

Politique de périnatalité

2008-2018

Synthèse



un projet porteur de vie

Politique de périnatalité

2008-2018

Synthèse



Un projet porteur de vie

Santé
et Services sociaux

Québec



La *Politique de périnatalité 2008-2018* a été élaborée par la Direction générale des services de santé et médecine universitaire, sous la direction de : Michel A. Bureau, directeur général, Jeannine Auger, directrice, services médicaux généraux et préhospitaliers.

La Direction générale des services à la population a assumé la responsabilité des premières étapes des travaux, sous la direction de : Renée Lamontagne, sous-ministre adjointe, André Gariépy, directeur, santé physique.

Coordination des travaux

France Laverdière

Rédaction

France Laverdière

Hervé Anctil, consultant

Martin Renaud

Collaboration à la rédaction

Suzanne Boivin

Isabelle Côté

Rana Farah

Marthe Hamel

Francine Légaré

Nathalie Lévesque

Denis Ouellet

Martine Pageau

Nicole Rozon

Monique Séguin

Collaborations particulières

**Direction générale de la planification
stratégique, évaluation et qualité**

Pauline Bégin

Bruno Théorêt

Direction générale de santé publique

Lucie Ross

**Validation des assises scientifiques
de certaines sections**

Normand Brassard

Sonia Semenic

Révision

Andrée A. Michaud

Francine Bordeleau

Secrétariat

Julie Thibodeau

Documentation

Joëlle Bédard

Marion Bernier

Annie Lachance

Édition produite par :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Ce document a été édité en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique à l'adresse : www.msss.gouv.qc.ca section Documentation, rubrique Publications.

Le genre masculin parfois utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2008

Bibliothèque et Archives Canada, 2008

ISBN : 978-2-550-53106-7 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-53107-4 (version PDF)

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 partielle ou complète de ce document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire québécois et à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2008

Table des matières

INTRODUCTION	1
PARTIE I LES FONDEMENTS DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ.....	3
PARTIE II L'ORGANISATION GÉNÉRALE DES SERVICES DE PÉRINATALITÉ.....	7
1. LA MODERNISATION DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	7
2. LE CONTINUUM DE SERVICES PÉRINATAUX DESTINÉS À L'ENSEMBLE DE LA POPULATION	8
A. La période prénatale	8
2.1 <i>Le suivi prénatal : une approche axée sur la normalité.</i>	8
2.2 <i>L'avis de grossesse : l'amorce du continuum</i>	10
2.3 <i>L'information prénatale.</i>	11
2.4 <i>Promouvoir, prévenir : la santé de la femme enceinte.</i>	12
2.5 <i>Conseiller, dépister : la génétique et le diagnostic prénatal.</i>	13
B. La période perinatale	15
2.6 <i>Les interventions obstétricales : pertinence, sécurité, humanité.</i>	15
2.7 <i>L'allaitement.</i>	18
C. La période postnatale	20
2.8 <i>Un congé postnatal : en toute sécurité et assurant une continuité de soins.</i>	20
2.9 <i>Être parent : un rôle emballant</i>	20
2.10 <i>Promouvoir, prévenir : pour un grand départ dans la vie</i>	21
D. Une offre de service adaptée	23
2.11 <i>Les réalités ethnoculturelles.</i>	23
2.12 <i>L'adoption.</i>	23
2.13 <i>Des défis régionaux.</i>	24
2.14 <i>Les régions nordiques inuite et crie : une réalité bien différente</i>	25
3. LES SITUATIONS PARTICULIÈRES	25
3.1 <i>Les parents en contexte de vulnérabilité.</i>	25
3.2 <i>La procréation assistée.</i>	27
3.3 <i>La prématurité et le retard de croissance intra-utérine</i>	28
3.4 <i>Les anomalies congénitales</i>	31
3.5 <i>La consommation d'alcool et de drogue</i>	32
3.6 <i>La violence, les abus et la négligence</i>	34
3.7 <i>La santé mentale</i>	36
3.8 <i>Les soins de fin de vie et le deuil</i>	38
PARTIE III UNE SOCIÉTÉ QUI AIME SES ENFANTS : L'ACTION COLLECTIVE À L'INTENTION DES ENFANTS ET DES FAMILLES.....	41
LE DÉVELOPPEMENT ET LA MISE À PROFIT DE LA RECHERCHE	42
LE SUIVI ET L'ÉVALUATION DE LA MISE EN ŒUVRE ET DE SES EFFETS	43
ANNEXE LA MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ : LES PRIORITÉS 2008-2011	47

Introduction

Le Québec a réalisé d'immenses progrès en matière de périnatalité. Il y a quelques décennies à peine, la société québécoise affichait des taux de mortalité maternelle et infantile parmi les plus élevés des nations industrialisées. Grâce aux avancées médicales et à l'organisation des soins et des services périnataux, le Québec se classe aujourd'hui dans le peloton de tête des sociétés qui obtiennent les meilleurs résultats. D'autres facteurs ont contribué à un tel succès : l'amélioration des conditions de vie, l'adoption de mesures de prévention efficaces et l'apport inestimable de nombreuses ressources professionnelles et communautaires.

Ces progrès ne doivent cependant pas nous faire oublier que la grossesse et l'accouchement sont, avant toute chose, un processus biologique et une expérience humaine marquante. Il faut donc trouver un équilibre afin de préserver le caractère naturel de cet événement et l'aborder avec humanité tout en profitant des avancées de la science. C'est là le défi auxquels les services de périnatalité sont conviés. Mais ce défi n'est pas nouveau puisqu'il a marqué l'évolution des pratiques en périnatalité au cours des dernières décennies.

Toutefois, le contexte a beaucoup changé, en particulier depuis l'adoption de la dernière politique de périnatalité, en 1993. Nous vivons aujourd'hui un moment charnière. Les avancées scientifiques récentes, le développement technologique, la transformation de l'organisation des services de santé et des services sociaux et, plus largement, l'évolution sociale nous obligent à nous donner un nouveau cadre, à revoir nos façons de faire et à adapter les soins et les services pour être en mesure de répondre aux besoins diversifiés de la population actuelle.

Avec cette nouvelle politique de périnatalité, le ministère de la Santé et des Services sociaux propose une vision de la périnatalité qui s'appuie sur un ensemble de buts, de convictions et de valeurs partagés. Cette vision se traduit concrètement par l'adaptation des services aux besoins et aux situations particulières vécues par les parents et les enfants.

La Politique est divisée en trois parties. Dans la première, le Ministère précise le champ couvert et les buts visés par cette politique. Il y fait également état des fondements de son action, soit les convictions et les valeurs qui guident aussi bien l'organisation des services que l'intervention clinique. Dans la deuxième partie, il énonce ses orientations, lesquelles portent, d'une part, sur les services destinés à l'ensemble de la clientèle périnatale et, d'autre part, sur les services offerts aux personnes aux prises avec une situation particulière : vulnérabilité, prématurité de l'enfant et retard de croissance intra-utérine, recours à la procréation assistée, négligence, toxicomanie, deuil périnatal, etc. Enfin, dans la troisième partie, le Ministère réitère l'importance de la lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes familles et invite l'ensemble des acteurs sociaux à une action collective et multisectorielle en faveur des mères, des pères et des enfants. Ce rappel repose sur une évidence : la périnatalité est une question qui engage la responsabilité de tous les acteurs sociaux, et non seulement celle du réseau de la santé et des services sociaux.

PARTIE I

Les fondements de la Politique de périnatalité

La Politique est basée sur un principe fondamental : la femme enceinte, l'enfant et sa famille sont au cœur de l'intervention. Elle fixe des buts qui doivent recueillir l'adhésion de tous les acteurs et qui reposent sur des convictions et des valeurs partagées par toutes et par tous.

La Politique fixe les buts suivants :

- ◆ Aider les femmes enceintes à vivre une maternité sereine et en santé, en accord avec leurs désirs.
- ◆ Favoriser la santé, le bien-être et le développement optimal de l'enfant.
- ◆ Soutenir les mères et les pères dans leur expérience périnatale, leur adaptation à leur nouveau rôle et, plus particulièrement, dans le développement de leurs habiletés parentales.
- ◆ Contribuer à réduire les inégalités sociales entre les familles.
- ◆ Assurer, en présence d'une situation particulière au cours de la période périnatale, une réponse adaptée aux besoins de chacun : fratrie, famille élargie, réseau naturel.
- ◆ Soutenir les initiatives locales en réponse aux besoins particuliers des communautés et reconnaître la contribution de celles-ci à la constitution d'un tissu social fort.
- ◆ Contribuer, sur le plan social, à l'amélioration, à la cohérence et à la complémentarité des mesures et des programmes interministériels à l'égard des enfants et de leur famille, particulièrement en ce qui concerne la lutte contre la pauvreté.


Pour atteindre ces buts, le ministère de la Santé et des Services sociaux entend améliorer l'accès aux services de périnatalité et en garantir la continuité durant toute la période périnatale. Ces services seront adaptés pour mieux répondre à la diversité des besoins d'aujourd'hui, dans une optique privilégiant la qualité et l'efficacité, toujours dans le respect de l'autonomie de la femme et des parents, et dans le respect de leurs choix.

Le champ couvert par la Politique est la période périnatale qui s'étend du moment de la prise de décision d'avoir un enfant ou, dans certaines circonstances, du moment de la conception, jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de 1 an.

La Politique prend appui sur les convictions suivantes :

- ♦ *La grossesse, l'accouchement et l'allaitement sont des processus physiologiques naturels.*
- ♦ *La parentalité constitue une réalité multidimensionnelle.* Sur le plan individuel, la venue d'un enfant bouleverse la vie des parents. Elle les amène à réfléchir sur leurs croyances, leurs valeurs, leur évolution et leurs besoins. Le statut de parent comporte aussi une dimension sociétale. La reconnaissance sociale de la maternité, de la paternité et de la famille détermine dans une large mesure la qualité des mesures de soutien mises en place par la collectivité.
- ♦ *Les mères et les pères sont compétents.* Reconnaître la capacité des parents à assumer leur nouveau rôle, c'est d'abord leur faire confiance. Tous les individus n'ont cependant pas les mêmes habiletés pour remplir ce rôle. Dans tous les cas, il faut se fier à leur capacité d'adaptation plutôt que chercher à se substituer à eux : il importe en toutes circonstances de reconnaître les forces des parents, d'atténuer leurs difficultés et de les aider à évoluer dans des environnements favorables à leur apprentissage. Ce faisant, il ne faut pas négliger le nouveau rôle du père. Le père d'aujourd'hui joue en effet un rôle différent de celui d'hier. Certes, il n'y a pas de modèle unique ; on constate plutôt une riche diversité de modèles. Les services de périnatalité doivent s'adapter à cette diversité pour mieux intégrer les pères aux interventions et montrer toute l'ouverture nécessaire à leur égard. Bref, l'implication du père au cours de la période périnatale doit être reconnue, favorisée et soutenue. Rappelons enfin que les femmes enceintes et les parents doivent recevoir une information juste et complète sur les avantages et les risques des interventions, médicaments ou tests qui leur sont proposés.
- ♦ *La qualité de la relation d'attachement de l'enfant constitue un élément fondamental pour son développement optimal.* La relation d'attachement, c'est-à-dire la relation initiale que l'enfant établira avec sa mère, son père et les personnes importantes qui prendront soin de lui, est primordiale pour son développement physique, affectif et cognitif. La période périnatale représente une étape cruciale pour le développement de la relation d'attachement.
- ♦ *Chaque naissance fait appel à la solidarité et à la responsabilité collective.* À chaque nouvelle naissance, la société s'enrichit. Il faut miser collectivement sur cette richesse. Les programmes sociaux doivent continuer d'avoir comme objectif la réduction des écarts socioéconomiques entre les familles afin que tous les enfants aient les meilleures chances qui soient pour faire leurs premiers pas dans la vie.

La Politique prône également des valeurs qui doivent inspirer autant l'organisation des services que le travail clinique. Les valeurs sur lesquelles elle s'appuie sont *l'humanité*,



la *précocité* et la *sécurité*. L'humanité dont doivent être empreints les services de périnatalité nous rappelle que la cellule familiale, c'est-à-dire l'enfant, la mère et le père qui la composent, sont au centre de nos actions. La précocité permet d'anticiper certains problèmes, de les éliminer ou d'en réduire les effets. Agir rapidement, c'est d'abord prévenir, mais également intervenir avec diligence lorsqu'un problème se présente. Il faut donc se munir des moyens nécessaires pour pouvoir intervenir aussi tôt que possible, quel que soit le problème décelé ou anticipé. La sécurité nécessaire à tout type d'intervention nous incite par ailleurs à demeurer vigilants en toutes circonstances et à recourir dans tous les cas aux interventions les plus pertinentes.

Enfin, sur le plan de l'éthique, le respect de certains principes doit nous amener à rechercher le meilleur équilibre possible entre science et conscience.

PARTIE II

L'organisation générale des services de périnatalité

Dans les pages qui suivent, nous traitons d'abord de la modernisation du réseau de la santé et des services sociaux. Nous aborderons plus loin le continuum de services périnataux destinés à l'ensemble de la population. Enfin, il sera question des orientations relatives aux interventions destinées aux personnes et aux familles vivant des situations particulières.

1. La modernisation du réseau de la santé et des services sociaux

L'organisation des services de périnatalité, tout comme l'organisation générale des services de santé et des services sociaux dans laquelle ils s'inscrivent, repose aujourd'hui sur deux principes : la « responsabilité populationnelle » et la hiérarchisation des services. Elle repose aussi sur une vision dont le propre est de mobiliser tous les acteurs visés.

En vertu du principe de « responsabilité populationnelle », les intervenantes et les intervenants du système public d'un territoire donné sont solidairement responsables des fonctions suivantes : voir à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population du territoire ; garantir l'accès à la gamme la plus complète possible de services, en fonction des caractéristiques de cette population ; assurer la prise en charge et l'accompagnement des personnes au sein du système de services. Ce principe est appliqué dans chacun des 95 territoires locaux que compte le Québec, aussi désignés « territoires de CSSS ». La responsabilité populationnelle vise notamment à corriger une lacune que l'on a souvent relevée par le passé : le manque de coordination, qui se traduisait par des difficultés d'accès aux services et par l'interruption de certains services.

