Bilan de la Politique de Périnatalité de 1993

Document de soutien au renouvellement de la Politique de Périnatalité

ÉVALUATION

SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX

Québec

Bilan de la Politique de Périnatalité de 1993

Document de soutien au renouvellement de la Politique de Périnatalité

ÉVALUATION

SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX

Juin 2007

Santé
et Services sociaux
Québec

Coordination, rédaction et analyse

Bruno Théorêt, Direction de l'évaluation

Pauline Bégin, Direction de l'évaluation

Coordination et collaboration

France Laverdière, Direction des services médicaux généraux et préhospitaliers

Martin Renaud, Direction des services médicaux généraux et préhospitaliers

Autres collaborateurs

Frédéric Léveillée,
Direction des services généraux, Direction générale des services sociaux

Rana Farah,
Unité de l'éthique, Direction générale de la planification stratégique, de l'évaluation et de la qualité

Julie Thibodeau
Direction des services médicaux généraux et préhospitaliers, Direction générale des services de santé et de médecine universitaire

Lucie Ross,
Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique

Leur aide a été précieuse à plusieurs égards et nous les en remercions.

Révision linguistique

Virgine Rompré, Italiques

Édition produite par :
La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

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

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

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2007
Bibliothèque nationale du Canada, 2007

ISBN : 978- 2-550-50102-2 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-50103-9 (version PDF)

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec

SOMMAIRE

BREF RAPPEL DES ENGAGEMENTS DE LA POLITIQUE DE 1993

La Politique de périnatalité a été adoptée et rendue publique par le ministère de la Santé et des Services sociaux le 25 mai 1993. Elle s'inspirait principalement des cinq avis de la collection « La périnatalité au Québec » publiés par le Ministère en 1989. La Politique de 1993 visait à améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés.

En prenant en considération les problématiques prioritaires concernant la morbidité périnatale et l'adaptation parentale ainsi que les principaux facteurs déterminants de la santé, trois Orientations ont été retenues :

- La première consiste à valoriser le fait de devenir parents ;
- La deuxième à réduire les problèmes de santé ;
- Et la troisième, à diminuer les conséquences de la pauvreté sur la santé et le bien-être.

Neuf objectifs ont été présentés pour les dix années suivantes et des voies d'action prioritaires ont été privilégiées en lien avec ces objectifs.

La Politique de périnatalité doit être l'affaire de tous. À cet effet, son succès devait reposer sur la mobilisation de l'ensemble des acteurs concernés par la périnatalité, en priorité les parents, les ressources communautaires, les professionnelles et les professionnels, les établissements, les organismes, les ministères et les associations.

Des orientations cohérentes avec la Politique de périnatalité étaient aussi en voie de réalisation, notamment celles ayant trait à la planification des naissances, des nouvelles technologies de la reproduction, des maladies transmises sexuellement, des soins intensifs de néonatalogie, de la génétique et des implications sociales et éthiques du diagnostic prénatal.

LES ORIGINES DU MANDAT ET LES OBJECTIFS DU BILAN

La Direction des services médicaux généraux et préhospitaliers a reçu le mandat de d'élaborer une nouvelle politique de périnatalité. Afin d'alimenter rapidement ces travaux de renouvellement, il a été convenu de faire un bilan de son application.

Les questions à la base de l'analyse et de la rédaction de ce rapport sont les suivantes :

1. Jusqu'à quel point les différents partenaires ont-ils adhéré aux voies d'action de la Politique de périnatalité de 1993 (bilan de la mise en œuvre)?

2. Comment la Politique de périnatalité de 1993 s'est-elle intégrée dans la planification stratégique aux paliers ministériel et régionaux ainsi que dans la planification des autres partenaires (bilan de l'implantation)?
3. Dans quelle mesure les actions concomitantes de la Politique de périnatalité de 1993 se sont-elles concrétisées (bilan d'actualisation)?
4. Dans quelle mesure les neuf objectifs de la Politique de périnatalité de 1993 ont-ils été atteints (bilan d'impact)?

La stratégie de collecte d'information privilégiée a été celle de l'envoi de questionnaires aux personnes pouvant le mieux nous informer des actions associées à la Politique de périnatalité dans leur sphère d'activité et leur palier de responsabilité respectif, soit les répondantes régionales et ministérielles ainsi que la collecte d'information auprès des personnes-clés d'autres ministères. Des renseignements complémentaires ont aussi été recueillis auprès des membres du comité responsable de l'élaboration de la Politique de 1993 réunis dans un groupe de discussion. Par ailleurs, une analyse documentaire de diverses sources, dont tout particulièrement les rapports annuels du Ministère ainsi que ceux des régies régionales pour l'ensemble de la période d'application de la Politique, a été effectuée. Les données ont été recueillies à l'été 2003 ainsi que dans les deux années suivantes.

Enfin, les données statistiques du Service de surveillance de l'état de santé ainsi que les données figurant sur les sites Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux et de l'Institut de la statistique du Québec ont permis de déterminer si les objectifs quantitatifs établis dans la Politique de périnatalité de 1993 avaient été atteints ou non.

LES PRINCIPAUX RÉSULTATS

Au plan de la mise en œuvre et de l'implantation on constate :

- que la Politique de périnatalité de 1993 était attendue et a été très bien reçue par les divers milieux liés à la périnatalité;
- que la Politique a été un outil de référence dans les régions pour mobiliser les intervenants, tracer de grandes orientations et guider l'implantation de programmes et la création de services;
- que divers bouleversements gouvernementaux et ministériels ont modifié le contexte dans lequel les actions pour l'implantation et la mise en œuvre de la Politique de périnatalité auraient pu être accomplies, dont la transformation du rôle et de la structure du Ministère, la régionalisation du réseau des services de santé et de services sociaux, les compressions budgétaires et la réduction des ressources humaines. Durant cette même période, des actions comme la réduction de la durée d'hospitalisation au moment de l'accouchement (congé précoce) sont venues limiter les ressources offertes en périnatalité.

