définition des rôles et responsabilités incombant aux divers établissements, les ententes et partenariats sectoriels et intersectoriels ainsi que l'harmonisation des pratiques et des systèmes d'information. L'accent a surtout été mis sur le recours aux plans de services individualisés et aux intervenants pivots, mais aussi sur les corridors de services et les mécanismes d'accès à certains services spécialisés.

#### **Quels sont les besoins exprimés et les enjeux à considérer?**

Les témoignages recueillis par le Commissaire indiquent que, malgré les efforts déployés, la complémentarité et la continuité des services offerts par certains établissements, programmes-services, lignes de services ou secteurs demeurent problématiques. La mise en œuvre des politiques s'avère ardue et les bénéfices escomptés ne se concrétisent pas nécessairement. De plus, la rigidité des structures et des modalités de gestion constitue une barrière à une organisation efficace, flexible et adaptée aux besoins. Les intervenants pivots des CLSC ne disposent pas de tous les leviers nécessaires pour assurer la communication et la coordination avec les autres lignes de services. Compte tenu des barrières structurelles et organisationnelles répertoriées, la recherche évaluative et l'analyse organisationnelle devraient être mises à contribution pour porter un regard réflexif sur l'efficacité des moyens privilégiés. Par ailleurs, les cultures organisationnelles, tout comme les différents paradigmes entre disciplines, rendent le travail interdisciplinaire et intersectoriel difficile.

En somme, la coordination terrain doit être soutenue par des mécanismes de concertation qui facilitent la conclusion d'ententes sur les rôles et responsabilités des intervenants et institutions. Pour atteindre cet objectif, il faut partir des besoins des enfants, plutôt que des contraintes des organisations ou des intérêts des professionnels et des institutions. Cela exige de disposer de données statistiques et probantes pour définir les besoins et s'entendre sur les meilleures interventions et pratiques. Ensuite, il s'agit de mieux arrimer les décisions organisationnelles, concernant les corridors de services, par exemple, aux impératifs cliniques et aux trajectoires optimales élaborées à partir des données probantes.

### Quelles solutions sont privilégiées?

Le Commissaire retient en priorité l'idée de transférer la responsabilité de la coordination terrain à un niveau de services plus proche des lignes de soins principalement concernées par l'offre de services et d'adapter les modalités de coordination en fonction de la complexité des services requis. Le recours à des modalités flexibles pourrait représenter une économie de temps-ressource, à condition que les modalités soient choisies judicieusement. Les intervenants assumant la coordination ne relèveraient donc pas nécessairement de la première ligne. Pour les enfants ayant des besoins particuliers, il y a intérêt à confier une responsabilité particulière, quoique non exclusive, aux centres ambulatoires de deuxième ligne. Par ailleurs, la coordination terrain doit être soutenue par une concertation efficiente au niveau local et régional et par une collaboration intrasectorielle et intersectorielle mieux orchestrée.

### Ce que retient le Commissaire

Le constat que le Commissaire porte, à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et du Forum de consultation du Commissaire, est que l'arrimage entre les divers services destinés aux enfants ayant des besoins particuliers et leur famille fait défaut, malgré les mesures adoptées au cours de la dernière décennie, ce qui alourdit considérablement la tâche des parents. La coordination terrain devrait être plus flexible et offerte par la personne ressource appropriée. Les barrières structurelles et organisationnelles entravant la continuité des services devraient être analysées. Enfin, des conditions plus favorables au dialogue entre acteurs favoriseraient une convergence des visions et des pratiques susceptibles de soutenir le continuum « promotion-prévention-soins-réadaptation-protection ».