Dans la nouvelle organisation du réseau de la santé et des services sociaux, les services sont hiérarchisés en fonction du degré d'expertise requis. C'est le cas des services de périnatalité comme de l'ensemble des services du réseau public. Au premier échelon, on trouve les services de base qui doivent être offerts dans tous les territoires, et dont font partie les services généraux de périnatalité. Le deuxième palier regroupe les services spécialisés, organisés sur une base régionale, et le troisième, les services ultraspecialisés. Ces derniers sont fournis par les centres hospitaliers universitaires (CHU) et les centres hospitaliers affiliés (CHA), pour l'obstétrique, et dans les centres mère-enfant, pour l'obstétrique et la pédiatrie tertiaire. Les services de base donnent accès aux services spécialisés ou ultraspecialisés, si besoin est. Des « corridors » de services sont prévus entre les secteurs afin d'assurer la continuité et d'éviter toute rupture des services. Les quatre réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) sont responsables d'organiser ces « corridors » de services en collaboration avec les centres de santé et de services sociaux (CSSS). L'accès hiérarchisé aux services de périnatalité, selon le niveau de spécialisation, doit permettre d'obtenir le bon service par la bonne personne au bon moment. Il constitue une première garantie d'efficience.

L'augmentation récente du nombre de naissances, après plusieurs années de diminution, renforce l'importance de la hiérarchisation des services de périnatalité. Celle-ci permettra notamment l'amélioration de l'accessibilité des services de suivi des femmes enceintes et des nourrissons. Des ententes ont été conclues à cet effet entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et ses partenaires.

Enfin, le nouvel environnement organisationnel du réseau de la santé et des services sociaux québécois a été mis en place pour favoriser le travail en réseau et la responsabilisation de toutes les personnes ayant à intervenir dans ce réseau. Chacun des acteurs doit bien saisir le sens de la démarche en cours, au-delà des changements structurels qu'elle implique, et se l'approprier : pour en arriver à former un véritable « réseau de la périnatalité », à construire un village autour de chaque enfant à naître, l'adhésion de toutes et de tous est impérative.

La modernisation du réseau de la santé et des services sociaux

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Assurer la mise en application des ententes conclues avec la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec et la Fédération des médecins spécialistes du Québec afin d'améliorer l'accessibilité des services de suivi des femmes enceintes et des nourrissons dans des délais acceptables.

2. Le continuum de services périnataux destinés à l'ensemble de la population

A. La période prénatale

2.1 Le suivi prénatal : une approche axée sur la normalité

Les services offerts pour le suivi prénatal sont fondés sur la prémisse suivante : la physiologie féminine normale offre la capacité naturelle de s'adapter aux événements que sont la grossesse, l'accouchement et l'allaitement. Cette approche implique que l'on aide les femmes à faire des choix éclairés et préconise une utilisation judicieuse de la technologie médicale. Cette vision doit prédominer tout au long des périodes prénatale, perinatale et postnatale dans la pratique des médecins, des sages-femmes et du personnel infirmier.

L'accès aux services de médecins omnipraticiens et spécialistes est capital dans le champ de la périnatalité. Dans les services périnataux de première ligne, les femmes qui le désirent devraient aussi avoir accès aux services d'une sage-femme. Le fait que cette

profession soit reconnue depuis peu demande qu'on lui porte une attention particulière et que l'on adopte des orientations qui favoriseront le développement efficient de cette pratique.

Les services des sages-femmes : des services en demande

La pratique moderne des sages-femmes est très récente au Québec. La profession a été reconnue en 1990, dans le cadre de projets pilotes d'abord, puis, quelques années plus tard, intégrée à l'ensemble des professions reconnues par le système public.

Les sages-femmes fondent leur pratique sur le fait que la grossesse et l'accouchement sont des processus physiologiques normaux. Elles privilégient également la continuité de la relation avec leur clientèle. Cette vision n'est certes pas exclusive à la sage-femme, mais elle prend une couleur particulière au sein de la profession.

Les services des sages-femmes sont encore relativement peu accessibles. Pourtant, un sondage révèle qu'une femme sur dix choisirait d'avoir recours à ces services pour le suivi de grossesse et l'accompagnement à l'accouchement, si l'option leur était présentée. Le même sondage nous apprend que deux femmes sur cinq aimeraient avoir la possibilité d'accoucher avec une sage-femme dans un centre hospitalier. Actuellement, dix CSSS répartis dans neuf régions offrent les services de sages-femmes en maison de naissance ; ces services sont aussi offerts pour l'accouchement à domicile. En 2007, six centres hospitaliers offrent la possibilité d'accoucher avec l'assistance d'une sage-femme, en vertu d'une entente avec le CSSS de leur territoire, mais les accouchements y sont rares.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux compte rendre les services des sages-femmes accessibles dans toutes les régions du Québec. Pour ce faire, il se donne un horizon de dix ans. Deux autres préoccupations guident l'action du Ministère. D'abord, dans une optique visant la continuité des services, les femmes suivies par des sages-femmes doivent avoir accès facilement et rapidement aux autres services et aux autres professionnels du réseau public. Enfin, l'expertise des sages-femmes doit être promue auprès des femmes vivant dans un contexte de vulnérabilité psychosociale.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Développer les services offerts par les sages-femmes et adopter un plan prévoyant la présence de ces professionnelles sur le territoire québécois afin que d'ici dix ans, elles soient en mesure d'assurer le suivi périnatal et d'assister l'accouchement de 10 % des femmes enceintes.
- ◆ Assurer aux femmes qui le désirent l'accès aux services d'une sage-femme pour leur suivi de grossesse et leur permettre d'accoucher en milieu hospitalier, dans une maison de naissance ou à domicile. Pour ce faire :
 - mettre sur pied 13 nouvelles maisons de naissance associées à autant d'établissements hospitaliers ;

- soutenir la conclusion d'ententes de collaboration formelles entre les CSSS auxquels sont rattachées des sages-femmes et les centres hospitaliers où se pratique l'obstétrique, que ceux-ci fasse partie ou non du CSSS.
- ◆ Garantir aux femmes suivies par des sages-femmes la sécurité et la continuité des soins, ainsi qu'un accès rapide aux différents services et professionnels du réseau, à l'aide d'ententes avec les partenaires visés.
- ◆ Instaurer des mécanismes de collaboration avec les communautés et promouvoir les services de sages-femmes auprès des femmes vivant dans un contexte de vulnérabilité.
- ◆ Évaluer la pertinence d'apporter des modifications législatives visant à faciliter la collaboration entre les divers professionnels de la santé du milieu hospitalier.

2.2 *L'avis de grossesse : l'amorce du continuum*

La pertinence de l'utilisation systématique de l'avis de grossesse fait maintenant consensus. L'avis de grossesse (aussi appelé « déclaration de grossesse ») est envoyé systématiquement par le médecin traitant ou la sage-femme au CSSS du territoire de résidence de la femme enceinte, avec le consentement écrit de celle-ci. L'avis comprend les principaux indicateurs de son état de santé. Sur réception de l'avis de grossesse, une infirmière du CSSS établit un premier contact avec elle afin de lui donner de l'information sur les ressources en place et de la diriger vers un service approprié à ses besoins, si nécessaire. L'utilisation systématique de l'avis de grossesse permet alors d'intervenir précocement.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Assurer l'implantation ou la consolidation d'un programme d'utilisation systématique de l'avis de grossesse au Québec. À cette fin, préparer un guide qui facilitera l'implantation de ce programme à l'échelle provinciale.

L'évaluation

- ◆ Procéder à une évaluation afin de déterminer si les objectifs fixés ont été atteints et mesurer l'efficacité des stratégies utilisées, après les trois premières années de mise en œuvre du programme d'utilisation systématique de l'avis de grossesse.

2.3 L'information prénatale

De l'information relative à la période prénatale doit être offerte à tous les parents qui en font la demande à leur CSSS. Cette information peut leur être offerte individuellement, en groupe, ou à l'aide d'un guide conçu à l'intention des futurs parents. Quel que soit le mode de diffusion utilisé, l'information transmise doit correspondre à un tronc commun provincial qui regroupera une information pertinente, validée scientifiquement et mise à jour régulièrement. Ce tronc commun servira de référence pour la formation du personnel chargé de transmettre l'information prénatale. La transmission d'information doit aussi tenir compte de la globalité de l'expérience consistant à devenir parent et répondre aux besoins de tous les parents dans le cadre des transformations sociales actuelles : familles recomposées, maternité plus tardive, diversité des réalités ethnoculturelles, etc.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Assurer l'accès à une information prénatale de qualité à tous les futurs parents, à l'aide des moyens suivants :
 - ajouter une section sur la période prénatale au guide intitulé *Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à deux ans : Guide pratique pour les mères et les pères*. Ce guide destiné à l'ensemble des futurs parents du Québec continuera d'être distribué en version imprimée, traduit en langue anglaise et accessible sur Internet ;
 - définir un tronc commun provincial d'information à l'intention des intervenantes et intervenants chargés de transmettre l'information prénatale – ce tronc commun regroupera des informations de qualité, fondées sur des données probantes et mises à jour régulièrement ;
 - donner aux parents de l'information prénatale, sur une base individuelle ou de groupe, par l'entremise d'un personnel formé à cette fin ;
 - offrir une formation continue aux intervenantes et intervenants qui donnent de l'information prénatale, et ce, à partir du contenu du tronc commun provincial qui devient la référence première.

La recherche

- ◆ Évaluer l'efficacité et la pertinence des rencontres de groupe pour transmettre de l'information prénatale.

2.4 Promouvoir, prévenir : la santé de la femme enceinte

Les intervenantes et les intervenants sensibiliseront la future mère, grâce à une information de qualité, à l'importance d'adopter ou de maintenir de saines habitudes de vie, celles-ci ayant une influence déterminante sur sa santé et sur celle du fœtus. Les habitudes de vie ne sauraient toutefois être considérées isolément, sans que l'on tienne compte du contexte social et culturel dans lequel vivent les futurs parents.

Les habitudes de vie sont des gestes quotidiens que l'on fait le plus souvent de façon mécanique. Certaines sont influencées par des croyances qui perdurent. Ainsi, une proportion importante de femmes enceintes croient qu'il n'y a aucun problème à consommer un peu d'alcool au cours de la grossesse. Pourtant, les risques d'une consommation dite « sociale » pendant la période prénatale ne sont pas vraiment connus ; c'est pourquoi les expertes et les experts de plusieurs pays, comme le Canada, la France et les États-Unis, recommandent l'abstinence durant cette période. Au Québec, l'Institut national de santé publique recommande de formuler un message clair et uniforme à l'intention des femmes enceintes relativement à la consommation d'alcool pendant la grossesse.

On connaît depuis longtemps tous les avantages, pour la mère et pour le fœtus, d'une alimentation saine pendant la grossesse. On sait également combien il est important pour la future mère de maintenir un mode de vie actif et de s'adonner à des exercices d'intensité modérée durant la grossesse. Les nombreux risques associés au tabagisme (grossesse ectopique, naissance prématurée, bébé de faible poids, etc.) et aux comportements sexuels à risque sont par ailleurs bien connus. Bref, l'importance de saines habitudes de vie durant la grossesse ne fait plus de doute ; cette préoccupation doit être au cœur de l'intervention durant toute la période prénatale.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Soutenir les mesures visant à améliorer les habitudes de vie sur les plans individuel, populationnel et environnemental, notamment à l'égard de l'alimentation.
- ◆ Assurer aux femmes enceintes l'accès universel à un guide présentant de l'information en matière de nutrition.
- ◆ Transmettre un message clair et uniforme au sujet de la consommation d'alcool et de drogue par la mère durant la grossesse et l'allaitement, soit que le seul comportement sécuritaire à l'égard de l'enfant est l'abstinence. Ce message doit s'adresser à la population, ainsi qu'aux femmes enceintes ou désirant le devenir et à leurs proches.

- ◆ Accentuer, à travers les services de première ligne, le dépistage et l'intervention précoce liée à la consommation d'alcool ou de drogue chez les femmes enceintes.
- ◆ Offrir une évaluation et des conseils nutritionnels aux femmes enceintes présentant des risques. On doit principalement viser ici les femmes chez qui le risque d'anémie est élevé, celles dont le gain de poids est insuffisant ou excessif, celles qui présentent un diabète gestationnel et celles qui souffrent de nausées et de vomissements incoercibles.
- ◆ Transmettre un message clair et uniforme aux femmes enceintes et à leur partenaire au sujet de la consommation de tabac, en insistant sur le fait que le seul comportement totalement sécuritaire à l'égard de l'enfant est de s'abstenir de fumer pendant la grossesse et après celle-ci. Les orienter vers un centre d'abandon du tabagisme (CAT) ; ces centres sont répartis et accessibles dans toutes les régions du Québec.
- ◆ Donner davantage d'information, dans toutes les interventions pré et postnatales, sur les risques associés à la fumée tabagique environnementale (fumée secondaire) pour la femme enceinte et le nourrisson. Donner aussi de l'information sur les bienfaits liés à l'abandon du tabac, tant pour la mère que pour l'enfant.
- ◆ Promouvoir les pratiques cliniques préventives relatives aux ITSS chez la femme enceinte et son partenaire. Maintenir l'accès aux tests requis.
- ◆ Maintenir, dans le cadre du programme OLO (œuf, lait, orange), la distribution de suppléments alimentaires aux femmes vivant en contexte de vulnérabilité, en complément à l'intervention nutritionnelle qui leur est déjà offerte.