- que malgré la production d'un plan de mise en œuvre identifiant les responsabilités de chacune des directions générales, ce plan est resté à l'état de proposition. Même s'il ne semble pas avoir été officialisé, ce plan a servi de référence pour dresser des états de situation ministériels, ponctuels et sommaires de quelques actions mises en place en lien avec la Politique;
- que le leadership à l'égard de l'implantation de divers aspects de la périnatalité a été assuré par des organismes publics et sociaux extra ministériels durant cette période, dont notamment l'Association de santé publique du Québec – volet périnatalité;

Le bilan de l'actualisation de la Politique de périnatalité

Au *palier ministériel*, ce sont plus particulièrement certaines approches novatrices en périnatalité qui se sont développées, dont :

- l'autorisation légale et le développement de la pratique des sages-femmes;
- l'expérimentation du programme Naître égaux – Grandir en santé, l'introduction du Programme de soutien aux jeunes parents et la fusion de ces deux activités avec les activités de soutien précoce dans les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité;
- les actions en vue de soutenir l'allaitement maternel;
- la reconnaissance et la stimulation des pratiques communautaires par la formation de groupes d'entraide et la consolidation des organismes communautaires.

D'autres actions, dites concomitantes, étaient attendues et ont été le sujet de travaux ministériels dans les domaines de la planification des naissances, des nouvelles technologies de reproduction (procréation assistée), des infections transmises sexuellement et par le sang, des soins intensifs en néonatalogie de même que sur le plan de la génétique et des implications sociales et éthiques du diagnostic prénatal.

Au *palier régional*, les réalisations ont été nombreuses et diverses, mais certaines nous semblent s'inscrire plus directement dans la foulée de la Politique de périnatalité, dont particulièrement les réalisations associées aux services aux familles vivant en situation de pauvreté (références, mesures de soutien particulières, tables sectorielles et régionales, etc.) et celles associées au développement du continuum de services pour les femmes enceintes, les très jeunes enfants et les familles.

D'autres ministères ou organismes publics, chacun selon ses mandats, ont contribué à enrichir l'expérience périnatale, dont le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, par un soutien élargi aux jeunes femmes enceintes et aux jeunes mères pour la poursuite de leurs études de concert avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale ; le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine par l'offre de services de garde; la Commission de la santé et de la sécurité du travail par l'implantation du programme Pour une maternité sans danger visant à favoriser le bien-

être au travail des femmes enceintes ou qui allaitent; le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, dans le cadre du Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, afin d'améliorer les conditions socioéconomiques des familles.

Finalement pour soutenir l'intervention en périnatalité, des thèmes prioritaires ont été retenus et financés dans les domaines de la recherche fondamentale, épidémiologique, clinique et évaluative.

L'atteinte des cibles chiffrées de la Politique

L'examen de l'atteinte ou non des cibles chiffrées montre des résultats mitigés qu'on peut comprendre à la lecture des études scientifiques parues durant les années d'application de la Politique et qui sont venues montrer que certains phénomènes encore mal connus sont très difficiles à contrer. Ainsi, des cibles comme la réduction des naissances de nourrissons présentant une insuffisance de poids ou de la prématurité étaient méritoires et sont le sujet d'actions tant au palier ministériel (par exemple, le programme Naître égaux – Grandir en santé) que régional (soutien au programme Naître égaux – Grandir en santé ou création de programmes particuliers de réduction de la prématurité), mais n'ont pu être atteintes.

Le degré d'atteinte de cibles relevant des pratiques médicales, telles la réduction du taux d'épisiotomie ou l'augmentation du taux d'accouchement vaginal après césarienne, démontre qu'il est possible de modifier des pratiques médicales lorsque les modifications proposées sont reconnues médicalement acceptables. Ainsi, poser la question de l'atteinte ou non des cibles chiffrées de la Politique de périnatalité de 1993, équivaut aussi à poser la question de leur pertinence dix ans après leur adoption. À cet égard, on peut se demander si un suivi de la Politique, en relation avec sa mise en œuvre et son application dans les régions, aurait permis d'ajuster les cibles chiffrées aux nouvelles réalités, peut-être d'en déterminer de nouvelles et de modifier les efforts faits pour les atteindre.

L'atteinte de l'objectif principal

En dépit de sa nature descriptive, le bilan fait ressortir que l'objectif principal de la Politique, celui d'améliorer le soutien apporté aux futurs parents et aux parents de très jeunes enfants ainsi qu'aux jeunes enfants présentant des besoins particuliers, s'est réalisé de façon incomplète. Les modifications administratives et organisationnelles, l'énergie nécessaire pour mener à bien ces modifications tant au palier ministériel que dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que le manque de ressources humaines et financières n'ont pas permis le virage vers des services universels que visait la Politique. En dépit de cela, on constate que les années d'application de la Politique ont conduit à des acquis, grâce au travail de l'ensemble des partenaires, pour les familles les plus vulnérables et, de façon incomplète et peu cohérente, pour l'ensemble des femmes enceintes, des pères, des très jeunes enfants et des familles.

Par ailleurs, le bilan de la Politique de périnatalité de 1993 a fait ressortir que le processus formel de sa mise en œuvre n'avait pas été complété. À cet égard, pour la nouvelle politique de périnatalité, il convient :

- de porter une attention particulière aux différentes étapes du processus de sa mise en œuvre ;
- de faire un suivi annuel de la politique et des bilans à l'aide d'indicateurs fiables et précis, ainsi qu'une évaluation de sa mise en œuvre et de ses effets;
- de s'assurer de façon continue de la pertinence des objectifs visés dans la nouvelle politique et les modifier en tenant compte des nouvelles connaissances scientifiques et pratiques produites dans le champ de la périnatalité;
- de tenir compte du contexte actuel de réorganisation du réseau des services de santé et des services sociaux pour la mettre en place tout en tentant de profiter de cette réorganisation pour l'y intégrer de la façon la plus efficace et la plus prometteuse possible.

REMERCIEMENTS

Nos plus sincères remerciements vont aux répondantes régionales ainsi qu'aux responsables ministérielles qui ont accepté de participer à cette entreprise. En effet, tenter de reconstruire le travail fait depuis plus de dix ans en périnatalité dans toutes les régions du Québec ainsi qu'à l'échelon national, en l'absence de suivi systématique, s'est révélé être un travail titanesque dont ces répondantes et responsables se sont acquittées avec maîtrise. Nos remerciements vont aussi à nos interlocutrices des autres ministères qui ont bien voulu recueillir les informations portant sur les mesures instaurées dans leur ministère respectif en vue d'assurer un environnement favorable aux parents et aux nouveau-nés. La contribution des membres du comité chargé de l'élaboration et de la rédaction de la Politique de périnatalité de 1993 à un groupe de discussion aura aussi été riche en information et en enseignements. De plus, le soutien, la participation ainsi que la collaboration à la démarche de bilan des membres du comité d'orientation travaillant au renouvellement puis à l'élaboration de la nouvelle politique de périnatalité ont été fortement appréciés.