## **Recommandation 10**

### **Améliorer l'arrimage entre les divers services destinés aux enfants ayant des besoins particuliers et à leur famille**

De façon à améliorer la continuité des services pour les enfants ayant des besoins particuliers et leur famille, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

- 10.1 DE TRANSFÉRER LA RESPONSABILITÉ DE LA COORDINATION TERRAIN DES SOINS À UN NIVEAU DE SERVICES PLUS PROCHE DES SERVICES CONCERNÉS ET DE PRÉVOIR L'UTILISATION DE MODALITÉS FLEXIBLES DE COORDINATION EN FONCTION DE LA COMPLEXITÉ DES SERVICES REQUIS ;**
  
- 10.2 D'APPUYER LA COORDINATION TERRAIN PAR UNE CONCERTATION AU NIVEAU LOCAL ET RÉGIONAL, PAR UNE COLLABORATION INTRASECTORIELLE ET INTERSECTORIELLE MIEUX ORCHESTRÉE ET PAR DES EFFORTS SOUTENUS DE MISE EN APPLICATION DES CONNAISSANCES, TANT DANS LA PRATIQUE QUE DANS L'ORGANISATION DES SERVICES.**

## > 4. L'ENFANT COMME PRIORITÉ SOCIALE

La Convention relative aux droits de l'enfant formule le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant ainsi que la responsabilité première des parents d'élever leur enfant et la nécessité pour eux d'être soutenus par différents acteurs, dont l'État. Elle énonce aussi une série de droits, notamment en matière de protection et d'éducation, et elle spécifie le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier des services requis à cette fin.

Les consultations menées dans le cadre de ce rapport ont souligné l'absence, au Québec, d'une vision politique globale et à long terme en matière de PPE, ce qui ne permet pas d'assurer le respect de l'intérêt supérieur des enfants en tant que groupe. On y associe, entre autres, un manque de cohérence et de coordination entre les actions des différents secteurs.

Le Commissaire prend acte de la nécessité de réitérer avec force les engagements pris par le Québec à l'égard des droits de l'enfant en réactualisant la priorité que la société leur accorde. À cette fin, il importe avant tout d'assurer un leadership clair, imputable et fort en PPE, qui permettrait de mieux coordonner les efforts et de s'outiller davantage pour évaluer la situation actuelle et planifier les actions à entreprendre. À cet égard, on rapporte d'importantes lacunes au chapitre des données pour surveiller l'état de santé et le développement des enfants et pour évaluer l'impact des interventions et des politiques. En outre, certaines personnes consultées par le Commissaire ont souligné le décalage existant entre les connaissances dans le domaine de la PPE, la vision politique et l'organisation des soins. La situation doit non seulement être analysée à l'aide de données statistiques, mais aussi à la lumière des connaissances quant aux pratiques et à l'organisation des services.

Pour ce faire, une instance québécoise possédant entre autres deux caractéristiques indispensables s'impose : la capacité d'agir sur la coordination, donc d'être proche des pouvoirs décisionnels et apte à mobiliser les ressources nécessaires, et la capacité de réflexion, qui requiert d'être indépendant. Reconnaisant la difficulté de les réconcilier dans une même entité, le Commissaire recommande de faire porter ces responsabilités par deux instances distinctes et complémentaires : un comité interministériel et un observatoire permettant un accès à une plateforme d'exploitation de données relatives à la PPE.

### **Vers un leadership fort en périnatalité et en petite enfance**

Le respect des droits des enfants, l'offre adaptée et coordonnée de services, l'information et le soutien des familles exigent un soutien gouvernemental à long terme et un leadership clair. Pour atteindre ces objectifs, nombre d'instances, dont le Comité des droits de l'enfant des Nations unies, ont proposé de nommer une personne ou un organisme qui se consacre à la défense des intérêts des enfants.

## Quel est le contexte actuel au Québec?

Bien qu'il existe déjà quelques instances au Québec vouées à la protection des enfants et au soutien de la famille, aucune ne semble porter un regard global, avoir une vision à long terme et assurer une réelle concertation intersectorielle pour la clientèle en PPE. En outre, élargir le mandat d'organisations ayant déjà leur propre mission pourrait avoir comme effet néfaste de diluer la priorité accordée à la petite enfance.