2.5 Conseiller, dépister : la génétique et le diagnostic prénatal

Il est aujourd'hui possible de dépister un grand nombre de maladies grâce aux avancées de la génétique. Il est indispensable d'offrir le conseil génétique à l'intérieur de l'ensemble des services offerts en périnatalité. Ce type de conseil doit toujours précéder le diagnostic prénatal. Le conseil génétique est offert par différents professionnels : médecin, conseiller en génétique, personnel infirmier. Il s'agit d'une information de nature préventive consistant, d'une part à informer une personne, un couple ou les membres d'une famille sur un diagnostic lié à un problème génétique ou sur une évaluation du risque génétique et, d'autre part, à les conseiller quant aux choix éventuels devant lesquels ils peuvent être placés.

La pratique actuelle en génétique médicale prénatale s'intéresse principalement aux maladies monogéniques (provoquées par un seul gène) qui se transmettent d'une génération à l'autre. Les services de dépistage sont généralement offerts aux personnes

ayant des antécédents familiaux de maladie génétique. Toutefois, depuis le milieu des années 1970, les femmes de plus de 35 ans peuvent choisir de subir une amniocentèse pour dépister le syndrome de Down (trisomie 21). Le dépistage comporte par ailleurs des enjeux éthiques liés aux décisions reproductives que les personnes peuvent être amenées à prendre. Le Ministère entend procéder à une dernière consultation avant de faire connaître ses orientations définitives à ce sujet. Le mandat de réaliser cette consultation a été confié au Commissaire à la santé et au bien-être, dont la mission est d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale dans une perspective d'amélioration de la santé et du bien-être de la population. Plus globalement, le Ministère a adopté en 2005 un plan d'action pour l'organisation des services de génétique.

Le développement de la génétique soulève par ailleurs une question centrale. Actuellement, il appert que les professionnels de la santé manquent de connaissances, à la fois dans le domaine de la génétique et sur les maladies génétiques elles-mêmes. Or, les parents aux prises avec un problème de cette nature doivent recevoir une information complète sur les risques, les avantages et les conséquences du dépistage. Avec les avancées scientifiques constantes, il faut certainement rehausser la formation médicale de base en génétique.

Il n'est pas toujours facile d'obtenir un diagnostic génétique prénatal, même lorsque ce type de diagnostic est indiqué. En effet, comme il s'agit d'un service ultraspécialisé, l'expertise est surtout concentrée dans les quatre CHU que compte le Québec. Cette situation devrait être corrigée avec la hiérarchisation des services. C'est le CSSS qui sera désormais responsable, pour sa population, de garantir l'accès à ce service et, conséquemment, de prévoir les ententes nécessaires à ce sujet.

Enfin, le diagnostic génétique prénatal soulève d'autres enjeux éthiques. En effet, il pourrait techniquement être utilisé à diverses fins : par exemple, pour sélectionner le sexe d'un enfant ou encore des caractères géniques particuliers. Toute avancée dans ce domaine doit donc recueillir un large consensus avant d'être appliquée.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Offrir un soutien optimal aux parents qui ont recours à des services de génétique durant les périodes pré, per et postnatales. Pour ce faire, on doit notamment :
 - fournir une information complète et neutre aux futurs parents afin de leur permettre de prendre une décision éclairée quant au recours possible à un test de dépistage ou de diagnostic ;
 - assurer la continuité des services et offrir un soutien adapté aux futurs parents et à la famille à la suite du résultat d'un test de dépistage ou de diagnostic ;

- mettre en place des corridors entre les services généraux, les services spécialisés et les services ultraspecialisés ;

- apporter un soutien aux femmes qui ont décidé d'avoir recours à une interruption volontaire de grossesse, de même qu'à leur partenaire.

- ♦ Adopter des orientations quant à la mise en place d'un programme de dépistage prénatal du syndrome de Down. Ces orientations tiendront compte des recommandations qui seront formulées par le Commissaire à la santé et au bien-être à la suite d'une consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal.

La formation

- ♦ Rehausser les programmes de formation initiale des professionnels de la santé afin de permettre l'acquisition de connaissances en génétique et soutenir la formation continue dans ce domaine.

L'éthique

- ♦ Convenir avec les établissements, notamment les centres tertiaires, des modalités de soutien professionnel pour les intervenantes et les intervenants placés devant des dilemmes éthiques dans le contexte de leur pratique.

La recherche

- ♦ Continuer de soutenir la recherche sur le dépistage des maladies génétiques et sur les traitements possibles.

B. La période perinatale

2.6 Les interventions obstétricales : pertinence, sécurité, humanité

L'accouchement est un événement physiologique naturel qui, dans la grande majorité des cas, n'exige aucune intervention médicale. Quand toutefois une complication survient, le médecin doit intervenir avec diligence pour préserver la santé de la femme et de l'enfant.

Il est à peu près impossible, à l'heure actuelle, d'établir avec justesse les taux d'interventions obstétricales optimaux qu'il faudrait viser. Les comparaisons entre les centres hospitaliers sont peu utiles à cet égard, vu le nombre de variables qui entrent en jeu : caractéristiques de la population, mission du centre, types de soins offerts, etc. Il faut donc s'en remettre aux bonnes pratiques fondées sur l'évaluation rigoureuse des actes et le partage des connaissances.

Au fil des ans, l'utilisation de certaines interventions obstétricales est en hausse alors que pour d'autres, on constate une baisse. Parmi les interventions en hausse, on trouve entre autres la césarienne. L'augmentation du taux de césariennes serait attribuable principalement aux césariennes primaires pour dystocie ainsi qu'aux césariennes de convenance (demandées par les femmes). Différents facteurs expliqueraient l'augmentation du nombre de césariennes de convenance : crainte de la douleur, inquiétudes quant aux risques possibles pour le bébé, désir de planifier le moment de la naissance, etc. Il s'agit là d'une tendance à ce point préoccupante que la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada a voulu rappeler, en 2004, que la césarienne demeurait une opération chirurgicale majeure et que, pour cette raison, elle ne soutenait aucunement la césarienne de convenance. La césarienne comporte en effet des risques pour la mère et le nouveau-né en plus d'entraîner des coûts supplémentaires pour la collectivité.

L'épidurale, le déclenchement artificiel du travail, la stimulation de l'activité utérine et le recours aux ventouses sont aussi en augmentation. D'autres interventions ont connu une baisse, par exemple l'épisiotomie, pour laquelle on constate une diminution très nette, et le recours aux forceps.

Dans tous les cas, un critère central doit orienter la décision de recourir à une intervention obstétricale : la pertinence de l'intervention en question. En clair, on aura recours à une intervention lorsque les risques et conséquences de celle-ci seront moindres que les avantages prévus pour la santé de la mère et de l'enfant. Pour appliquer ce critère, la profession médicale doit se donner des lignes directrices claires et être vigilante quant au respect des paramètres indiquant ou non la nécessité d'une intervention donnée.

La profession médicale a d'importantes responsabilités, mais l'organisation du travail influence également les choix. Ainsi, il ne fait aucun doute que l'organisation des soins pour la période de travail et l'accouchement est déterminante pour la réduction des interventions obstétricales. Les valeurs de l'établissement en matière d'obstétrique, la reconnaissance des besoins de la femme et de son partenaire, l'accompagnement de la femme enceinte, le respect du rythme de déroulement du travail, les choix offerts pour soulager la douleur, tous ces éléments favorisent l'accouchement physiologique. Il faut donc doter chaque établissement qui pratique l'obstétrique de moyens pour promouvoir une approche physiologique de la grossesse, de la naissance et de l'allaitement.

Enfin, dans le but de réduire la demande d'interventions obstétricales de la part des femmes, il faut démythifier certaines croyances, de même qu'il faut soutenir et accompagner les femmes. La diffusion d'une information juste et de qualité est ici essentielle.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Mettre en place les effectifs en périnatalité selon le niveau de services requis par les besoins de la clientèle, que ce soit pour le suivi de grossesse, le travail ou l'accouchement.

- ♦ Promouvoir par des moyens concrets une approche physiologique de la grossesse, de la naissance et de l'allaitement. À cette fin, il faut :
 - assurer aux femmes un accompagnement de qualité qui leur apportera le soutien nécessaire tout au long de la période de travail et de l'accouchement ;
 - élargir la gamme des options autres que médicales et pharmaceutiques proposées aux femmes, notamment en matière de contrôle et de gestion de la douleur (bain, ballon, banc de naissance, chaise de massage, positions diverses, mobilité en cours de travail, etc.) ;
 - mettre sur pied ou consolider un comité interdisciplinaire visant à assurer la qualité des soins périnataux et la pertinence des interventions obstétricales ;
 - désigner des professionnels qui agiront à titre de consultants ou de leaders d'opinion auprès de l'équipe de périnatalité en vue de renforcer l'adhésion de ses membres aux lignes directrices diffusées par les sociétés savantes.

La formation

- ♦ Enseigner aux intervenantes et aux intervenants responsables de la transmission de l'information prénatale un ensemble de notions fondées sur une vision de la naissance privilégiant l'accouchement physiologique naturel. Cette formation, qui sera intégrée à la scolarité initiale et aux programmes de formation continue, doit prévoir l'acquisition des compétences nécessaires pour soutenir et accompagner les parents et être axée, notamment en ce qui concerne le soulagement de la douleur, sur l'utilisation de moyens autres que médicaux et pharmaceutiques, et dont l'efficacité a été démontrée par des données probantes ou des résultats de recherches récentes.
- ♦ Assurer, dans un contexte d'interdisciplinarité, l'accès à un programme de formation continue sur l'amélioration de la qualité des soins périnataux et la gestion des risques obstétricaux.
- ♦ Intégrer dans les programmes universitaires de base, des lieux communs de formation afin que les futurs professionnels appelés à travailler en obstétrique bénéficient d'un partage interdisciplinaire d'expertise.

La recherche et la surveillance

- ♦ Réaliser des recherches ou poursuivre les recherches en cours afin d'accroître les connaissances sur :
 - la pertinence des interventions obstétricales au regard de la santé de la mère et de l'enfant ;

- la stimulation et l'induction du travail (suivi des taux et conséquences) ;
- les facteurs pouvant contribuer à assurer la pertinence des interventions obstétricales ;
- l'état de santé de la mère et de l'enfant selon qu'il y a eu intervention obstétricale ou non.

2.7 L'allaitement

Les bienfaits de l'allaitement sont bien connus. Le lait maternel fournit au bébé tous les éléments nutritifs dont il a besoin et lui procure une variété de substances qui le protègent contre les infections et diverses maladies. L'allaitement est également associé à un meilleur développement cognitif, particulièrement chez les prématurés et les bébés de faible poids à la naissance. Selon certaines recherches, ces bienfaits auront des conséquences la vie durant. L'allaitement comporte également des avantages pour la mère : il favorise la contraction de l'utérus et une évacuation plus rapide du placenta, et prévient les pertes sanguines.

Aujourd'hui, les mères sont de plus en plus nombreuses à choisir l'allaitement. Toutefois, plusieurs d'entre elles abandonnent rapidement ce mode d'alimentation du nourrisson. Rappelons que l'Organisation mondiale de la santé recommande l'allaitement comme mode d'alimentation exclusif pour les six premiers mois de vie du nourrisson, et l'ajout d'aliments complémentaires par la suite.

En 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié des lignes directrices dans le but de promouvoir l'allaitement. Ces lignes directrices énonçaient quatre stratégies :

- ♦ favoriser l'Initiative des amis des bébés (IAB) dans tout le Québec, dans le but d'augmenter le taux d'allaitement, la durée de la période d'allaitement et le recours exclusif à ce mode d'alimentation (pour les six premiers mois) ;
- ♦ organiser et intensifier le soutien à l'allaitement avec le concours des professionnels de la santé et des organismes communautaires engagés auprès des familles ;
- ♦ implanter un système de suivi du taux d'allaitement à partir des bulletins de naissance, des systèmes d'information des établissements de santé et des enquêtes sur la population ;
- ♦ utiliser le pouvoir d'influence du Ministère et des établissements pour amener d'autres secteurs à s'intéresser à l'allaitement et à le protéger.

La présente politique annonce la mise à jour de ces stratégies, tout en rappelant l'importance de respecter le choix éclairé des femmes.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Intégrer l'alimentation du nourrisson, y compris l'allaitement maternel, dans le programme universel d'information prénatale et dans le suivi postnatal.
- ◆ Mettre en place ou consolider des groupes d'entraide en allaitement dans chacune des régions du Québec.
- ◆ Mettre à jour les lignes directrices en matière d'allaitement maternel adoptées en 2001.
- ◆ Concevoir des stratégies pour que l'allaitement, comme mode d'alimentation exclusif du nourrisson, devienne une norme sociale inscrite dans la culture québécoise. Pour ce faire, assurer un leadership en matière d'allaitement :
 - en soutenant les stratégies d'implantation de l'Initiative des amis des bébés (IAB) dans les établissements de santé ;
 - en soutenant la mise en place de cliniques d'allaitement dans certains établissements de santé.
- ◆ Examiner la possibilité de mettre sur pied des banques de lait au Québec. Selon les résultats, amorcer un projet pilote en ce sens.

La recherche

- ◆ Améliorer les connaissances sur les interventions efficaces visant à augmenter la durée de l'allaitement, en particulier auprès des personnes vulnérables.

Les mesures et programmes gouvernementaux

- ◆ Favoriser le maintien des mesures de soutien déjà en place :
 - prestation spéciale d'allaitement pour les mères prestataires de l'assistance-emploi qui ont un enfant de moins de 1 an et qui ont décidé de nourrir leur bébé au sein ;
 - soutien à l'achat de préparations lactées pour nourrisson pour les mères prestataires de l'assistance-emploi qui n'allaitent pas.

C. La période postnatale

2.8 Un congé postnatal : en toute sécurité et assurant une continuité de soins

Il y a quelques années, les durées d'hospitalisation ont été réduites au Québec. Après un accouchement normal, le congé est donné 48 heures après la naissance de l'enfant, et parfois plus rapidement si l'état de santé de la mère et du nouveau-né le permet. Dans le cas d'un accouchement par césarienne, la durée de séjour est établie à 96 heures.