Enfin, le soutien continu de M. André Gariépy de la Direction des services généraux, de Mme Jeannine Auger, de la Direction des services médicaux généraux et préhospitaliers, et de Mme Lysette Trahan, de la Direction de l'évaluation, aura permis de mener ce bilan à terme. Pour le soutien administratif et la mise en page finale du rapport, un merci particulier à Mme Lise Lapointe de la Direction de l'évaluation.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 11

1. LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ (1993) 13

2. ORIGINE DU MANDAT ET OBJECTIFS GÉNÉRAUX DU BILAN 15

3. REMARQUES MÉTHODOLOGIQUES 17

4. DANS QUELLE MESURE LES NEUF OBJECTIFS DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ ONT-ILS ÉTÉ ATTEINTS (BILAN D'IMPACT)? 21

5. JUSQU'À QUEL POINT LES DIFFÉRENTS PARTENAIRES ONT-ILS ADHÉRÉ AUX VOIES D'ACTION (BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE)? 27

6. COMMENT LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ S'EST-ELLE INTÉGRÉE DANS LA PLANIFICATION STRATÉGIQUE DE CHACUN DES ACTEURS (BILAN DE L'IMPLANTATION)? 33

7. LES RÉALISATIONS MINISTÉRIELLES, RÉGIONALES, DES AUTRES MINISTÈRES ET ORGANISMES AINSI QUE LES ACTIVITÉS DES ORGANISMES SUBVENTIONNAIRES ET DES UNIVERSITÉS POUR FAVORISER LA RECHERCHE EN RELATION AVEC LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ 35

7.1 LES RÉALISATIONS MINISTÉRIELLES 35
7.2 LES RÉALISATIONS RÉGIONALES 41
7.3 LES RÉALISATIONS DES AUTRES MINISTÈRES OU ORGANISMES 45
7.4 LIENS AVEC LES ORGANISMES SUBVENTIONNAIRES ET LES UNIVERSITÉS POUR FAVORISER LA RECHERCHE 50

8. DANS QUELLE MESURE LES ACTIONS CONCOMITANTES DE LA POLITIQUE SE SONT-ELLES CONCRÉTISÉES (BILAN DE L'IMPLANTATION)? 53

CONCLUSION 59

ANNEXES 63

ANNEXE 1 BILAN DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ (1993) PLAN DE TRAVAIL 65

ANNEXE 2 CONSULTATION RÉGIONALE. QUESTIONNAIRE CONCERNANT LES RÉALISATIONS RÉGIONALES ET LES BESOINS EN ÉMERGENCE EN MATIÈRE DE PÉRINATALITÉ 73

ANNEXE 3 CONSULTATION INTRAMINISTÉRIELLE. QUESTIONNAIRE CONCERNANT LES RÉALISATIONS MINISTÉRIELLES ET LES BESOINS EN ÉMERGENCE EN MATIÈRE DE PÉRINATALITÉ 83

ANNEXE 4 LISTE DES PERSONNES CONSULTÉES 95

INTRODUCTION

Les responsables de la Politique de périnatalité (1993) avaient prévu une mise en œuvre, un suivi ainsi qu'une évaluation de celle-ci. Cependant, cette politique n'a pas fait, à notre connaissance, l'objet d'un suivi formel à aucun des paliers prévus pour son application. Une évaluation qui aurait permis de rendre compte de l'adéquation entre les moyens mis en œuvre pour atteindre les objectifs de la Politique et les résultats obtenus n'a donc pu être retenue. Un bilan visant à reconstruire les suites données à la Politique depuis son lancement en 1993 sur le plan des réalisations ministérielles, régionales ainsi que des autres partenaires a donc été privilégié.

La collecte d'information auprès des répondantes régionales a été effectuée à l'été 2003 alors que celle touchant les mesures dont le Ministère ou les autres ministères associés étaient responsables a été complétée à l'été 2005. Nous avons préféré, compte tenu de la phase de modernisation affectant l'ensemble du réseau des services de santé et des services sociaux, ne pas mettre à contribution les répondantes régionales pour mettre à jour en 2005 l'information portant sur les mesures dont le palier régional est responsable. Nous sommes cependant convaincus que les régions ont poursuivi leurs efforts afin de toujours mieux soutenir les femmes enceintes, les mères, les pères et les bébés.

1. LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ (1993)

La Politique de périnatalité a été adoptée et rendue publique par le ministère de la Santé et des Services sociaux le 25 mai 1993. Elle s'inspirait principalement des cinq avis de la collection « La périnatalité au Québec » publiés par le Ministère en 1989. Cette politique définissait les problèmes à résoudre, proposait des orientations et identifiait des voies d'action prioritaires pour guider l'action en vue d'atteindre des résultats préétablis.

Plus particulièrement, la Politique s'appuyait sur quatre convictions :

1. *La grossesse, l'accouchement, la naissance et l'allaitement sont des processus physiologiques naturels.*
2. *La parentalité constitue une réalité multidimensionnelle.*
3. *Les mères et les pères sont compétents.*
4. *Devenir et être parents fait appel à une solidarité et à une responsabilité collectives.*

Afin d'améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés, trois grandes orientations étaient retenues :

1. *Valoriser le fait de devenir parents.*
2. *Réduire les problèmes et les écarts de santé et de bien-être.*
3. *Diminuer les conséquences de la pauvreté sur la santé et le bien-être.*

Neuf objectifs à atteindre au Québec au cours des dix années suivantes étaient établis :

1. *Centrer le système de services de santé et de services sociaux en périnatalité sur les besoins de soutien continu des femmes enceintes, des mères, des pères et des bébés, en fonction de leurs potentialités, de leurs attentes et de leurs particularités.*
2. *Faciliter l'exercice des responsabilités maternelles et paternelles par la contribution de l'ensemble des secteurs engagés auprès des familles et des enfants.*
3. *Diminuer à moins de 5 % le taux de naissance prématurée dans toutes les régions du Québec (6,7 % en 1991).*
4. *Diminuer à moins de 4 % le taux de naissance de poids inférieur à 2 500 grammes dans toutes les régions du Québec (5,8 % en 1991).*
5. *Diminuer les risques de donner naissance à un enfant présentant de graves anomalies congénitales, ainsi que l'effet de ces anomalies sur la santé de l'enfant, sa qualité de vie et celle de sa famille.*