## Quelle est la solution privilégiée?

Parmi les solutions examinées, un comité interministériel, inspiré entre autres de l'exemple manitobain, pourrait répondre de manière satisfaisante aux besoins exprimés, et ce, dans un délai raisonnable. Un comité interministériel relève de la plus haute instance gouvernementale, ce qui lui confère un degré élevé de légitimité et de crédibilité. Afin de favoriser l'action intersectorielle, le comité devrait compter des représentants de tous les ministères ayant des responsabilités touchant les enfants et les jeunes. Le ministre de la Santé et des Services sociaux pourrait en être l'instigateur, voire en prendre la présidence, étant donné la place centrale de la santé dans le développement des enfants.

Le comité interministériel pourrait assumer différentes responsabilités quant au respect des droits et des intérêts des enfants, dont la planification et la promotion des grandes orientations en PPE, la concertation intersectorielle au niveau macro et le soutien à la concertation intersectorielle au niveau régional et local. Enfin, pour que le comité interministériel puisse réaliser son mandat, il importe que plusieurs conditions soient réunies. Le comité devrait notamment bénéficier du soutien d'un observatoire qui rendrait accessible l'ensemble de l'information pertinente.

## Ce que retient le Commissaire

Le constat que le Commissaire porte, à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et du Forum de consultation, est qu'il existe un décalage entre les priorités énoncées relativement aux jeunes enfants et à leur famille, la mise en œuvre des politiques ainsi que la prestation des soins et services à leur égard. Les engagements pris par le Québec à l'égard des droits des enfants sont à renouveler et à actualiser. L'élaboration d'une vision politique globale, intersectorielle et à long terme s'impose de manière à favoriser la cohérence entre les décisions et les actions entreprises. Une telle vision doit être portée par un leadership clair, imputable et fort.



## **Recommandation 11**

### **Instiguer la création d'un comité interministériel**

De façon à améliorer la performance du système de santé et de services sociaux et la cohérence des actions en périnatalité et en petite enfance, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

#### **11.1 D'INSTIGUER LA CRÉATION D'UN COMITÉ INTERMINISTÉRIEL COMPOSÉ DE REPRÉSENTANTS DE TOUS LES MINISTÈRES QUI ONT DES RESPONSABILITÉS TOUCHANT LES ENFANTS ET LES JEUNES.**

Cela requiert que :

- > ce comité bénéficie des ressources nécessaires à la réalisation de son mandat et se dote d'outils lui permettant d'accomplir les orientations qu'il privilégie, tels une politique structurante, une clause d'impact et des outils d'évaluation. Il devra être soutenu par un observatoire qui pourra fournir les connaissances intégrées pertinentes pour éclairer ses décisions.

## **4.2 Pour une décision éclairée en périnatalité et en petite enfance**

Pour soutenir une vision à long terme en PPE et guider la prise de décision du comité interministériel, il serait utile de créer une structure donnant accès à l'ensemble de l'information pertinente. En effet, des décisions éclairées en PPE nécessitent, entre autres, l'accès à divers types de données (cliniques, administratives, longitudinales, etc.) de sources et de domaines variés (santé, éducation, etc.) ainsi qu'aux outils et à l'expertise nécessaires pour en faire une analyse judicieuse. Pour ce faire, une plateforme informationnelle permettant le jumelage de données s'impose, tout comme un forum d'échange entre acteurs de divers horizons. Le Commissaire recommande donc la création d'un observatoire.

### **Quel est le contexte actuel au Québec?**

Certes, le Québec dispose présentement de diverses sources de données et d'outils permettant leur utilisation. Néanmoins, les consultations menées par le Commissaire ont fait ressortir un certain nombre de défis quant à la gestion de ces données. Ces constats font écho à ceux décrits depuis de nombreuses années dans la littérature, à savoir l'absence de certaines données essentielles sur différents sujets, la qualité variable et les problèmes de compatibilité de celles qui existent, la difficulté d'y accéder, la continuité déficiente de leur collecte et les obstacles rencontrés dans leur utilisation et leur diffusion.