Pour assurer le succès de cette mesure, le ministère de la Santé et des Services sociaux a énoncé des conditions, dont la mise en place d'un système de visites postnatales systématiques à domicile. Cette visite doit être faite par une infirmière des services de périnatalité.

En pratique, une mère qui reçoit son congé devrait donc être contactée par téléphone dans les 24 heures. La visite comme telle devrait avoir lieu dans les 72 heures ; elle sera prioritaire si les besoins de la famille l'exigent.

La visite systématique permet d'assurer la sécurité de la mère et du nouveau-né, et constitue une occasion privilégiée pour l'intervenante d'établir un lien de confiance avec les nouveaux parents et de planifier des services adaptés à leurs besoins.

Le Ministère réitère la nécessité d'offrir ce service à tous les nouveaux parents, sans distinction.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ♦ Mettre en place ou consolider un programme de suivi systématique offrant à toutes les femmes, après le congé postnatal, les services suivants : un appel téléphonique dans les 24 heures suivant le congé du lieu de naissance et une visite systématique dans les 24 à 72 heures après la sortie du lieu de naissance. On doit s'efforcer de faire ces visites en présence du père, en s'assurant toutefois de respecter les délais mentionnés.

2.9 Être parent, un rôle emballant

La santé physique de l'enfant constitue certes une préoccupation importante durant sa première année de vie. Mais le développement des liens affectifs qui unissent les nouveaux parents avec leur enfant l'est tout autant.

Dans l'exercice de leur nouveau rôle, les mères et les pères adoptent des attitudes et un comportement différents les uns des autres. Certains seront plus ouverts, d'autres plus exigeants, d'autres plus autoritaires, etc. Deux facteurs influencent la relation qu'ils entretiennent avec leur enfant : leurs valeurs et leurs croyances, et le contexte dans lequel ils vivent. Les valeurs et les croyances reposent en grande partie sur l'expérience personnelle. Il est donc important de répondre adéquatement au besoin d'information des mères et des pères quant aux moyens d'établir une relation de qualité avec leur enfant, de même que sur les styles parentaux favorables au développement de l'enfant. Quant au contexte dans lequel vivent les parents, on sait que la pauvreté, le chômage, la précarité ou encore des difficultés personnelles sont susceptibles de compliquer leur rôle. Atténuer les difficultés des parents qui vivent dans des conditions précaires représente un enjeu collectif majeur, qui excède l'action du réseau de la santé et des services sociaux.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Mettre en place des moyens pour renforcer les aptitudes des parents à exercer leur rôle et accompagner ceux-ci à toutes les étapes du développement de leur enfant.
- ◆ Adapter les pratiques, les interventions et les services offerts dans le réseau de la santé et des services sociaux de façon à accueillir et à favoriser l'engagement des pères envers leur jeune enfant.

2.10 Promouvoir, prévenir : pour un grand départ dans la vie

L'ALIMENTATION : Au cours de sa première année, l'enfant découvrira graduellement les aliments, leurs parfums, leurs odeurs, leurs textures. Les parents doivent dès lors l'aider à acquérir de saines habitudes alimentaires. Une saine alimentation est primordiale pour permettre à l'enfant d'atteindre son plein potentiel génétique et un développement psychomoteur optimal. Lorsque vient le temps d'introduire des aliments dans le menu de l'enfant, les parents peuvent se poser plusieurs questions. De nombreux outils de référence peuvent les aider à s'y retrouver, dont le guide *Mieux vivre avec son enfant de la naissance à deux ans : Guide pratique pour les mères et les pères*. Les professionnels de la santé ont également un rôle important à jouer pour bien informer les parents et promouvoir une saine alimentation.

LA SANTÉ DENTAIRE : Les bonnes habitudes s'acquièrent tôt dans la vie. Les professionnels de la santé dentaire recommandent de commencer le brossage dès l'apparition des dents, soit entre 6 et 10 mois. Signalons par ailleurs que le recours aux fluorures diminue significativement les risques de carie dentaire. Le succès des interventions auprès des jeunes enfants repose essentiellement sur l'action des parents dans l'acquisition et le maintien de saines habitudes de vie.

LA VACCINATION : La vaccination prévient certaines maladies infectieuses graves. Le programme québécois de vaccination vise quinze maladies et comporte deux volets, le premier à l'intention des nourrissons, le second destiné aux enfants. Les intervenantes et les intervenants doivent continuer de promouvoir cette mesure préventive. De façon constante, l'information sur la vaccination des nourrissons et sur le suivi du calendrier de vaccination doit être réitérée aux parents. La vaccination peut représenter un moment privilégié pour informer les parents sur divers aspects de la santé de l'enfant. On peut aussi utiliser ce moment pour le dépistage, l'évaluation ou l'orientation vers une ressource en mesure de répondre à un besoin précis.

LA SÉCURITÉ À DOMICILE ET EN VOITURE : Le domicile est le premier lieu d'exploration de l'enfant. Ce lieu sera sécuritaire si l'on utilise des accessoires et des équipements appropriés. Les visites pré et postnatales permettent d'aborder la question de la sécurité à domicile et contribuent certainement à diminuer le nombre de blessures, de traumatismes et d'empoisonnements survenant à la maison.

Afin de prévenir les traumatismes routiers, les parents doivent être sensibilisés, avant même leur sortie du lieu de naissance, à l'importance d'avoir, pour leur nourrisson, un siège d'auto en bon état et qui respecte les normes de sécurité en vigueur. Il importe également d'insister sur son utilisation adéquate, qui implique de bien attacher le nouveau-né au siège et de fixer correctement le siège au véhicule.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ S'assurer que l'alimentation du nourrisson, y compris l'allaitement maternel, soit incluse dans le programme d'information prénatale universelle et dans le suivi postnatal.
- ◆ Intensifier auprès des parents la promotion de pratiques préventives de nature à préserver la santé dentaire de leur enfant, notamment dans les familles où le risque de carie dentaire est élevé.
- ◆ Poursuivre la révision annuelle du guide *Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à deux ans : Guide pratique pour les mères et les pères*, et maintenir la distribution gratuite de ce document d'information, disponible également en anglais, à tous les nouveaux parents.
- ◆ Promouvoir la vaccination et assurer le suivi des programmes de vaccination actuels, comme le prévoit le Programme d'immunisation du Québec.

D. Une offre de service adaptée

2.11 Les réalités ethnoculturelles

Un nombre croissant d'enfants naissent dans des familles issues de l'immigration, dans diverses communautés culturelles, surtout à Montréal. Le parcours migratoire de chaque femme immigrante conditionne son attitude à l'égard de sa grossesse et de son nouveau-né. Plusieurs d'entre elles évoluent désormais dans un environnement fait d'inconnu, où les liens affectifs peuvent faire défaut. La sensation d'isolement, la méconnaissance des services auxquels elles pourraient avoir accès et le stress qui en découle influent sur leur santé. Les mères ayant un statut de réfugiée, souvent vulnérables à plusieurs égards, ont tout particulièrement besoin d'un soutien et d'un suivi intenses. En tout temps, les services de périnatalité offerts doivent tenir compte du temps requis pour établir une bonne communication avec les familles de culture et de langue différentes. Le plan de naissance peut se révéler ici un outil précieux dans la préparation de l'accouchement.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Adapter les services de périnatalité aux divers groupes ethnoculturels, en prenant tout particulièrement en considération les différences sur les plans linguistique et culturel, et en tenant compte de la diversité des parcours de vie.

2.12 L'adoption

La décision de recourir à l'adoption fait parfois suite à la découverte de l'infertilité du couple. L'incertitude liée aux nombreuses étapes de la démarche d'adoption s'ajoute alors au deuil.

Les parents adoptifs s'inquiètent souvent de la santé et du développement de leur enfant. Il leur faut en même temps développer leurs habiletés parentales et tisser un lien affectif avec leur enfant. Ils doivent pour cela être soutenus, la constitution d'un lien affectif solide n'allant pas toujours de soi.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Assurer l'accessibilité des services entourant l'adoption sur le territoire de chaque CSSS, et mettre en place un système permettant la transmission d'un avis d'adoption au CSSS.

2.13 Des défis régionaux

L'organisation des services de périnatalité doit être adaptée en fonction des différences territoriales et des besoins particuliers de la population de chaque région. Les régions éloignées doivent composer avec un territoire très vaste et une faible densité de population. On y dénombre donc relativement peu de naissances, comparativement aux autres régions. Ces facteurs entraînent deux difficultés principales : le maintien dans chaque région du personnel ayant les compétences requises en matière de périnatalité, et l'accès à des services de périnatalité, tout particulièrement à des services spécialisés et ultraspecialisés.

À l'opposé, les régions centrales connaissent des difficultés liées à une forte densité de population et à la prestation de services de pointe : difficulté de faire circuler adéquatement l'information de l'hôpital vers les intervenantes et les intervenants du milieu, surcharge des services de néonatalogie, absence de réseau intégré entre les divers niveaux de soins (situation qui entraîne parfois des délais indus ou qui nuit à la continuité des services), absence d'une équipe de transport spécialisée en néonatalogie (ce qui rend les transferts plus compliqués).

© LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Revoir la *Politique de déplacement des usagers du réseau de la santé et des services sociaux* en vue d'améliorer l'accessibilité des services et d'accroître l'équité interrégionale.
- ◆ Mettre en place des services de transport aérien qui comportent une équipe spécialisée en néonatalogie, et qui permettent à la mère ou au père d'accompagner leur enfant lorsque celui-ci doit être transféré dans une autre région.
- ◆ Mettre sur pied une équipe spécialisée pour le transport terrestre en néonatalogie, là où le nombre de transports le justifie.
- ◆ Explorer les différentes possibilités relativement à la formation et au soutien professionnel en région, et exploiter au maximum les ressources existantes, telles que la télémédecine, la visioconférence, l'accès à des sites de formation continue, les modules d'auto-apprentissage, etc.
- ◆ Mettre en place ou consolider un service de soutien et d'accueil dans les hôpitaux spécialisés pour enfants où l'on pourra recevoir, orienter et soutenir les parents dont l'enfant a été transféré.
- ◆ Mettre sur pied un réseau intégré dans les territoires des RUIS et offrir des services régionaux de deuxième niveau dans toutes les régions du Québec.

- ◆ Améliorer l'offre des services pédiatriques spécialisés dans les centres hospitaliers à vocation régionale et s'assurer que ces centres disposent du personnel médical nécessaire.

2.14 Les régions nordiques inuite et crié : une réalité bien différente

Les régions nordiques visées ici sont le Nunavik et les Terres-Cries-de-la-Baie-James. Les populations qui les habitent se distinguent de façon importante sur les plans de la culture, du mode de vie, de la démographie et de l'adaptation à un climat rigoureux. Ainsi, on constate que certains indicateurs de l'état de santé périnatal de ces populations diffèrent selon leurs communautés respectives, ainsi qu'en regard des autres régions du Québec.

Ces particularités démontrent la nécessité de travailler en concertation avec les intervenantes et les intervenants de chacune de ces deux régions et la population afin de mettre en place ou de consolider des services de périnatalité adaptés à leur environnement et à leur culture.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Élaborer, en collaboration avec le réseau de la santé et des services sociaux et les partenaires du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James, des orientations ministérielles particulières ou adaptées à la réalité périnatale de la population inuite et de la population crié.

3. Les situations particulières

La grossesse, l'accouchement et l'arrivée d'un enfant dans une famille sont, dans la très grande majorité des cas, des événements heureux. Il arrive toutefois que des futurs parents, des mères, des pères et des enfants vivent des situations difficiles. D'autres sont placés dans des situations qui les rendent vulnérables à certains problèmes. Des services particuliers doivent donc être prévus pour mieux soutenir ces personnes et pour intervenir auprès d'elles avec diligence et efficacité. Ces services doivent être accessibles dans chaque milieu ; ils font donc partie des services généraux de périnatalité offerts par le CSSS.

3.1 Les parents en contexte de vulnérabilité

Compte tenu de divers facteurs, surtout lorsqu'ils se cumulent, certains parents ont un risque accru de donner naissance à un enfant qui aura des problèmes de santé physique à la naissance. Ces parents risquent également d'éprouver des difficultés à éduquer leur

enfant et à lui fournir les soins dont il a besoin. Ces facteurs sont principalement : le jeune âge des parents, la pauvreté, la faible scolarité, la monoparentalité et l'isolement social. Le plus souvent, ils se conjuguent. La combinaison de ces facteurs risque de priver les parents du sentiment de maîtriser leur vie et d'affaiblir considérablement leur disponibilité et leur engagement envers leur enfant. Il importe d'offrir aux personnes vivant dans des conditions précaires un soutien qui permettra d'atténuer les effets de ces conditions. C'est d'ailleurs l'esprit qui anime les *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité*. Ces services, offerts dans toutes les régions du Québec, comprennent des visites à domicile et des activités éducatives à l'intention des jeunes enfants. À l'intérieur de ces services, diverses mesures sont aussi appliquées en vue de créer des environnements favorables à la santé et au bien-être des familles.

Parmi les situations qui doivent recevoir une attention spéciale, il faut certainement retenir la grossesse à l'adolescence, souvent source de problèmes complexes. Certes, plusieurs adolescentes peuvent mener à terme leur grossesse en toute sérénité et devenir des mères attentives et aimantes. Il ne faut donc pas généraliser. Toutefois, le portrait d'ensemble est assez préoccupant. L'adolescente enceinte doit faire l'un des choix les plus difficiles de son existence. Si elle décide de mener sa grossesse à terme, les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, en partenariat avec les organismes de leur milieu, doivent se mobiliser afin de lui offrir un soutien adapté et personnalisé. Si elle décide d'interrompre sa grossesse, elle peut avoir recours à des services d'interruption volontaire de grossesse (IVG) offerts gratuitement partout au Québec.