6. *Réduire l'incidence et les conséquences de l'abus et de la négligence à l'égard des enfants; celles de la violence conjugale sur la famille.*
7. *Réduire à moins de 15 pour 1 000 le taux de grossesse chez les adolescentes âgées de 17 ans et moins (18,8 pour 1 000 en 1990).*
8. *Diminuer les taux d'interventions obstétricales dans l'ensemble du Québec et dans chacune de ses régions.*
9. *Diminuer les conséquences de la pauvreté sur la santé et le bien-être des femmes enceintes et des familles avec un nourrisson.*

Enfin, cinq voies d'action prioritaires, assorties de mesures, étaient privilégiées en relation avec ces objectifs :

1. *Assurer un environnement favorable.*
2. *Offrir une gamme de services continus, de qualité et modelés sur les besoins des futurs parents.*
3. *Développer des approches novatrices.*
4. *Soutenir l'intervention.*
5. *Planifier, organiser, intervenir en concertation.*

2. ORIGINE DU MANDAT ET OBJECTIFS GÉNÉRAUX DU BILAN

La Direction de la santé physique, entre le printemps 2003 et mars 2004, et, depuis, la Direction des services médicaux généraux et préhospitaliers ont reçu le mandat de procéder à la mise à jour et au renouvellement de la Politique de périnatalité. Dans le cadre de ces travaux, il était prévu de vérifier l'implantation des orientations et des mesures de la Politique. Afin d'alimenter rapidement ces travaux de renouvellement, il a été convenu avec la Direction de l'évaluation de faire un bilan de son application.

Il importe de préciser d'entrée de jeu que l'objectif de ce bilan n'est pas de faire une « évaluation » de l'application de la Politique de périnatalité de 1993. En d'autres termes, il ne s'agit pas de tenter d'établir un lien causal entre les actions posées par les divers paliers responsables de l'application de la Politique et l'atteinte, ou non, des objectifs mesurables précisés dans la Politique. Ce bilan doit plutôt permettre de recueillir l'information suffisante pour répondre, autant que possible, aux questions suivantes :

1. Jusqu'à quel point les différents partenaires ont-ils adhéré aux voies d'action de la Politique de périnatalité de 1993 (bilan de la mise en œuvre)?
2. Comment la Politique de périnatalité de 1993 s'est-elle intégrée dans la planification stratégique aux paliers ministériel et régionaux ainsi que dans la planification des autres partenaires (bilan de l'implantation)?
3. Dans quelle mesure les actions concomitantes de la Politique de périnatalité de 1993 se sont-elles concrétisées (bilan d'actualisation)?
4. Dans quelle mesure les neuf objectifs de la Politique de périnatalité de 1993 ont-ils été atteints (bilan d'impact)?

Dans le cadre de ce mandat, la Direction de l'évaluation (DE), la Direction de la santé physique (DSP) et la Direction des services médicaux généraux et préhospitaliers (DSMGP) se sont partagé les tâches, en tenant compte de la disponibilité des ressources humaines, de la façon suivante :

- préparation des questionnaires administrés aux répondantes régionales, ministérielles et interministérielles : DE et DSP;
- explications aux répondantes régionales, ministérielles et interministérielles quant aux attentes à l'égard du questionnaire : DE et DSP;
- réception et saisie des questionnaires administrés aux répondantes régionales, ministérielles et interministérielles : DE et DSP-DSMGP;
- analyse des questionnaires administrés aux répondantes régionales, ministérielles et interministérielles : DE et DSP-DSMGP;
- rédaction du bilan de la Politique de périnatalité (1993) : DE.

3. REMARQUES MÉTHODOLOGIQUES

La stratégie de collecte d'information privilégiée a été celle des questionnaires envoyés aux personnes pouvant le mieux nous informer des actions associées à la Politique de périnatalité dans leur sphère d'activité et leur palier de responsabilité respectif. Des renseignements complémentaires ont aussi été recueillis auprès des membres du comité responsable de l'élaboration de la Politique de 1993 réunis dans un groupe de discussion. Par ailleurs, une analyse documentaire de diverses sources, dont tout particulièrement les rapports annuels du Ministère ainsi que ceux des régies régionales pour l'ensemble de la période d'application de la Politique, a produit très peu de résultats utiles au bilan.

Plus précisément, les données ont été recueillies à l'été 2003 ainsi que dans les deux années suivantes. Les principales sources de données utilisées ont été les suivantes :

1. Un questionnaire administré aux répondantes régionales en périnatalité, qui nous a permis de rejoindre quatorze des quinze régions retenues, les régions nordiques (10, 17 et 18) n'étant pas visées par ce questionnaire.
2. Un questionnaire administré aux responsables ministériels, qui a été complété par six professionnels porteurs de dossiers liés à la périnatalité et révisé en juillet 2005.
3. Une collecte d'information auprès de personnes-clés d'autres ministères et organismes concernés se rapportant aux mesures inscrites dans la Politique (deux personnes-clés du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, une personne-clé du ministère de l'Éducation et une personne-clé de la Commission de la santé et de la sécurité du travail).
4. Les opinions recueillies, pendant la rencontre d'un groupe de discussion tenue le 22 avril 2004, auprès de huit des treize membres du comité responsable de l'élaboration de la Politique de 1993.
5. Une revue sommaire de diverses sources documentaires, incluant les rapports annuels du Ministère et des régies régionales ainsi que différents documents produits par le Ministère.
6. Les données statistiques fournies par le Service de la surveillance de l'état de santé de la Direction de santé publique, et les sites Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi que de l'Institut de la statistique du Québec.