### **Quelle solution est privilégiée?**

En réponse aux besoins d'information exprimés, et afin d'outiller le comité interministériel, le Commissaire recommande de créer un observatoire ayant à sa disposition les données pertinentes des divers secteurs et les outils nécessaires à leur analyse. Cet observatoire pourrait prendre la forme d'un forum d'échange qui combinerait les fonctions de développement et de transfert de connaissances ainsi que de concertation entre les acteurs et différents secteurs. Les publics cibles d'un tel observatoire seraient les décideurs des différents paliers décisionnels, les praticiens et les chercheurs. Cet observatoire serait situé stratégiquement pour faire le pont entre la recherche évaluative, les données probantes, les données cliniques et administratives et les perspectives cliniques, de terrain et d'ordre organisationnel. De cette manière, il pourrait soutenir le développement d'une culture d'évaluation de la performance qui repose sur une vision globale et à long terme.

### Quelles sont les implications en matière de gouvernance et d'éthique?

La création d'un observatoire en PPE au Québec peut s'inspirer de plusieurs expériences internationales et canadiennes. Certaines implications de gouvernance et d'éthique relatives à la création d'un tel observatoire méritent d'être soulignées. Par exemple, sa gestion devra être transparente et les modalités d'accès et d'utilisation des données devront être consignées et rendues publiques dans le cadre d'une politique d'accès. De plus, pour accomplir ses différentes tâches, l'observatoire devrait permettre le travail en intersectorialité et disposer de toute l'indépendance requise pour amorcer les travaux et mener les analyses qu'il juge nécessaires, en plus des demandes qu'adressera le comité interministériel.

### Ce que retient le Commissaire

Le constat que le Commissaire porte, à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et du Forum de consultation, est que la gestion de l'information pourrait être grandement améliorée. Des lacunes perdurent à l'égard des données elles-mêmes, de leur disponibilité, de leur qualité variable, de leur utilisation et de leur diffusion. Le jumelage des données, nécessaire à l'obtention d'une compréhension globale de la situation des jeunes enfants et des familles, pose problème sur le plan de la centralisation des sources de données et de l'expertise pouvant les exploiter. De multiples sources de connaissances sont nécessaires pour une prise de décision éclairée en matière de PPE et l'intégration de ces connaissances requiert la concertation des divers acteurs interpellés, tant des décideurs des différents paliers décisionnels que des chercheurs et des praticiens. Un observatoire constituerait un lieu privilégié pour l'accès et l'utilisation des données, le transfert de connaissances et la concertation.

## **Recommandation 12**

### **Soutenir la création d'un observatoire québécois dans le domaine de la périnatalité et de la petite enfance jumelant des responsabilités d'analyse de données, de transfert de connaissances et de concertation entre les acteurs**

De façon à améliorer la performance du système de santé et de services sociaux en s'appuyant sur une vision globale et à long terme, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

#### **12.1 DE SOUTENIR LA CRÉATION D'UN OBSERVATOIRE DISPOSANT D'UNE INFRASTRUCTURE INFORMATIONNELLE PERMETTANT L'ACCÈS AUX DONNÉES EXISTANTES DE DIFFÉRENTES SOURCES ;**

Cela requiert que :

- > cette infrastructure ait accès à une plateforme d'exploitation permettant le jumelage de données de différents secteurs en provenance de dossiers cliniques et administratifs informatisés, de banques existantes, d'enquêtes longitudinales, de projets de recherche, etc.
- > cette infrastructure regroupe en outre d'autres sources de connaissances, telles que des politiques, des guides de pratique et des rapports de pratiques innovantes.