Plusieurs grossesses à l'adolescence ne sont pas ou ne sont plus désirées, comme en témoigne le taux élevé d'IVG : près des trois quarts des filles enceintes de 15 à 17 ans y ont eu recours en 2005. Même acceptée, la grossesse peut avoir des conséquences négatives pour la mère : dépression, décrochage scolaire, isolement, difficultés d'intégration sociale, etc. En outre, les enfants de mères adolescentes courent davantage de risques : faible poids à la naissance, anomalie physique ou maladie grave, décès au cours de la première année. Ces enfants courent également plus de risques d'être victimes d'abus et de négligence et de connaître des difficultés scolaires.

Devant un phénomène aussi complexe, il faut agir sur deux plans. D'une part, il faut promouvoir une contraception responsable. L'école est assurément un milieu privilégié pour ce faire, tout comme la famille. D'autres moyens éprouvés doivent aussi être renforcés, particulièrement l'accès aux services des cliniques jeunesse et l'accès à la contraception hormonale. D'autre part, il faut offrir à la jeune fille enceinte tout l'accompagnement et le soutien dont elle peut avoir besoin.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Généraliser les services de prévention et de consultation en matière de sexualité et de contraception (services du type clinique jeunesse) afin qu'ils soient facilement accessibles.

- ♦ Poursuivre la mise en place des *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité*, les consolider et procéder à leur évaluation.

3.2 La procréation assistée

De l'insémination artificielle aux multiples variantes de la fécondation *in vitro*, les techniques de procréation assistée permettent aujourd'hui de pallier toujours plus de cas d'infertilité. Ces techniques se sont développées rapidement. Divers facteurs ont favorisé leur expansion, dont la mise au point de procédés qui ont permis d'améliorer les taux de réussite et parallèlement, la hausse constante de la demande. Cette hausse, rappelons-le, est entre autres due au fait que de plus en plus de personnes choisissent d'avoir des enfants tardivement, et que les couples du même sexe, ou même les personnes seules, peuvent recourir à cette solution s'ils veulent avoir un enfant. En outre, ces techniques ont été très médiatisées. La tendance haussière constatée pourrait bien se maintenir, puisqu'on prévoit une augmentation de l'infertilité chez les couples québécois en raison d'infections transmissibles sexuellement et de l'exposition à divers polluants.

Au Québec, le réseau public prend en charge le diagnostic de l'infertilité, les tests permettant d'établir ce diagnostic, ainsi que l'insémination artificielle. Les médicaments pour la stimulation ovarienne, la fécondation *in vitro* et la conservation des gamètes et des embryons sont aux frais des couples. Les services les plus spécialisés sont fournis principalement par des cliniques privées de Montréal et de Québec, à la charge des clientes et des clients.

Le recours aux techniques de procréation assistée soulève de nombreuses questions sur les plans médical et éthique. D'une part, leur développement est très récent et on ne connaît pas tous les risques associés aux divers traitements. D'autre part, on utilise ces techniques au cours d'une période critique, où la vie en est à ses premiers balbutiements. Un élément fait toutefois consensus : les femmes et les hommes qui souhaitent recourir aux services de procréation assistée doivent recevoir une information complète et pertinente. Cette information doit leur être donnée par le fournisseur de services auquel ils font appel, qu'il soit public ou privé.

Les pratiques doivent par ailleurs être mieux encadrées. Dans cet esprit, le ministre de la Santé et des Services sociaux a déposé un projet de loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée. Deux objectifs sont à la base de ce projet de loi : assurer une pratique de qualité, sécuritaire et conforme à l'éthique dans le domaine de la procréation assistée, et favoriser l'amélioration continue des services par la mise en œuvre de mécanismes de suivi. Avec l'adoption de telles modifications législatives, le ministère de la Santé et des Services sociaux serait en mesure de se doter des outils nécessaires pour mieux encadrer les pratiques et suivre l'évolution de ce domaine.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ S'assurer que les femmes et les hommes qui désirent avoir un enfant et qui veulent recourir à des services de procréation assistée reçoivent des renseignements complets et pertinents à ce sujet, tant à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux que dans les centres offrant ce type de services, afin de pouvoir :
 - prendre des décisions éclairées ;
 - explorer des solutions de remplacement, comme l'adoption ;
 - recevoir des services de soutien psychologique.
- ◆ Encadrer les activités de procréation assistée en adoptant des mécanismes qui permettent un suivi étroit des pratiques au Québec, notamment en ce qui a trait :
 - à la prévention des grossesses multiples ;
 - à l'utilisation des différentes techniques de procréation assistée ;
 - à l'évaluation éthique des protocoles en milieu de recherche ;
 - à l'application concrète des techniques issues de la recherche.

La recherche

- ◆ Documenter les divers aspects de la procréation assistée, à savoir :
 - les facteurs causals de l'infertilité et les traitements possibles ;
 - le profil des femmes et des hommes faisant appel à des traitements de procréation assistée ;
 - l'état de santé à long terme de l'enfant et de la mère.

3.3 *La prématurité et le retard de croissance intra-utérine*

En dépit des avancées médicales, les taux de retard de croissance intra-utérine (RCIU) et d'insuffisance de poids à la naissance (IPN) ne diminuent pas aussi rapidement qu'on l'espérait, et la prématurité est en hausse au Québec comme partout en Occident. Certaines causes de ce phénomène sont connues : augmentation des naissances multiples (due à un plus grand recours à la procréation assistée), augmentation de la maternité au-delà de l'âge de 35 ans, enregistrement plus rigoureux des naissances extrêmement prématurées. La prématurité demeure la principale cause de mortalité et de morbidité périnatales. Elle est la cause de 60 à 80 % des décès des nourrissons nés sans anomalies

congénitales. De plus, la prématurité, le RCIU et l'IPN sont associés à divers risques pour la santé : retard de croissance, problèmes respiratoires, problèmes neurologiques, cécité, surdité, problèmes de comportement et difficultés d'apprentissage.

Il est possible de prévenir efficacement la prématurité au moyen d'interventions anti-infectieuses, notamment par le dépistage de la bactériurie symptomatique et asymptomatique durant la grossesse. En effet, les infections urogénitales sont associées à la prématurité, surtout lorsque la durée de gestation est inférieure à 32 semaines, d'où l'importance de les prévenir ou du moins, de les traiter en cours de grossesse. Quant à l'insuffisance de poids à la naissance, les actions préventives tentées au cours des dernières décennies ont donné peu de résultats probants. Néanmoins, les interventions nutritionnelles figurent actuellement parmi les plus prometteuses. La recherche doit toutefois être poursuivie.

Les naissances extrêmement prématurées représentent toujours un défi. L'admission d'un enfant prématuré dans une unité de soins intensifs néonataux dès sa naissance peut augmenter ses chances de survie. L'amélioration des techniques dans ce domaine médical permet maintenant de sauver des bébés de plus en plus prématurés, dont certains n'ont qu'entre 22 et 26 semaines de gestation. Toutefois, la survie des enfants nés avec une extrême prématurité n'est pas assurée et leur état de santé à long terme est très difficile à prédire. Les conséquences de l'extrême prématurité sont multiples : outre les déficiences physiques, sensorielles et psychologiques, une morbidité élevée, particulièrement chez les enfants souffrant de maladies du système respiratoire. L'extrême prématurité soulève par ailleurs des enjeux éthiques importants. La décision de traiter un enfant en soins intensifs ou de lui administrer des soins dits « de confort » doit être fondée sur les principes de bienfaisance et de non-malfaisance (conséquences sur la qualité de vie de l'enfant et des parents, douleur que subit l'enfant durant les traitements, etc.), et respecter l'autonomie des parents (pour le consentement aux soins proposés). Les parents doivent recevoir toute l'information nécessaire afin d'être en mesure de prendre une décision éclairée. Comme il s'agit d'une situation fort complexe, les intervenantes et les intervenants doivent s'assurer que celle-ci est bien comprise, dans tous ses aspects : traitements, chances de survie, risques, conséquences possibles, etc. Enfin, l'équipe soignante sera toujours appuyée par un comité d'éthique possédant une expertise en pédiatrie.

Les enfants nés prématurément peuvent avoir besoin de services de réadaptation. Ils doivent alors y avoir accès rapidement. Or actuellement, la rareté des ressources, en particulier dans les régions périphériques et éloignées, augmente souvent les délais d'attente.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Organiser des soins et des services qui tiennent compte des besoins particuliers des enfants prématurés et extrêmement prématurés, des parents et de la fratrie (hospitalisation prolongée, soins spécialisés, transport, etc.) :

- en consolidant l'approche interdisciplinaire dans les hôpitaux pédiatriques et les services de pédiatrie régionaux ;
 - en adaptant les différents lieux où des soins et des services sont offerts : chambres d'accommodation ou de transition et chambres réservées aux parents, en vue de favoriser la relation d'attachement entre l'enfant et ses parents et de faciliter chez ces derniers l'apprentissage des soins qu'ils devront fournir à leur enfant ;
 - en organisant des services de garde pour la fratrie ;
 - en renforçant le lien affectif des parents envers l'enfant et l'attachement sécurisant de ce dernier par l'utilisation de diverses méthodes (méthode kangourou, contact peau à peau, etc.) ;
 - en transférant l'enfant le plus près possible de son milieu de vie, et en veillant à ce que les conditions de transfert soient adéquates et sécuritaires ;
 - en offrant des services le plus près possible du milieu de vie de l'enfant, que ce soit en zone urbaine ou en région ;
 - en donnant accès aux nourrissons à des programmes de stimulation précoce visant à prévenir, à dépister et à traiter les problèmes de développement.
- ♦ Organiser les soins et les services post-hospitaliers de façon à ce que les centres de réadaptation puissent offrir les services d'évaluation et de réadaptation pédiatriques dans un délai optimal, selon la situation de l'enfant.
 - ♦ En cas d'extrême prématurité :
 - assurer aux intervenantes et aux intervenants l'accès à un comité d'éthique ayant une expertise pédiatrique spécialisée ;
 - assurer des services de répit pour les parents d'enfants présentant des déficiences ;
 - assurer la présence d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques, lorsque c'est nécessaire.

La recherche

- ♦ Poursuivre les recherches sur les causes de la prématurité ainsi que sur les programmes ou actions efficaces pour la prévenir.

3.4 Les anomalies congénitales

Les anomalies congénitales sont des malformations métaboliques, anatomiques ou fonctionnelles présentes à la naissance. On estime qu'entre 3 et 4 % des nouveau-nés sont porteurs d'une anomalie congénitale grave. La plupart du temps, aucun antécédent familial ni aucun facteur de risque particulier ne permet de prédire le problème. Les causes des anomalies congénitales sont diverses : mutation génétique ou chromosomique, exposition de la mère et du fœtus à des agents tératogènes (l'alcool et certains médicaments), infection par un virus, infection transmise sexuellement, etc.

Les possibilités d'action sont de deux ordres : on peut prendre des mesures de prévention, qui ont donné des résultats encourageants, ou intervenir rapidement dès la naissance, ce qui permet d'amoindrir les conséquences de l'anomalie.

Parmi les mesures efficaces pour la prévention des anomalies de fermeture du tube neural, comme le spina bifida, la prise de suppléments d'acide folique en période périconceptionnelle a fait ses preuves. Les interventions visant à réduire la consommation d'alcool et de drogue durant la grossesse sont aussi recommandées, bien que le lien causal entre la prévalence d'anomalies et la consommation de drogue ne soit pas clairement démontré.

Le dépistage néonatal, mis en place au Québec dans les années 1970, permet de détecter une anomalie dès les premières semaines de vie. Il est ainsi possible d'agir avec diligence et de faire les gestes qui permettront de réduire, sinon d'éviter les conséquences à long terme de l'anomalie sur la santé et le développement de l'enfant. Il est impératif d'offrir aux enfants souffrant d'une anomalie congénitale un accès rapide à des services de réadaptation, notamment en raison de la plus grande plasticité du cerveau dans les premiers mois de vie. Par ailleurs, il faut souligner que de nouvelles possibilités d'intervention sont apparues récemment, par exemple la chirurgie *in utero* qui peut être utilisée dans certaines circonstances.

Enfin, les parents doivent recevoir toute l'information et tout le soutien nécessaires, que ce soit au moment du diagnostic ou à la naissance de leur enfant. La continuité des services, la circulation fluide au sein des divers services qu'ils auront à consulter prennent également ici une importance primordiale.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Promouvoir auprès de la population une alimentation riche en acide folique et recommander aux femmes en âge de procréer de prendre une dose suffisante d'acide folique.
- ◆ Apporter aux parents un soutien accru (information appropriée et soutien psychologique) :

- quand une anomalie congénitale est diagnostiquée et par la suite. Ce soutien doit être offert dans tous les cas, que les parents décident de poursuivre ou d'interrompre la grossesse ;
 - à la naissance d'un enfant atteint d'une anomalie congénitale, que les parents aient décidé ou non de recourir à un diagnostic prénatal, et ce, avec ou sans présence de facteurs de risque.
- ◆ Orienter rapidement les parents et leur enfant vers des services de réadaptation, lorsque c'est nécessaire, et faire en sorte qu'ils aient accès à ces services sans délai.
 - ◆ Offrir aux parents les services de répit nécessaires.
 - ◆ Établir ou renforcer les liens de communication entre les différentes organisations visées afin d'assurer la continuité des services au-delà de la période périnatale.
 - ◆ Offrir des services en milieu de garde qui répondent aux besoins en matière de stimulation infantile.

3.5 La consommation d'alcool et de drogue

La consommation d'alcool ou de drogue comporte des dangers pour le développement normal du fœtus et de l'enfant. Il est toutefois difficile d'établir le nombre de femmes enceintes ou de mères aux prises avec une ou plusieurs dépendances à l'alcool ou à la drogue. Il est également difficile d'évaluer les risques et les conséquences de cette consommation en se basant simplement sur sa fréquence ou sur la quantité consommée, notamment parce que bon nombre de femmes alcooliques ou toxicomanes consomment plus d'un produit. Ces difficultés compliquent non seulement l'appréciation du phénomène, mais aussi le choix des services à offrir à la mère et à son enfant. Bien qu'incomplètes, les données disponibles confirment, hors de tout doute, la nécessité d'agir en mettant l'accent sur la prévention et le soutien. Ici encore, la précocité de l'intervention se révèle de la plus haute importance.