Les questionnaires administrés aux répondantes régionales et ministérielles ainsi que la collecte d'information auprès des personnes-clés d'autres ministères visaient l'obtention d'information portant sur :

- les initiatives locales et régionales du ministère de la Santé et des Services sociaux et des autres ministères ou organismes implantées entre 1993 et 2003 et ayant eu un impact sur l'amélioration de la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés ainsi que sur les services et les

soins en périnatalité selon diverses caractéristiques (description de l'initiative, établissement responsable, partenaires, état d'avancement du dossier, durée de l'initiative, formation associée à l'initiative, financement, évaluation et appréciation qualitative de l'initiative);

- dans le cas des répondantes régionales et ministérielles uniquement, leur perception et leur représentation de 1) l'utilisation de la Politique de périnatalité comme outil pour orienter les réalisations et mobiliser les partenaires autour de l'amélioration de la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés; 2) des besoins en émergence depuis 1993; 3) des mesures, programmes ou services arrêtés ayant eu un effet sur la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés;
- pour les répondantes régionales seulement, la description des approches régionales utilisées pour offrir un continuum de services intégrés en matière de périnatalité.

Le groupe de discussion réunissant les membres du comité responsable de l'élaboration de la Politique de périnatalité de 1993 visait à mieux comprendre tant la façon dont s'est déroulée cette élaboration et la manière dont on avait prévu mettre en œuvre la Politique et procéder à son suivi que les facteurs contextuels qui ont entravé sa mise en œuvre et son suivi.

Enfin, l'information tirée de la documentation écrite a permis d'examiner l'intégration de la Politique de périnatalité de 1993 dans les plans, orientations ou lignes directrices des réseaux régionaux de santé et de services sociaux. Les données statistiques reçues ont été utilisées pour apprécier le degré d'atteinte de certains des objectifs visés par la Politique. L'ensemble de l'information a fait l'objet de synthèses descriptives et analytiques en vue d'apporter des éléments de réponse aux quatre grandes questions du bilan.

La documentation ministérielle, la synthèse des réponses des répondantes régionales et ministérielles à la question portant sur l'utilisation de la Politique de périnatalité de 1993 comme outil pour orienter les initiatives et mobiliser les partenaires, les données tirées de discussions avec certaines personnes-clés ainsi que l'information tirée du groupe de discussion ont été examinées pour procéder au bilan de la mise en œuvre de la Politique de périnatalité de 1993, soit pour atteindre le premier objectif général du bilan.

Pour permettre de saisir jusqu'à quel point les principales dimensions de la Politique de périnatalité de 1993 se sont intégrées dans la planification stratégique, tant aux paliers ministériel et régional que dans la planification des autres partenaires, on a examiné les rapports annuels des régies régionales ainsi que les rapports annuels du Ministère en cherchant à établir si des composantes de la Politique de périnatalité s'y retrouvaient. De plus, on a analysé les initiatives nationales, régionales et locales identifiées par les répondantes ministérielles et régionales et l'information recueillie auprès de personnes-clés d'autres ministères et organismes concernés se rapportant aux mesures inscrites dans la Politique de périnatalité dans le but d'atteindre le second objectif général du bilan, soit de faire le bilan de l'implantation de la Politique de périnatalité.

Plusieurs actions concomitantes de la Politique de périnatalité relevaient de la responsabilité du Ministère. Pour connaître l'avancement des travaux relatifs à ces actions, on a interrogé les responsables ministériels de ces divers dossiers. L'information ainsi recueillie a permis de dresser un bilan descriptif de l'actualisation de ces actions et d'atteindre le troisième objectif général du bilan.

Enfin, les données statistiques reçues du Service de surveillance de l'état de santé ainsi que les données figurant sur les sites Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux et de l'Institut de la statistique du Québec ont permis de déterminer si les objectifs établis dans la Politique de périnatalité de 1993 avaient été atteints ou non.

Ces quatre objectifs généraux structurent la présentation du bilan. Nous avons choisi de présenter d'abord les résultats portant sur l'atteinte des objectifs de la Politique de périnatalité pour ensuite présenter les dimensions du bilan. En procédant ainsi, nous espérons éclairer, bien que partiellement, les lecteurs sur la question de savoir si les objectifs de la Politique de périnatalité ont été atteints ou non.

4. Dans quelle mesure les neuf objectifs de la Politique de périnatalité ont-ils été atteints (bilan d'impact)?

On peut difficilement faire l'économie d'une courte mise en contexte dans le bilan de l'impact d'une politique dont la période d'application couvre une décennie. Durant ces dix années, divers événements ont influencé les conditions permettant une mise en œuvre réussie et une application efficace de la Politique. Le travail fait au cours de l'évaluation de la Politique de la santé et du bien-être[1] a permis de constater que des conditions adverses étaient présentes durant cette période; ces conditions ont certainement tout autant influencé la mise en œuvre et l'application de la Politique de périnatalité de 1993 de même que l'adhésion à cette politique. Parmi ces conditions, on retrouve la réforme du système de santé et la transformation du réseau ainsi que la recherche de l'équilibre des finances publiques.

Le projet de réforme amorcé en 1991 visait à mieux répondre aux besoins de la population en renvoyant aux paliers local et régional les responsabilités et les moyens à l'égard de la population d'un territoire donné, et en réorganisant le système pour offrir des services davantage intégrés, continus et complémentaires. Cette réforme proposait par ailleurs de modifier les pratiques hospitalières en mettant à profit le développement des technologies et l'évolution des connaissances, notamment par la diminution du recours aux services spécialisés, la réduction des taux d'hospitalisation et la durée des séjours hospitaliers. Les ressources ainsi dégagées devaient être redirigées vers les services ambulatoires et les services à domicile. C'est ce qu'il fut convenu d'appeler par la suite « le virage ambulatoire ».

Par ailleurs, dès 1993, c'est sous le thème du Défi Qualité-Performance que le Ministère et son réseau ont dû commencer à planifier un accroissement draconien de la performance du système afin de contribuer à l'équilibre des finances publiques du Québec. Le cadre budgétaire dans lequel le réseau a dû manœuvrer comportait un objectif global de rationalisation d'environ 750 millions de dollars à réaliser sur trois ans (1994-1997). Aucun nouveau développement budgétaire ne surviendra avant 1998. C'est dans ce contexte que chacune des régies régionales devait élaborer un plan triennal de transformation du système de santé et de services sociaux pour la période 1995-1998. Ce contexte budgétaire a entraîné la suppression de nombreux services ou leur réorganisation à partir de ressources humaines et financières réduites.