#### **12.2 DE CONFIER À CET OBSERVATOIRE UN RÔLE DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES VISANT TROIS PUBLICS CIBLES PRINCIPAUX :**

- > le comité interministériel, qui devra bénéficier d'un accès privilégié aux connaissances développées au sein de l'observatoire ;
- > les décideurs des différents paliers décisionnels (politique, organisationnel et pratique) ;
- > les utilisateurs de l'infrastructure informationnelle, auxquels un soutien technique, méthodologique, administratif, éthique ou juridique pourra être accordé.

#### **12.3 D'OUTILLER CET OBSERVATOIRE DE MANIÈRE À CE QU'IL PUISSE ORCHESTRER LA CONCERTATION ENTRE LES ACTEURS DES DIFFÉRENTS SECTEURS POUR FAIRE LE PONT ENTRE LA RECHERCHE ÉVALUATIVE, LES DONNÉES PROBANTES, LES DONNÉES CLINIQUES ET ADMINISTRATIVES AINSI QUE LES PERSPECTIVES CLINIQUES ET ORGANISATIONNELLES.**

Cela requiert :

- > qu'un dialogue soit instauré entre les professionnels des diverses disciplines et des différents secteurs d'activité concernés afin de s'entendre sur un modèle conceptuel ou un cadre d'analyse commun en ce qui a trait à l'évaluation des besoins des enfants et des familles ;
- > que des projets soient lancés à court terme pour examiner les freins conceptuels, structurels et administratifs à l'accessibilité et à la continuité des services ;
- > que la recherche de consensus sur les trajectoires de services pour différentes clientèles soit encouragée afin de parvenir à des ententes sur les rôles et responsabilités de différents intervenants et établissements.

## > Discussion

**CETTE DERNIÈRE SECTION DU QUATRIÈME VOLUME DU TROISIÈME RAPPORT D'APPRÉCIATION DU COMMISSAIRE ILLUSTRE AVEC CONCISION LES LIENS ENTRE LES DIFFÉRENTES RECOMMANDATIONS, TOUT EN ANALYSANT LEURS LIMITES ET LEUR POTENTIEL D'AMÉLIORATION QUANT À LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX. ELLE MET ÉGALEMENT EN PERSPECTIVE LES ÉLÉMENTS DES RECOMMANDATIONS QUI SE SITUENT EN CONTINUITÉ DES RECOMMANDATIONS DES ANNÉES PRÉCÉDENTES OU QUI S'EN DISTINGUENT.**

On y expose notamment de quelle manière les recommandations sont susceptibles d'améliorer la prestation des services, et ce, pour chacun des sous-groupes de la clientèle en PPE qui sont moins bien desservis par le système actuel. La nécessité d'agir sur plusieurs fronts au niveau de l'organisation et de la planification des services retient également l'attention. En effet, la capacité du système à répondre adéquatement aux besoins de l'ensemble des familles en matière d'information, de soutien et de services dépend de trois conditions :

- > la disponibilité et l'accessibilité de la gamme des services requis,
- > une collaboration efficace au sein du réseau et avec les partenaires,
- > une flexibilité suffisante sur le terrain pour pouvoir adapter l'intensité du soutien et des services en fonction des besoins.

En plus des lacunes dans la gamme des services que les recommandations invitent à combler, les barrières qui doivent être levées pour permettre l'accès et la continuité des services sont discutées dans cette section, de même que l'intérêt, pour la société québécoise, de revoir la conception des programmes dans une optique d'universalisme progressif. De plus, pour favoriser la collaboration intrasectorielle et intersectorielle et pour rehausser la qualité de la prestation des soins, la discussion fait ressortir que l'accent devra plus que jamais être mis sur les meilleures pratiques et la prise de décision éclairée par les données probantes. Le Commissaire souligne l'importance de la formation et de l'expertise en PPE et la nécessité de développer des consensus, des outils et des guides de pratique dans plusieurs domaines. Dans un contexte d'expertise et de ressources limitées, il importe aussi de mobiliser l'ensemble des ressources disponibles et d'optimiser leur utilisation et leur répartition géographique. Pour ce faire, la distribution des responsabilités entre professionnels à l'égard de certaines