Plusieurs problèmes sont associés à une grande consommation d'alcool : avortement spontané, retard de croissance, problèmes de développement, problèmes comportementaux et, dans les cas les plus graves, syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). Le SAF entraîne un retard de croissance prénatal ou postnatal et des troubles du système nerveux central ; l'enfant qui en est atteint présente également un faciès particulier. Le SAF est actuellement considéré comme l'une des principales anomalies congénitales évitables.

Les effets de la consommation de drogue sur le fœtus au cours de la grossesse peuvent varier selon le produit en cause. Les substances psychoactives sont associées à un

retard de croissance intra-utérine ; la cocaïne est plus particulièrement liée au décollement placentaire, à l'avortement spontané, à la mortinaissance et à un risque accru de prématurité et de souffrance fœtale. Quant au cannabis, il serait associé à la prématurité, à l'insuffisance de poids à la naissance et à la mortinaissance.

Les symptômes associés au sevrage du nourrisson sont l'hyperthermie, l'irritabilité, le sommeil perturbé, les convulsions, des vomissements, une succion excessive. Ces symptômes peuvent être intenses ou discrets, se manifester dès la naissance ou quelques jours plus tard. Ils dureront généralement de six jours à huit semaines, mais peuvent persister jusqu'à un an ou plus.

L'intervention dans ce domaine est complexe. Les intervenantes et les intervenants doivent reconnaître et comprendre la peur des mères et des pères de perdre la garde de leur enfant. La présence d'une intervenante associée à la famille ainsi que l'intensité des services individualisés offerts dans le cadre des *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité* sont propices à l'établissement d'un lien de confiance.

Enfin, l'accessibilité des services de réadaptation destinés aux mères toxicomanes et aux enfants exposés à l'alcool ou à la drogue doit être améliorée.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Accroître l'accessibilité des services adaptés aux besoins des femmes enceintes toxicomanes, des enfants exposés *in utero* à l'alcool ou aux drogues, et de leur famille.
- ◆ Mettre en place ou consolider des mécanismes de détection des symptômes de l'exposition à l'alcool ou aux drogues afin d'intervenir de façon précoce auprès des enfants qui y ont été exposés *in utero*.
- ◆ Consolider et améliorer les actions prévues en matière de réadaptation et de réinsertion pour mieux répondre aux besoins des mères toxicomanes et de leurs enfants.

La formation

- ◆ Assurer la formation initiale et la mise à jour des connaissances, en matière de consommation d'alcool et de drogue, de tous les intervenants et intervenantes travaillant en périnatalité auprès des femmes enceintes ou qui allaitent.

La recherche et la surveillance

- ◆ Accentuer la recherche sur le développement des enfants exposés *in utero* à l'alcool ou aux drogues et sur leurs besoins en matière de soins et de services, et évaluer les effets d'un environnement favorable sur le développement de ces enfants.

3.6 La violence, les abus et la négligence

La grossesse et la naissance d'un enfant peuvent représenter une période difficile pour un couple et rendre la femme plus vulnérable. Les gestes violents peuvent commencer, ou s'intensifier durant la grossesse; il arrive souvent que les femmes soient victimes de formes de violence plus graves durant cette période.

Les conséquences possibles de la violence conjugale pendant la grossesse sont multiples. Elles sont d'ordre physique d'abord : décollement prématuré du placenta, accouchement spontané, rupture de l'utérus, de la rate ou du foie, etc. De plus, le stress intense provoqué par la situation peut entraîner des troubles des systèmes nerveux et hormonal, une plus grande sensibilité aux infections, un risque accru d'accoucher prématurément ou encore, de donner naissance à un bébé de poids insuffisant.

Quant à l'enfant, son développement est menacé dès sa naissance. Pour les moins de 2 ans, l'exposition à la violence conjugale se traduit par les conséquences suivantes : une perturbation des habitudes alimentaires et du sommeil ; des gémissements, des cris et des pleurs excessifs ; un retard du développement physique ou intellectuel.

Afin de combattre ces situations dramatiques, le *Plan d'action gouvernemental 2004-2009 en matière de violence conjugale* prévoit le développement des services de prévention pour la périnatalité et la petite enfance. Il faut maintenant faire un pas de plus, soit systématiser l'examen des indices de violence conjugale et l'utilisation des outils de détection lorsque les indices laissent entrevoir qu'une femme subit des actes de violence, et ce, dès le début de la grossesse, durant son déroulement et durant la période postnatale. En outre, une fois qu'une situation de violence est détectée, il faut être en mesure d'agir rapidement, ce qui exige une excellente coordination des services.

Les abus et la négligence envers les enfants constituent un autre problème préoccupant. Ils sont souvent associés à la pauvreté, au fait que le parent a lui-même subi des mauvais traitements dans son enfance, à des problèmes de santé mentale et à l'absence de soutien social. Les diverses formes de maltraitance infligées aux enfants ont de nombreuses conséquences et peuvent toucher plusieurs aspects de leur vie : mauvaise santé, retard du développement, faible rendement scolaire, comportement apathique. Quant au syndrome du bébé secoué, dont certains enfants sont victimes, il peut provoquer jusqu'au décès. La majorité des enfants qui survivent ont des séquelles permanentes : quadriplégie, hémiparésie, épilepsie, cécité, retards moteurs et problèmes du langage. Les parents doivent être informés sur les moyens de gérer le stress, l'impatience et l'épuisement, ainsi que sur les conséquences du syndrome du bébé secoué. L'information prénatale, le séjour à l'hôpital ou à la maison de naissance et la visite postnatale à domicile fournissent des occasions privilégiées pour ce faire.

La négligence, c'est-à-dire l'absence de soins et d'attention, est très difficile à détecter avant l'âge de 1 an, mais il est essentiel d'y consacrer toutes les énergies nécessaires et de venir rapidement en aide aux parents qui vivent des situations problématiques.

Par ailleurs, la coordination des interventions dans le domaine de la maltraitance apparaît primordiale. Elle doit prendre assise, dans chaque région, sur la formation d'une équipe médicosociale spécialisée en protection de l'enfance, ou sur la mise en place d'autres moyens, si les besoins le justifient.

◎ LES ORIENTATIONS

La violence conjugale

L'organisation des services

- ◆ Systématiser l'examen des indices de violence conjugale et l'utilisation des outils de détection lorsque les premiers indices laissent entrevoir la présence de violence, et ce, dès le début de la grossesse, tout au long de celle-ci et en période postnatale, en profitant particulièrement des moments où des soins sont donnés à la femme enceinte, à la mère et à son enfant.
- ◆ Assurer l'intégration et la continuité des services pour permettre la détection, l'intervention précoce, le suivi et la protection des enfants exposés à de la violence conjugale, et pour être en mesure de les diriger rapidement vers les services appropriés, si besoin est.

La formation

- ◆ Intégrer dans la formation initiale des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux des éléments de nature à les sensibiliser à la détection des indices démontrant la présence de violence conjugale.

L'abus et la négligence

L'organisation des services

- ◆ Systématiser l'implantation, dans chaque région, d'une ou de quelques équipes médicosociales spécialisées en protection de l'enfance et regroupant des représentantes et des représentants du secteur médical, du secteur infirmier et du Directeur de la protection de la jeunesse. Ces équipes seront reliées entre elles pour former un réseau médicosocial en protection de l'enfance. L'implantation de ce réseau permettra d'assurer aux enfants potentiellement victimes de maltraitance la protection et les services médicaux dont ils ont besoin.
- ◆ Transmettre aux parents de l'information sur le syndrome du bébé secoué, sur ses conséquences et sur les façons de le prévenir, et ce, au moment des rencontres prénatales, avant le retour à domicile à la suite de l'accouchement et au cours du suivi postnatal systématique. L'information transmise se doit d'être uniforme, sa pertinence et son efficacité doivent avoir été prouvées, et elle doit s'appuyer sur des actions concertées.

- ♦ Offrir aux familles une visite postnatale systématique et leur donner accès aux *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité*, dans le but, notamment :
 - d'aider les parents qui se sentent épuisés ou qui ressentent de l'impatience ;
 - de détecter les premiers symptômes d'abus ou de négligence ;
 - de déceler les situations comportant des risques.

La formation

- ♦ Offrir aux intervenantes et aux intervenants des secteurs de services visés de la formation continue sur le développement des enfants de 0 à 1 an, sur leurs besoins particuliers et sur les manifestations de négligence dont ces enfants peuvent être victimes, afin que toute forme de négligence soit détectée.

La recherche

- ♦ Documenter la négligence à l'endroit des enfants de 0 à 1 an en tenant particulièrement compte de l'incidence du phénomène, des facteurs de risque, des facteurs de nature à protéger l'enfant et de l'efficacité des programmes en place.

3.7 *La santé mentale*

La grossesse et l'accouchement sont généralement des événements heureux. Toutefois, certaines femmes sont plus vulnérables aux bouleversements qui accompagnent ces événements. On estime qu'entre 3 et 20 % des mères souffrent de dépression post partum.

Il n'y a pas de preuves qu'un déséquilibre hormonal puisse être à l'origine de la dépression post-partum. En revanche, certains facteurs accroissent les risques : le stress, des épisodes antérieurs de dépression ou encore, des antécédents familiaux de dépression. Plusieurs expertes et experts estiment aussi que la primiparité, l'insuffisance de soutien social et une situation socioéconomique difficile sont des facteurs de risque importants.

La dépression post-partum peut avoir des conséquences négatives à long terme. Pour la mère, cela peut signifier le début de problèmes dépressifs récurrents. De son côté, l'enfant courra un plus grand risque de souffrir plus tard de problèmes émotionnels, cognitifs et comportementaux. Non traitée, la dépression post-partum peut durer de quatre à six ans. Elle peut parfois s'aggraver et entraîner une perte de contact avec la réalité, ou psychose. Cela se produirait chez 1 % des mères. Il faut savoir que les manifestations psychotiques ne sont pas faciles à détecter, même pour les professionnels de la santé. Les femmes atteintes peuvent paraître très bien, puis sombrer tout à coup dans un épisode psychotique. Dans tous les cas, le médecin doit tenir compte des risques possibles à la fois pour la mère et le nourrisson au moment de prescrire des médicaments.

La situation exige que l'on prévoie des mesures préventives s'adressant à l'ensemble des femmes enceintes. Il faut donc se préoccuper de ce phénomène dès la période prénatale afin de mieux agir sur les facteurs de risque et sur les facteurs de protection de la santé mentale. Il semble que la réduction des facteurs de risque psychosociaux durant la grossesse, combinée à un soutien postnatal approprié, aiderait à prévenir la dépression post-partum. On peut penser également qu'un soutien social fort constitue un excellent facteur de protection contre la dépression. En outre, la détection précoce des symptômes permet d'amorcer rapidement un traitement et ainsi, de réduire les effets de la dépression. La visite à domicile après le congé de l'hôpital ou de la maison de naissance offre une occasion privilégiée pour évaluer la santé mentale de la mère. Enfin, dans chaque territoire, l'équipe de périnatalité verra à établir des liens avec les services de santé mentale de façon à disposer du soutien clinique nécessaire et à pouvoir diriger rapidement les femmes qui ont besoin d'un soutien spécialisé vers les services appropriés.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Assurer un soutien adéquat aux femmes ayant des antécédents de troubles mentaux ou présentant des facteurs de risque, et ce, dès la période prénatale :
 - en détectant de façon précoce les signes ou les symptômes pouvant indiquer la présence ou une aggravation d'un trouble mental ;
 - en les orientant rapidement vers le guichet d'accès aux services spécialisés en santé mentale, lorsque c'est nécessaire ;
 - en leur offrant une continuité et une intensité de services adéquates afin d'éviter une aggravation de leur situation et de favoriser le développement de leur lien affectif avec leur enfant ;
 - en leur offrant des services d'aide et de répit appropriés.
- ◆ Mettre en place ou consolider des services de nature à assurer :
 - la prévention et la détection précoce des troubles mentaux ;
 - l'accessibilité de ressources communautaires aptes à contrer l'isolement social et à contribuer au soutien de la mère, du père et des proches ;
 - la continuité des soins offerts durant toute la période périnatale ;
 - le soutien clinique dont ont besoin les intervenantes et les intervenants aux prises avec une situation complexe.

La formation

- ◆ Inclure dans la formation initiale des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux des notions susceptibles de les sensibiliser aux troubles mentaux pouvant toucher la mère durant la période périnatale.
- ◆ Offrir à tous les professionnels travaillant en périnatalité une formation continue sur la détection des facteurs de risque associés aux troubles mentaux, sur les manifestations de ces troubles (symptômes, moments critiques pour l'apparition des symptômes, etc.) et sur les interventions efficaces, tant en ce qui concerne le suivi des femmes atteintes de troubles mentaux que le soutien qu'il est possible de leur apporter.

3.8 Les soins de fin de vie et le deuil

Avoir un enfant constitue un moment de bonheur intense, mais quand le drame survient, la détresse est souvent à la mesure des espoirs que l'on avait nourris. Chaque année, quelques centaines de mères et de pères traversent un deuil à la suite de la mort d'un très jeune enfant, d'un avortement spontané, d'une mortinaissance ou encore, d'une interruption volontaire de grossesse (IVG) pour cause d'anomalie congénitale. Parfois, leur bébé doit aussi passer à travers l'étape des soins palliatifs.

Pour bien comprendre la nature de ces soins durant la période néonatale, il faut se rappeler que les soins intensifs en néonatalogie sont offerts dans un environnement hautement technologique. De ce fait, la transition vers les soins palliatifs représente toujours un défi. Chaque établissement visé doit se donner des lignes directrices pour organiser cette transition et s'assurer que les parents obtiennent le soutien nécessaire.