À la suite des plans de transformation sont venus les plans de consolidation 1999-2002, dont la réalisation fut encadrée cette fois par des ententes de gestion. Ces nouveaux plans triennaux, marqués par la fin des compressions budgétaires, devaient permettre au réseau de consolider les transformations effectuées au cours des années précédentes. Enfin, en juin 2001, l'adoption de nouvelles dispositions législatives a

1. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La Politique de la santé et du bien-être : une évaluation de sa mise en œuvre et de ses retombées sur l'action du système sociosanitaire québécois de 1992 à 2002*, Québec, Le Ministère, Service de l'évaluation, 2004.

apporté des changements majeurs à la gouvernance du système[2] en modifiant de nouveau les fonctions des régies régionales et de différentes instances du réseau et en leur appliquant des mécanismes de reddition de comptes inspirés de ceux qu'avait fait naître la réforme de l'administration gouvernementale[3].

Ces conditions ont très certainement influencé l'atteinte ou non des objectifs établis dans la Politique de périnatalité en 1993.

Première orientation : *VALORISER LE FAIT DE DEVENIR ET D'ÊTRE PARENTS*

Objectif 1 : *Centrer le système de services de santé et de services sociaux en périnatalité sur les besoins de soutien continu des femmes enceintes, des mères, des pères et des bébés, en fonction de leurs potentialités, de leurs attentes et de leurs particularités.*

On trouve plusieurs dimensions dans cette proposition. Chacune sera examinée séparément avant que nous concluions sur le tout.

« Centrer le système de services de santé et de services sociaux en périnatalité… »

Selon la Politique de périnatalité, centrer les services de santé et les services sociaux doit permettre la valorisation du fait de devenir et d'être parents. Cette valorisation passe par la reconnaissance de la capacité des parents de mettre au monde un enfant et d'en prendre soin, mais aussi par la reconnaissance sociale du besoin d'être reconnus et soutenus dans son rôle de parent. Pour cela, tous les parents doivent avoir accès à des soins de santé, à de l'information, à des conseils, à du soutien et à de l'entraide.

On trouve relativement peu d'actions *ministérielles* visant précisément à centrer les services à la clientèle universelle de façon cohérente :

- la plupart des actions ministérielles nommées (programme de congé précoce, services de sage-femme, soutien à l'allaitement et Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance[4]) semblent avoir peu de liens entre elles et présentent même parfois des aspects contradictoires (p. ex. : le programme de congé précoce après l'accouchement laisse peu de temps à l'enseignement et à la réduction des difficultés associées à l'allaitement);

2. Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, adoptée le 21 juin 2001.
3. Loi sur l'administration publique, adoptée le 25 mai 2000.
4. Les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité sont le résultat de l'intégration de trois programmes en 2004, soit : Naître égaux – Grandir en santé, le Programme de soutien aux jeunes parents et les activités de soutien éducatif précoce. Dans le texte qui suit, ces trois programmes sont désignés comme les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance. Lorsque c'est approprié, des précisions sont faites (volet Soutien aux jeunes parents ou volet Familles vivant en situation d'extrême pauvreté »).

- on constate qu'il y a eu une amorce de continuité des services par la prise en charge de la responsabilité des services et soins postnatals immédiats (48-72 heures après l'accouchement) par les CLSC lors de l'implantation du congé précoce, mais cette continuité est réduite ou non existante après le contact initial avec les clientèles non vulnérables;
- on remarque qu'un programme (Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance) vise à centrer le système sur les besoins de soutien continu des parents, mais cible uniquement les clientèles présentant des risques élevés à cause de leur âge ou de leur situation économique et sociale;
- dans les régions, les actions ont été nombreuses et diversifiées. Elles ont surtout visé à combler des besoins particuliers et se sont globalement soldées par une diminution des services à la clientèle universelle au profit de la réponse aux besoins des clientèles particulières ou vulnérables.

« … sur les besoins de soutien continu des femmes enceintes, des mères, des pères et des bébés… »

On pourrait dire, pour faire image, que, dans un contexte de rareté des ressources humaines et financières, le système s'est beaucoup centré sur ses propres besoins :

- l'implantation du congé précoce a drainé beaucoup d'énergie et a certes conduit les services de santé à examiner leurs pratiques dans la perspective de l'impact sur la santé des mères et des nourrissons, mais aussi dans la perspective de l'impact sur l'organisation des services;
- les secteurs qui rendent des services de première ligne aux familles avec un nouveau-né se sont retrouvés avec un accroissement de leur tâche sans que les ressources nécessaires soient ajoutées;
- divers programmes ont souffert de l'implantation du congé précoce, dont les programmes qui exigent des ressources importantes tels les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance, volet Familles vivant en situation d'extrême pauvreté;
- dans les régions, les besoins des familles ont été pris en compte essentiellement s'il s'agissait de besoins particuliers. Une exception cependant sur le plan hospitalier : des efforts importants ont été faits pour l'implantation de la chambre des naissances et de la cohabitation mère-enfant dans la plupart des régions.

« en fonction de leurs potentialités, de leurs attentes et de leurs particularités. »

- Peu d'actions ont été menées pour rejoindre les familles, déterminer leurs besoins et attentes et trouver les manières efficaces d'y répondre, à l'exception des programmes qui visent des clientèles très ciblées et qui présentent des problèmes particuliers (telles celles rejointes par les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance, les services aux femmes enceintes présentant des risques élevés de donner naissance à un enfant prématuré ou les services visant les enfants nés avec certaines pathologies).

Que penser de l'atteinte de cet objectif dix ans plus tard?

En premier lieu, il faut souligner que cet objectif est toujours d'actualité, sinon plus encore que par le passé. On constate que le terrain de la périnatalité n'a pas été occupé de façon cohérente et efficace durant les dix dernières années. L'objectif établi en 1993 de centrer le système de santé et de services sociaux sur les besoins des familles selon leur potentiel n'a pas été atteint. L'orientation « Valoriser le fait de devenir et d'être parents » n'a pas occupé une place concrète dans les préoccupations ministérielles pour la clientèle requérant des services universels. De plus, on ne constate pas une mise en œuvre réfléchie de la Politique, mais plutôt le développement de « parties » de la Politique sans trop de préoccupations à l'égard des autres « parties ».

Il faut, en plus du contexte organisationnel, tenir compte des changements intervenus sur le plan social. Ainsi, deux courants principaux, parfois opposés, se partagent l'espace social de la périnatalité :

- d'une part, la science ainsi que les technologies médicales et pharmacologiques occupent un terrain de plus en plus grand sur les plans socioéconomique (ressources humaines et matérielles investies dans les techniques et les immobilisations) et symbolique (visibilité et représentations publiques quant à la capacité à traiter efficacement de plus en plus de conditions médicales extrêmes ou chroniques);
- d'autre part, l'humanisation des soins (moins d'interventions médicales durant la grossesse et à l'accouchement, choix éclairé, contrôle de la douleur, allaitement, soutien aux familles, choix de l'intervenant) relève plus de la sphère privée des choix individuels et ne bénéficie pas de la même visibilité ni de la même reconnaissance sociopolitique que les techniques issues des sciences médicales.