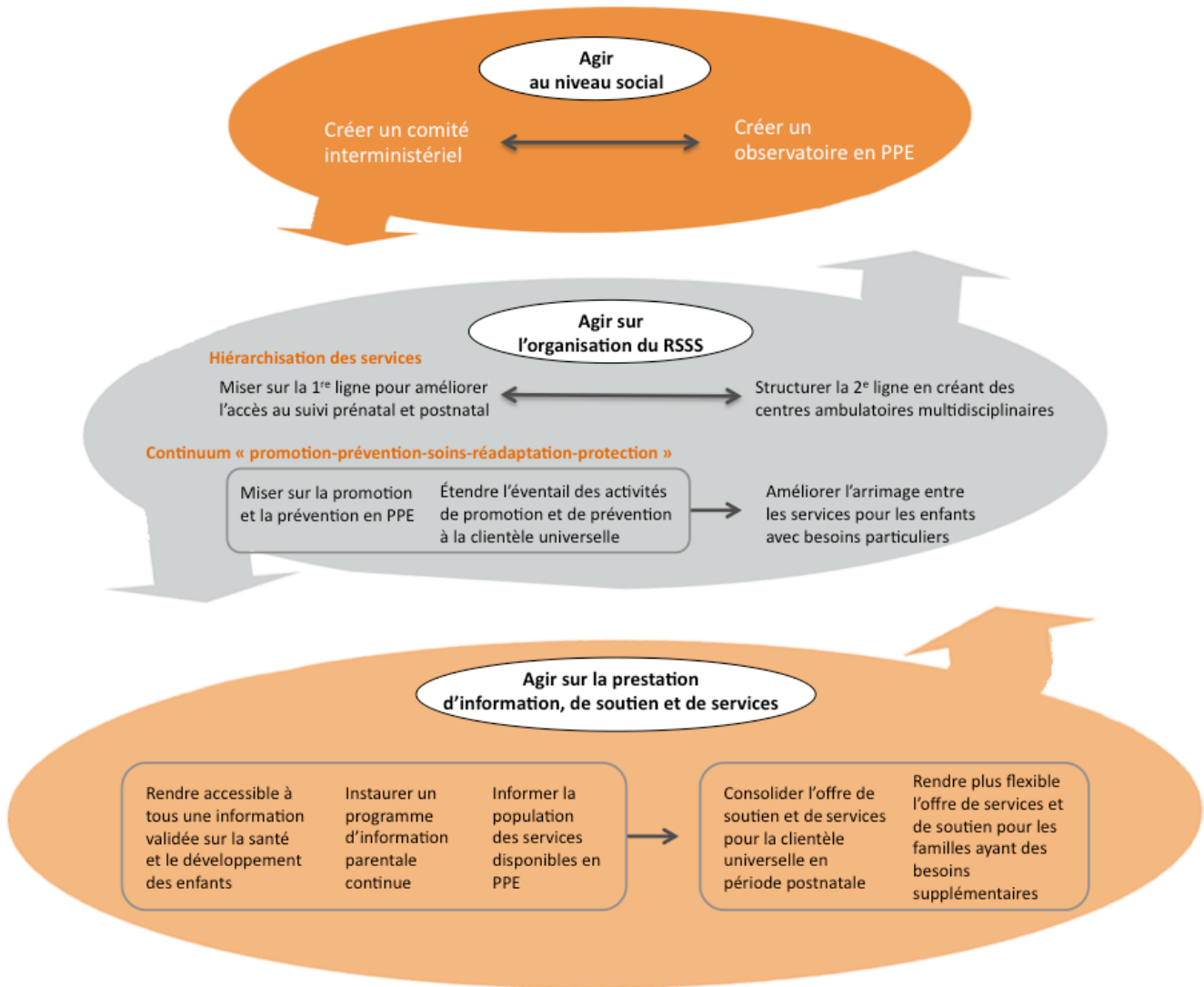
pratiques devrait être revue. Recourir davantage au travail en interdisciplinarité fait aussi partie des solutions généralement avancées, ce qui demande d'investir dans la formation croisée et la formation à l'interdisciplinarité.