Lorsque l'enfant est admis en soins palliatifs, les intervenantes et les intervenants verront à atténuer sa douleur. Aussi les professionnels de la néonatalogie doivent-ils se donner un protocole de la gestion de la douleur et des autres symptômes. Dans la foulée de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, publiée en 2004, le Ministère a adopté en 2006 des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*.

Le deuil périnatal est une réalité parfois mal comprise. La méconnaissance de cette réalité, l'absence de protocoles et le manque de ressources humaines sont autant de facteurs qui influent sur l'intensité du soutien donné aux parents. Ainsi, peu de services sont offerts aux parents qui perdent un fœtus de moins de 20 semaines. Il faut corriger cette situation. De plus, certaines régions n'ont pas de groupes de soutien susceptibles d'aider ces parents à traverser une telle épreuve.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Consolider les services en formulant des lignes directrices provinciales sur le deuil suivant le décès d'un enfant de moins de 1 an et assurer un suivi par chacun des établissements concernés. Les différents milieux ou secteurs visés sont les CSSS, plus précisément les centres hospitaliers (urgence, obstétrique), les unités de soins intensifs en néonatalogie, les programmes famille-enfance-jeunesse, les services de soutien à domicile, les cliniques jeunesse, les services généraux, les cliniques médicales privées, les groupes de médecine de famille, les organismes communautaires et les groupes d'entraide. Ces lignes directrices doivent notamment reconnaître la nécessité du deuil, indépendamment des circonstances entourant la perte de l'enfant. Elles doivent par ailleurs prévoir :
 - des stratégies de sensibilisation au deuil périnatal pour la population, les intervenantes et les intervenants ;
 - des protocoles permettant, dans tous les milieux concernés, d'encadrer les situations de deuil et d'orienter au besoin les parents vers des services susceptibles de les aider ;
 - des mesures permettant de déterminer les besoins particuliers des mères et des pères éprouvés, ainsi que ceux de la fratrie et des grands-parents ;
 - la mise en place :
 - de mesures de soutien destinées aux parents et au réseau familial ;
 - de mesures de soutien pour les intervenantes et les intervenants qui doivent accompagner un tout jeune enfant en fin de vie ou faire face à son décès ;
 - de mesures de soutien pour les éducatrices et les éducateurs des milieux de garde qui font face à la perte d'un enfant dont ils prenaient soin ou encore à la détresse de ses frères et sœurs.
- ◆ Mettre en place des mesures de soutien et de répit pour les parents, la fratrie et la famille élargie durant la période précédant le décès, et ce, que l'enfant soit hospitalisé ou non.
- ◆ Assurer au personnel des services de périnatalité l'accès à un comité d'éthique ayant une expertise dans le domaine de la pédiatrie.
- ◆ Assurer la diffusion et la mise en application des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*.

PARTIE III

Une société qui aime ses enfants : l'action collective à l'intention des enfants et des familles

Les services de santé et les services sociaux sont essentiels pendant la période périnatale, au cours de la petite enfance et la vie durant. Ces seuls services ne sauraient pourtant suffire si l'on veut soutenir adéquatement la famille et lui offrir les meilleures conditions possible pour qu'elle joue pleinement son rôle. Diverses politiques sociales axées sur les besoins des familles ont été mises en place dans les domaines suivants : services de garde, conciliation famille-travail, éducation, intégration à l'emploi et revenu. Autrement dit, tous les secteurs de la société doivent continuer d'agir pour améliorer l'avenir des enfants et des familles.

Des mesures sont mises en œuvre dès la grossesse afin de préserver les femmes enceintes de conditions de travail qui pourraient menacer leur santé. D'autres mesures vont bien au-delà de cette période, parce que la conciliation famille travail touche à une multitude de facettes de la vie en société. Après la naissance de l'enfant, les services de garde sont nécessaires, mais ils doivent être accompagnés d'autres services – gouvernementaux, municipaux, communautaires – et de la mise en place de conditions qui permettront aux parents de fonder une famille tout en menant une vie active sur le marché du travail dans des conditions normales.

La pauvreté est une autre préoccupation qui ne cesse de retenir notre attention, en raison de ses conséquences sur la famille. On sait combien les conditions socioéconomiques ont un impact important sur la santé. On conçoit aisément que le fait d'être dans une situation pénible influe à la fois sur la santé de la femme enceinte et sur celle de son enfant à naître. La privation, le stress et une faible estime de soi peuvent en effet se répercuter sur le développement de l'enfant. Compte tenu de ces éléments, la lutte contre la pauvreté des enfants et des familles doit continuer d'être une grande priorité.

Le Québec s'est déjà engagé dans cette voie en adoptant diverses mesures pour venir en aide aux familles dans le besoin, et aussi aux familles mieux nanties. On peut penser notamment aux services de garde à l'enfance et au régime québécois d'assurance parentale. Tous les secteurs de la société doivent poursuivre leurs efforts. Pour l'avenir des enfants et des familles. Pour l'avenir de la société québécoise.

Le développement et la mise à profit de la recherche

La recherche doit viser prioritairement l'avancement des connaissances et l'intervention efficace et bien ciblée. Elle doit être orientée vers la pratique en périnatalité et toucher les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de l'expérience de la maternité et de la paternité ainsi que l'intégration possible de ces aspects.

Les chercheurs québécois, canadiens et internationaux ont déjà réalisé de grands pas pour l'avancement des connaissances en périnatalité, mais il reste de nombreux défis à relever. Aussi la *Politique de périnatalité 2008-2018* attire-t-elle l'attention sur certains problèmes, tels que la prématurité et les anomalies congénitales, dont les facteurs causals demeurent mal connus et qui devraient être des sujets de recherche à privilégier. Des questions subsistent aussi quant aux effets de certains actes sur la santé maternelle et infantile : les techniques de procréation assistée et certaines interventions obstétricales sont de ce nombre. Des mécanismes efficaces de transfert des connaissances doivent également permettre au réseau de la santé et des services sociaux d'adopter les meilleures pratiques et donc, d'adapter ses pratiques en conséquence.

© LES ORIENTATIONS

- ◆ Actualiser les priorités de recherche portant sur la connaissance et la surveillance de l'état de santé et de ses déterminants, ainsi que sur les pratiques cliniques et organisationnelles en périnatalité.

Le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre et de ses effets

Le plan pour la mise en œuvre

Le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaît l'importance de soutenir la mise en œuvre des nouvelles orientations en périnatalité, comme le montre le *Bilan de la Politique de périnatalité de 1993*. Les pistes proposées pour assurer la mise en œuvre de la nouvelle politique de périnatalité issues du Bilan ont influencé le choix des mécanismes de suivi. À cet égard, le Ministère entend diffuser un plan détaillé portant sur les stratégies de mise en œuvre de la *Politique de périnatalité 2008-2018*, tenant compte de l'ADS, et dans lequel plusieurs éléments seront précisés :

- ◆ les conditions de succès pour l'implantation de la Politique de périnatalité ;
- ◆ les orientations prioritaires jusqu'en 2011 ;
- ◆ l'échéancier associé à la réalisation des orientations ;
- ◆ les rôles et responsabilités de chacun ;
- ◆ les indicateurs de suivi et de résultats ;
- ◆ les modalités pour le bilan de l'implantation et l'évaluation des effets.

Les priorités jusqu'en 2011

Afin de guider dès maintenant la planification et les actions des différents intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que celles de leurs partenaires, l'annexe présente les orientations prioritaires pour les trois premières années de mise en œuvre de la Politique. Le choix de ces priorités est guidé par l'analyse de plusieurs éléments, dont les données probantes, les consultations auprès des experts et chercheurs, les résultats des travaux des divers comités et les consensus issus de la consultation provinciale sur le projet de politique.

Le suivi de la mise en œuvre

La *Politique de périnatalité 2008-2018* fera l'objet d'un suivi annuel (suivi de gestion). À cette fin, le plan détaillé sur les stratégies de mise en œuvre de la Politique servira de référence. Ce suivi permettra de mesurer l'écart entre les résultats obtenus et les objectifs fixés et de prendre les mesures qui s'imposent.

L'évaluation de l'implantation et de ses effets

Un bilan évaluatif d'implantation

Un bilan d'implantation réalisé après les trois premières années suivant la publication de la Politique permettra :

- ♦ de vérifier le degré d'implantation de la politique tout en permettant de rendre compte des difficultés soulevées en cours d'implantation ;
- ♦ de mesurer la mise en œuvre des orientations prioritaires.

L'évaluation des résultats (effets)

L'évaluation des résultats portera sur :

- ♦ l'examen des effets de l'application des objectifs de la Politique à l'égard des familles et sur l'expérience de la grossesse et de la première année de la parentalité ;
- ♦ la mesure des effets de la Politique sur le réseau de la santé et des services sociaux.

Une évaluation des effets sera réalisée à mi-terme de la *Politique de périnatalité 2008-2018*. L'échéancier pourra être réajusté à la lumière des informations que livreront le suivi annuel de la *Politique de périnatalité 2008-2018* et le bilan évaluatif d'implantation.

Il importe par ailleurs de pouvoir ajuster les orientations ou les cibles au regard de l'évolution des connaissances acquises à la suite de l'évaluation.

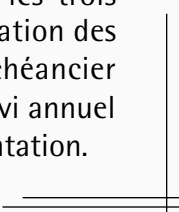
Le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre et de ses effets

◎ EN BREF

- ♦ Les pistes proposées dans le *Bilan de la Politique de périnatalité de 1993* ont permis de déterminer des conditions gagnantes qui soutiennent les choix actuels pour le suivi de la mise en œuvre de la *Politique de périnatalité 2008-2018*.
- ♦ La détermination des orientations prioritaires pour les trois premières années de mise en œuvre de la Politique permet de guider, dès maintenant, les décisions et les actions des gestionnaires et des professionnels en périnatalité.
- ♦ Les mécanismes privilégiés pour le suivi continu de la mise en œuvre visent à donner la souplesse nécessaire pour mettre en question et, au besoin, préciser certaines des orientations en fonction de l'évolution des réalités dans le champ de la périnatalité. Le bilan évaluatif de l'implantation et l'évaluation des effets permettront de s'assurer que la Politique a été intégrée aux pratiques dans le réseau et qu'elle a eu les effets attendus auprès des familles.



© LES ORIENTATIONS

- ◆ Publier un plan détaillé portant sur les stratégies de mise en œuvre de la *Politique de périnatalité 2008-2018*, qui témoignera ainsi de l'importance que le Ministère accorde au soutien à la mise en œuvre.
 - ◆ Réaliser un suivi annuel et une évaluation d'implantation après les trois premières années suivant la publication de la politique et une évaluation des effets à mi-terme de la *Politique de périnatalité 2008-2018*. L'échéancier pourra être réajusté à la lumière des informations que livreront le suivi annuel de la *Politique de périnatalité 2008-2018* et le bilan évaluatif d'implantation.
- 

La mise en œuvre de la Politique de périnatalité : les priorités 2008-2011

Les priorités retenues pour les trois premières années de la mise en œuvre de la *Politique de périnatalité 2008-2018* visent principalement à consolider l'offre de service afin d'en assurer l'accès à l'ensemble de la clientèle périnatale. Les cibles seront définies dans le plan détaillé de mise en œuvre associé à la Politique, et ce, pour chaque année d'implantation. Une application progressive des différentes mesures est envisagée.

Il importe ici de rappeler que la hiérarchisation – l'un des principes sur lequel s'appuie la récente transformation du réseau de la santé et des services sociaux – ramène au premier plan les impératifs d'accessibilité aux services. Son application dans le contexte actuel de l'organisation des services en périnatalité soulève des préoccupations quant à l'accès au suivi de grossesse pour la femme enceinte et au suivi de santé pour le nourrisson. La mise en œuvre de la *Politique de périnatalité 2008-2018* implique la poursuite des réflexions et des actions en ce sens avec l'ensemble des acteurs visés.

A) L'accessibilité au suivi prénatal

Toutes les femmes doivent avoir accès à un suivi prénatal dès le premier trimestre de leur grossesse. Ce suivi devrait être assumé par un omnipraticien ou une sage-femme lorsque la grossesse se déroule normalement, soit dans la grande majorité des cas. Les obstétriciens et les gynécologues pourraient ainsi concentrer leur pratique sur les cas plus complexes nécessitant leur expertise, et apporter leur soutien aux ressources de première ligne, omnipraticiens et sages-femmes.

Pour ce faire...

- ◆ Instaurer des mesures afin d'améliorer l'offre de service et augmenter l'utilisation des services de première ligne pour le suivi prénatal. Plus précisément, celles-ci consisteront :
 - à augmenter le nombre d'omnipraticiens qui pratiquent en obstétrique ;
 - à favoriser le parrainage des omnipraticiens qui débutent en obstétrique ;
 - à favoriser le début du suivi prénatal dès le premier trimestre ;
 - à améliorer les conditions de garde en obstétrique ;
 - à favoriser le suivi prénatal par un omnipraticien ou une sage-femme pour toutes les femmes dont la grossesse se déroule normalement ;

- à promouvoir auprès de la population le recours aux services de première ligne pour le suivi prénatal.
- ♦ Mettre en place des modes d'organisation qui favorisent le travail en complémentarité des médecins spécialistes avec les omnipraticiens, les sages-femmes, les infirmières et les autres professionnels de la santé.

B) *L'avis de grossesse*

L'avis de grossesse doit être l'outil stratégique permettant d'amorcer le continuum de services de périnatalité. Chaque femme enceinte qui le désire recevra alors un appel téléphonique d'une infirmière du centre local de services communautaires (CLSC) du centre de santé et de services sociaux (CSSS) de son territoire. À cette occasion, la femme enceinte et le futur père se verront offrir :

- des renseignements sur les ressources de leur communauté ;
- diverses modalités pour recevoir de l'information prénatale (guide, rencontres prénatales, etc.) ;
- des visites prénatales et postnatales selon l'intensité requise ;
- une orientation, dès le début de la grossesse, vers un programme approprié à leurs attentes ou à leur situation (Programme québécois d'abandon du tabagisme, *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité*, etc.).