Ces deux courants occupent le même espace social, et le partage est inégal en matière de représentations symboliques et de ressources humaines et financières.

Objectif 2 : *Faciliter l'exercice des responsabilités maternelles et paternelles par la contribution de l'ensemble des secteurs engagés auprès des familles et des enfants.*

On constate l'amorce d'un continuum de services :

- qui n'a pas été explicitement soutenu par le Ministère (à l'exception de l'étape du congé précoce);
- dont l'intégration structurelle et fonctionnelle varie beaucoup selon les régions;
- dont la définition (représentation et compréhension) fluctue régionalement;
- qui vise essentiellement les clientèles vivant en contexte de vulnérabilité.

Il ne semble pas y avoir eu de gains significatifs sur ce plan pour les familles et les enfants ne vivant pas en contexte de vulnérabilité.

Deuxième orientation : *RÉDUIRE LES PROBLÈMES ET LES ÉCARTS DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE*

Objectif 3 : *Diminuer à moins de 5 % le taux de naissance prématurée dans toutes les régions du Québec (6,7 % en 1991).*

Cet objectif n'est pas atteint. Le taux de naissance prématurée en 2003 était de 7,8 %, ce qui représente une augmentation des naissances prématurées depuis 1991.

Objectif 4 : *Diminuer à moins de 4 % le taux de naissance de poids inférieur à 2 500 grammes dans toutes les régions du Québec (5,8 % en 1991).*

Cet objectif n'est pas atteint. Le taux d'insuffisance de poids à la naissance est demeuré relativement stable entre 1991 et 2003; il était de 5,7 % en 2003.

Objectif 5 : *Diminuer les risques de donner naissance à un enfant présentant de graves anomalies congénitales, ainsi que l'effet de ces anomalies sur la santé de l'enfant, sa qualité de vie et celle de sa famille.*

Les résultats liés à cet objectif sont à la fois bons et mauvais. Ainsi, on constate à la fois une réduction des anomalies congénitales du tube neural et une augmentation d'autres types d'anomalies congénitales. En ce qui concerne l'effet de ces anomalies sur la santé de l'enfant, sa qualité de vie et celle de sa famille, il n'existe aucune information.

Objectif 6 : *Réduire l'incidence et les conséquences de l'abus et de la négligence à l'égard des enfants; celles de la violence conjugale sur la famille.*

Nous n'avons pas d'information concernant l'atteinte de cet objectif.

Objectif 7 : *Réduire à moins de 15 pour 1 000 le taux de grossesse chez les adolescentes âgées de 17 ans et moins (18,8 pour 1 000 en 1990).*

Les données statistiques figurant sur le site de l'Institut de la statistique du Québec permettent de constater que le taux de fécondité des jeunes femmes de 17 ans et moins est en baisse constante depuis 1997. Cet objectif a été atteint depuis quelques années déjà.

Objectif 8 : *Diminuer les taux d'interventions obstétricales dans l'ensemble du Québec et dans chacune de ses régions.*

Principalement, les objectifs étaient de diminuer le taux de césarienne à une valeur de 12 % à 15 % et d'épisiotomie à 20 %, et d'augmenter le recours à l'accouchement vaginal après une césarienne (AVAC) pour toutes les femmes pour qui c'était possible.

Les résultats à l'égard de cet objectif sont plus ou moins atteints.

Objet	% en 1990-1991	Objectif 2003	% en 2001	Atteinte des objectifs
Réduction du taux de césarienne	17,7 %	12 à 15 %	18,5 %	Non, en croissance
Réduction du taux d'épisiotomie	59,1 %	20 %	29,1 %	Non, mais réduction constante depuis 1982
Augmentation du taux d'AVAC	22,5 %	Augmenter au delà de 22,5 %	33,7 %	En augmentation jusqu'en 1997-1998 (38,5 %), et en réduction depuis

On constate donc que la plupart des objectifs liés à cette orientation n'ont pas été atteints. La modification de la structure d'âge de la reproduction (âge moyen de la primipare plus élevé, augmentation des grossesses après 35 ans, accouchement prématuré iatrogène), l'avancement des connaissances et des techniques médicales (remise en question de la sûreté de l'AVAC) ainsi que le recours croissant à des méthodes reproductives faisant appel à des techniques récentes modifient les attentes que l'on aurait pu avoir au regard des effets de la Politique de périnatalité tant sur le plan de la santé infantile et maternelle que des pratiques obstétricales.

Troisième orientation : *S'ATTAQUER AUX CONSÉQUENCES DE LA PAUVRETÉ SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE*

Objectif 9 : *Diminuer les conséquences de la pauvreté sur la santé et le bien-être des femmes enceintes et des familles avec un nourrisson.*

Des efforts ont été faits par les régions et le Ministère en vue d'atteindre cet objectif, particulièrement en instaurant des mesures associées aux objectifs 1 et 2, dans le cadre de la mise en œuvre des Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance. Le système de santé et de services sociaux (particulièrement les CLSC) a été mobilisé autour d'objectifs de soutien continu par l'ensemble des secteurs engagés auprès des familles et des enfants reconnus comme vivant en situation de vulnérabilité (sous-scolarisation et extrême pauvreté). Cette mobilisation vise aussi à faciliter l'exercice des responsabilités maternelles et paternelles.

Par ailleurs, des mesures gouvernementales visant à amoindrir les conséquences de la pauvreté sur la santé et le bien-être des femmes enceintes et des familles avec un nourrisson et recevant des prestations d'aide sociale ont été adoptées durant la période. C'est le cas de la prestation spéciale de grossesse, de la prestation spéciale d'allaitement, de la prestation spéciale de soutien à l'achat de préparations lactées pour les enfants âgés de moins de neuf mois, du programme Ma place au soleil (programme d'accès aux études pour les jeunes femmes enceintes et les jeunes mères) ainsi que de la mesure financière spéciale pour les mineures enceintes.