Les recommandations du Commissaire portent essentiellement sur les leviers politiques et les domaines de compétence du ministre de la Santé et des Services sociaux, sans toutefois perdre de vue l'importance d'une action globale, multisectorielle et concertée ainsi que la nécessité d'innover pour réussir l'intégration sur le terrain des actions et stratégies mises en œuvre. Or, la conception et la concrétisation de services véritablement intégrés sont confrontées à de nombreux défis que laissent entrevoir les problèmes de cohérence – entre l'élaboration et l'implantation des politiques, les modalités de financement et de gestion, les modalités organisationnelles privilégiées et la prestation des soins. C'est pourquoi, en plus de cibler les besoins de certaines clientèles moins bien desservies et de certains domaines ayant reçu moins d'attention sur le plan de l'organisation des services, le Commissaire a choisi de mettre l'accent sur des actions structurantes, indispensables pour garantir que, à plus long terme, l'intérêt supérieur des enfants ne soit pas relégué au second plan.

## > Conclusion

OUTRE LE FAIT QUE LES ENGAGEMENTS DU CANADA ET DU QUÉBEC RELATIFS À LA PROTECTION DES DROITS DE L'ENFANT NOUS ENJOignent SUR LE PLAN JURIDIQUE ET MORAL À AGIR POUR PALLIER LES PROBLÈMES SOULEVÉS, LA PÉRINATALITÉ ET LA PETITE ENFANCE REPRÉSENTENT UN MOMENT CHARNIÈRE OÙ LES RETOMBÉES POSITIVES DES ACTIONS POSÉES ONT UN IMPACT CONSIDÉRABLE SUR LA SANTÉ, L'APPRENTISSAGE, LE COMPORTEMENT, L'ADAPTATION ET L'INTÉGRATION SOCIALE À LONG TERME DES ENFANTS. LE PRÉSENT RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS À L'ÉGARD DES SOINS ET SERVICES LIÉS À LA PÉRINATALITÉ ET À LA PETITE ENFANCE PERMET DE MIEUX COMPRENDRE LES STRATÉGIES À PRIVILÉGIER AFIN DE MIEUX OUTILLER LE SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. COMME L'ILLUSTRE LA FIGURE CI-APRÈS, IL FAUT AGIR AUTANT AU NIVEAU SOCIAL QU'AU NIVEAU DE L'ORGANISATION ET DE LA PRESTATION DES SERVICES. LES MULTIPLES ACTEURS INTERPELLÉS DOIVENT CONJUGUER LEURS EFFORTS POUR OPTIMISER L'OFFRE DES SERVICES EN PPE DANS L'OPTIQUE DE RÉPONDRE À LA PRIORITÉ SOCIÉTALE QU'EST ET DEMEURERA L'ENFANT.

VUE D'ENSEMBLE DES RECOMMANDATIONS





## > Réalisation

### Commissaire à la santé et au bien-être

**Robert Salois**

### Auteures principales

**Ingeborg Blancquaert**

Consultante

Responsable de la coordination

**Véronique Gagné**

Agente de recherche et de planification  
socioéconomique

**Claire Boily**

Agente de recherche et de planification  
socioéconomique

**Mylène Horion**

Rédactrice

LCOM Communication

**Linda Lévesque**

Consultante

LCOM Communication

### Graphisme

Concept

**Matteau Parent graphisme et communication inc.**

Adaptation

**Pouliot Guay graphistes**

### Révision linguistique

**Solange Lapierre**

### Édition

**Anne-Marie Labbé**

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](http://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 : 978-2-550-64035-6 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-64036-3 (version électronique)