Pour ce faire...

- ♦ Assurer l'implantation ou la consolidation d'un programme d'utilisation systématique de l'avis de grossesse au Québec. À cette fin, préparer un guide qui facilitera l'implantation de ce programme à l'échelle provinciale.
- ♦ Procéder à une évaluation afin de déterminer si les objectifs fixés ont été atteints et mesurer l'efficacité des stratégies utilisées, après les trois premières années de mise en œuvre du programme d'utilisation systématique de l'avis de grossesse.

C) *L'information prénatale*

La femme enceinte et le futur père doivent recevoir des réponses appropriées aux nombreuses questions qui accompagnent l'expérience périnatale. Ainsi, il est nécessaire que les CSSS soient en mesure de transmettre de l'information prénatale sur leur territoire.

Pour ce faire...

- ♦ Assurer l'accès à une information prénatale de qualité à tous les futurs parents, à l'aide des moyens suivants :

- ajouter une section sur la période prénatale au guide intitulé *Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à deux ans : Guide pratique pour les mères et les pères*. Ce guide destiné à l'ensemble des futurs parents du Québec continuera d'être distribué en version imprimée, traduit en langue anglaise et accessible sur Internet ;
- définir un tronc commun provincial d'information à l'intention des intervenantes et intervenants chargés de transmettre l'information prénatale – ce tronc commun regroupera des informations de qualité, fondées sur des données probantes et mises à jour régulièrement ;
- donner aux parents de l'information prénatale, sur une base individuelle ou de groupe, par l'entremise d'un personnel formé à cette fin ;
- offrir une formation continue aux intervenantes et intervenants qui donnent de l'information prénatale, et ce, à partir du contenu du tronc commun provincial qui devient la référence première.

D) Les services offerts par les sages-femmes

L'arrivée, somme toute récente, d'une nouvelle professionnelle dans le champ de la périnatalité permet aujourd'hui de répondre aux besoins exprimés par plusieurs femmes. Ainsi, la possibilité de choisir une sage-femme pour le suivi de sa grossesse et d'accoucher avec celle-ci dans le milieu de son choix s'intègre dans l'offre des services généraux de périnatalité.

Pour ce faire...

- ◆ Développer les services offerts par les sages-femmes et adopter un plan prévoyant la présence de ces professionnelles sur le territoire québécois afin que d'ici dix ans, elles soient en mesure d'assurer le suivi périnatal et d'assister l'accouchement de 10 % des femmes enceintes.
- ◆ Assurer aux femmes qui le désirent l'accès aux services d'une sage-femme pour leur suivi de grossesse et leur permettre d'accoucher en milieu hospitalier, dans une maison de naissance ou à domicile. Pour ce faire :
 - mettre sur pied 13 nouvelles maisons de naissance associées à autant d'établissements hospitaliers ;
 - soutenir la conclusion d'ententes de collaboration formelles entre les CSSS auxquels sont rattachées des sages-femmes et les centres hospitaliers où se pratique l'obstétrique, que ceux-ci fasse partie ou non du CSSS.
- ◆ Garantir aux femmes suivies par des sages-femmes la sécurité et la continuité des soins, ainsi qu'un accès rapide aux différents services et professionnels du réseau, à l'aide d'ententes avec les partenaires visés.

- ◆ Instaurer des mécanismes de collaboration avec les communautés et promouvoir les services de sages-femmes auprès des femmes vivant dans un contexte de vulnérabilité.

E) L'accès au dépistage prénatal

Il est aujourd'hui possible pour les femmes enceintes, quel que soit leur âge, de connaître leurs risques de donner naissance à un enfant atteint du syndrome de Down.

À la suite des recommandations de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS) et des travaux d'un comité d'experts en la matière, le Ministère étudie la possibilité de mettre en place de façon graduelle un programme de dépistage du syndrome de Down. Cette initiative vise à assurer l'accessibilité de ces services aux femmes qui souhaitent avoir recours au dépistage prénatal du syndrome de Down, après avoir reçu une information complète et non directive et signé un formulaire de consentement. Elle vise également à assurer la qualité et l'efficacité des services offerts.

En raison des enjeux éthiques sous-jacents à ces services, le Ministère entend procéder à une dernière consultation avant de faire connaître ses orientations définitives à ce sujet. Le mandat de réaliser cette consultation a été confié au Commissaire à la santé et au bien-être, dont la mission est d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale dans une perspective d'amélioration de la santé et du bien-être de la population.

Pour ce faire...

- ◆ Adopter des orientations quant à la mise en place d'un programme de dépistage prénatal du syndrome de Down. Ces orientations tiendront compte des recommandations qui seront formulées par le Commissaire à la santé et au bien-être à la suite d'une consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal.
- ◆ Convenir avec les établissements, notamment les centres tertiaires, des modalités de soutien professionnel pour les intervenantes et les intervenants placés devant des dilemmes éthiques dans le contexte de leur pratique.

F) Les interventions obstétricales

L'accouchement est un processus physiologique naturel qui n'exige pas d'intervention particulière pour la majorité des femmes enceintes. Des environnements propices à la promotion de cette approche ainsi que certaines mesures seront mises en place pour favoriser le déroulement du travail et de l'accouchement sans intervention médicale. De ce fait, la femme enceinte pourra avoir accès à un accompagnement de qualité qui lui apportera le soutien nécessaire. Cela implique qu'en matière de soulagement de la douleur, des options autres que médicales et pharmaceutiques puissent être proposées. Lorsque nécessaires, les interventions obstétricales seront pratiquées au regard de leur pertinence pour la santé de la mère et de l'enfant.

Pour ce faire...

- ◆ Promouvoir par des moyens concrets une approche physiologique de la grossesse, de la naissance et de l'allaitement. À cette fin, il faut :
 - élargir la gamme des options autres que médicales et pharmaceutiques proposées aux femmes, notamment en matière de contrôle et de gestion de la douleur (bain, ballon, banc de naissance, chaise de massage, positions diverses, mobilité en cours de travail, etc.) ;
 - mettre sur pied ou consolider un comité interdisciplinaire visant à assurer la qualité des soins périnataux et la pertinence des interventions obstétricales ;
 - assurer, dans un contexte d'interdisciplinarité, l'accès à un programme de formation continue sur l'amélioration de la qualité des soins périnataux et la gestion des risques obstétricaux.

- ◆ Enseigner aux intervenantes et aux intervenants responsables de la transmission de l'information prénatale un ensemble de notions fondées sur une vision de la naissance privilégiant l'accouchement physiologique naturel. Cette formation, qui sera intégrée à la scolarité initiale et aux programmes de formation continue, doit prévoir l'acquisition des compétences nécessaires pour soutenir et accompagner les parents et être axée, notamment en ce qui concerne le soulagement de la douleur, sur l'utilisation de moyens autres que médicaux et pharmaceutiques, et dont l'efficacité a été démontrée par des données probantes ou des résultats de recherches récentes.

G) L'allaitement

L'allaitement maternel est le meilleur mode d'alimentation pour les nourrissons, et les mères sont de plus en plus nombreuses à l'adopter. L'information et le soutien pour le recours à l'allaitement, pour son maintien et son usage comme mode d'alimentation exclusif pendant les six premiers mois seront accessibles dans l'offre de service en périnatalité. De plus, la mise en œuvre des stratégies pour que l'allaitement devienne une norme sociale inscrite dans la culture québécoise se poursuit. Ainsi, davantage de couples pourront notamment retirer les bienfaits des établissements reconnus Amis des bébés, milieux propices à l'allaitement.

Pour ce faire...

- ◆ Mettre à jour les lignes directrices en matière d'allaitement maternel adoptées en 2001.

- ◆ Mettre en place ou consolider des groupes d'entraide en allaitement dans chacune des régions du Québec.

H) Le congé postnatal

Pour les nouveaux parents, le retour à la maison avec leur nouveau-né représente un moment important. À leur sortie du lieu de naissance, une infirmière du CLSC du centre de santé et de services sociaux de leur territoire devra assurer la continuité des services au moyen d'un appel téléphonique et d'une visite à domicile. Plusieurs dimensions seront alors abordées dans l'objectif d'une bonne évolution de la santé de la mère et de son nourrisson – notamment l'allaitement maternel –, et d'un soutien adéquat tant à la mère qu'au père. Selon les besoins, le suivi postnatal pourra être prolongé, avec l'intensité de services requise. La visite systématique qui fait suite au congé postnatal constitue également une occasion privilégiée pour faire connaître les ressources de la communauté et y orienter les parents si nécessaire.

Pour ce faire...

- ◆ Mettre en place ou consolider un programme de suivi systématique offrant à toutes les femmes, après le congé postnatal, les services suivants : un appel téléphonique dans les 24 heures suivant le congé du lieu de naissance et une visite systématique dans les 24 à 72 heures après la sortie du lieu de naissance. On doit s'efforcer de faire ces visites en présence du père, en s'assurant toutefois de respecter les délais mentionnés.
- ◆ Consolider les services de soutien communautaire en matière de répit.

I) Les défis des régions éloignées

Les parents qui habitent dans une région éloignée des grands centres et dont l'enfant a besoin de soins spécialisés ou surspécialisés vivent beaucoup d'inquiétudes. Il faut atténuer les préoccupations causées par le transfert dans un autre centre hospitalier ainsi que par les frais de déplacement, de subsistance, et d'hébergement.

Pour ce faire...

- ◆ Revoir la *Politique de déplacement des usagers du réseau de la santé et des services sociaux* en vue d'améliorer l'accessibilité des services et d'accroître l'équité interrégionale.
- ◆ Mettre en place des services de transport aérien comportant une équipe spécialisée en néonatalogie, et qui permet d'offrir au père ou à la mère la possibilité d'accompagner son enfant lorsque celui-ci doit être transféré dans une autre région.
- ◆ Mettre sur pied une équipe spécialisée pour le transport terrestre en néonatalogie, là où le nombre de transports le justifie.

- ♦ Mettre en place ou consolider un service de soutien et d'accueil dans les hôpitaux spécialisés pour enfants où l'on pourra recevoir, orienter et soutenir les parents dont l'enfant a été transféré.
- ♦ Mettre sur pied un réseau intégré dans les territoires des RUIS et offrir des services régionaux de deuxième niveau dans toutes les régions du Québec.
- ♦ Offrir des services pédiatriques spécialisés dans les centres hospitaliers à vocation régionale, et s'assurer que ces centres disposent du personnel médical nécessaire.

J) La procréation assistée

De l'insémination artificielle aux multiples variantes de la fécondation *in vitro*, les techniques de procréation assistée permettent de pallier de plus en plus de cas d'infertilité. Toutefois, l'utilisation de la procréation assistée est relativement récente et des préoccupations demeurent quant à la santé et à la sécurité à l'égard des enfants et des mères. Les femmes et les hommes qui ont recours à ces services, en nombre croissant, doivent pouvoir obtenir des informations justes, notamment sur les risques encourus, et être soutenus au cours de cette période qui implique plusieurs questionnements tant personnels qu'éthiques.

Pour ce faire...

- ♦ S'assurer que les femmes et les hommes qui désirent avoir un enfant et qui veulent recourir à des services de procréation assistée reçoivent des renseignements complets et pertinents à ce sujet, tant à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux que dans les centres offrant ce type de services, afin de pouvoir :
 - prendre des décisions éclairées ;
 - explorer des solutions de remplacement, comme l'adoption ;
 - recevoir des services de soutien psychologique.
- ♦ Encadrer les activités de procréation assistée en adoptant des mécanismes qui permettent un suivi étroit des pratiques au Québec, notamment en ce qui a trait :
 - à la prévention des grossesses multiples ;
 - à l'utilisation des différentes techniques de procréation assistée ;
 - à l'évaluation éthique des protocoles en milieu de recherche ;
 - à l'application concrète des techniques issues de la recherche.
- ♦ Documenter les divers aspects de la procréation assistée, à savoir :
 - les facteurs causals de l'infertilité et les traitements possibles ;

- le profil des femmes et des hommes faisant appel à des traitements de procréation assistée ;
- l'état de santé à long terme de l'enfant et de la mère.

K) La prématurité et le retard de croissance intra-utérine

On constate actuellement au Québec une augmentation du nombre d'enfants prématurés. La difficulté de freiner cette augmentation, malgré les efforts déployés, préoccupe bien entendu les services de périnatalité en raison de la gravité des conséquences pour l'enfant, tant dans la petite enfance qu'à l'âge adulte, et pour ses proches. C'est pourquoi, afin que chaque enfant prématuré puisse optimiser son potentiel de développement, il est impératif d'assurer à chacun l'accès à des interventions précoces en réadaptation.

Pour ce faire...

- ♦ Organiser les soins et les services post-hospitaliers de façon à ce que les centres de réadaptation puissent offrir les services d'évaluation et de réadaptation pédiatriques dans un délai optimal, selon la situation de l'enfant.

L) Les équipes médicosociales en protection de l'enfance

La maltraitance sous toutes ses formes a des conséquences graves, voire dramatiques, qui influencent le devenir des enfants sous de nombreux aspects. Il est impératif de détecter précocement les cas de négligence ainsi que les situations associées au syndrome du bébé secoué, et ce, malgré les difficultés que cela comporte.

Pour ce faire...

Systématiser l'implantation, dans chaque région, d'une ou de quelques équipes médicosociales spécialisées en protection de l'enfance et regroupant des représentantes et des représentants du secteur médical, du secteur infirmier et du Directeur de la protection de la jeunesse. Ces équipes seront reliées entre elles pour former un réseau médicosocial en protection de l'enfance. L'implantation de ce réseau permettra d'assurer aux enfants potentiellement victimes de maltraitance la protection et les services médicaux dont ils ont besoin.



Un projet porteur de vie

www.msss.gouv.qc.ca