5. Jusqu'à quel point les différents partenaires ont-ils adhéré aux voies d'action (bilan de la mise en œuvre)?

Cette question renvoyait à deux situations bien différentes : Quelles actions le ministère de la Santé et des Services sociaux a-t-il accomplies en vue de faire connaître la Politique de périnatalité de 1993, d'assurer sa mise en œuvre ainsi que son suivi? Comment cette politique a-t-elle été reçue dans les régions et a-t-elle permis de mobiliser les milieux et d'orienter les établissements de santé dans la direction souhaitée dans la Politique?

La Politique de périnatalité de 1993 n'a pas fait l'objet d'un processus formel de mise en œuvre. Un des objectifs du bilan a donc été, en quelque sorte, de tenter de reconstituer la chronologie sommaire des efforts qui auraient pu conduire à sa mise en œuvre et à son suivi. Pour ce faire, on a examiné l'information sur le suivi ministériel administratif (impliquant les directions ministérielles interrogées) et les interventions qui ont été faites pour que le Ministère s'occupe du suivi. Toutefois, la Politique de périnatalité a cheminé dans les régions, où elle a permis de mobiliser et d'orienter les actions des établissements du réseau des services de santé et des services sociaux.

Lors du lancement de la Politique de périnatalité en 1993, certains éléments de mise en œuvre ont été précisés

Pour assurer la mise en œuvre de la Politique, le ministre mentionnait, lors de son lancement, qu'elle devait s'inscrire en phase avec d'autres politiques ministérielles :

> *Trois (3) orientations et neuf (9) objectifs ont été retenus en continuité avec la Politique de la santé et du bien-être, le plan d'action ministériel Maintenant et pour l'avenir… la jeunesse, les orientations ministérielles en matière de condition féminine, les travaux en cours dans les domaines de la planification des naissances, de la néonatalogie et de la génétique humaine et avec l'Énoncé gouvernemental en matière de politique familiale*[5].

À la même occasion, le ministre a ajouté que, pour assurer l'implantation de la Politique, une réallocation de ressources s'imposait :

> *Le ministre s'engage à veiller à l'atteinte des résultats, tout en précisant que le virage proposé par la Politique nécessitera des efforts de réallocation de ressources qui devraient, entre autres, favoriser une plus grande équité interrégionale*[6].

---

5. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de périnatalité : 3 orientations, 9 objectifs*, Québec, Le Ministère, Cabinet du ministre, 25 mai 1993, p. 2. (Communiqué n° 3).
6. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de périnatalité : des voies d'action prioritaires sont retenues pour réaliser les neuf objectifs*, Québec, Le Ministère, Cabinet du ministre, 25 mai 1993, p. 2. (Communiqué n° 4).

Un plan de mise en œuvre est proposé mais non adopté

En janvier 1994, le Service des politiques et des orientations a élaboré une proposition de plan de mise en œuvre de la Politique de périnatalité[7].

Pour actualiser les différentes mesures de la Politique de périnatalité, six leviers d'action étaient précisés, soit :

- la concertation interministérielle;
- l'élaboration de plans régionaux d'organisation de services;
- la création d'un groupe-conseil pour le suivi de la Politique de périnatalité;
- l'élaboration d'un programme-clientèle « Périnatalité et santé reproductive »;
- l'élaboration du programme provincial de santé publique Famille-Enfance-Jeunesse;
- la sensibilisation et la formation des acteurs.

Les principaux acteurs en dehors du ministère de la Santé et des Services sociaux étaient également nommés. Les partenaires gouvernementaux et organismes étaient le ministère de l'Éducation, l'Office des services de garde à l'enfance, la Commission de la santé et de la sécurité du travail, le ministère du Travail, le ministère du Conseil exécutif et le ministère de la Main d'œuvre, de la Sécurité du revenu et de la Formation professionnelle. Les régies régionales de la santé et des services sociaux étaient mises à contribution pour l'élaboration des plans régionaux de services, en concertation avec les partenaires en périnatalité. Au ministère de la Santé et des Services sociaux, différentes directions générales étaient appelées à contribuer à l'actualisation de la Politique, plus particulièrement les directions générales de la planification et de l'évaluation, des programmes, de la santé publique, des relations professionnelles et de la coordination régionale.

La Politique de périnatalité doit s'inscrire dans le mouvement de régionalisation du réseau : les attentes signifiées aux régies régionales

Bien que le Plan de mise en œuvre n'ait pas été opérationnalisé, le Ministère est demeuré préoccupé par l'actualisation de la Politique. Ainsi, en 1995, il a précisé que l'actualisation de la Politique de périnatalité devait s'inscrire dans le mouvement de régionalisation du réseau, soit dans les plans d'action régionaux donnant suite à la Politique de la santé et du bien-être ainsi que dans les plans régionaux de transformation du réseau.

7. SERVICE DES POLITIQUES ET DES ORIENTATIONS, *Plan de mise en œuvre de la Politique de périnatalité – Proposition*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification, Direction générale de la planification et de l'évaluation, janvier 1994, 26 p. [Document non publié].

Dans un relevé effectué lors de l'évaluation de la Politique de la santé et du bien-être[8], on constate que les naissances prématurées et de faible poids ont été retenues comme cibles prioritaires, dans leur plan d'action régional, par huit régions. Par ailleurs, c'est dans le contexte de la transformation du réseau (1995) que s'est amorcé, entre autres, le virage ambulatoire qui visait notamment à réduire la durée des séjours dans les centres hospitaliers. C'est à cette occasion que plusieurs hôpitaux québécois ont réduit la durée de séjour après un accouchement et que s'est instauré, dans plusieurs d'entre eux, le programme de congé précoce en périnatalité.

Le Plan de mise en œuvre, même s'il ne semble pas avoir été officialisé, a aussi servi de référence par la suite pour dresser les états de situation des suivis donnés à la Politique.

L'intervention du Regroupement Naissance-Renaissance pour relancer le processus de mise en œuvre au Ministère

Formé en 1977 et juridiquement constitué en 1980, le regroupement provincial Naissance-Renaissance rassemble plus d'une trentaine de groupes qui travaillent à l'humanisation de la naissance. En prévision d'une rencontre avec ce regroupement, en 1995, le Ministère a dressé un état de situation des suites données aux mesures préconisées dans les voies d'action prioritaires[9].

Cet état de situation permet de connaître les initiatives ministérielles ou soutenues par le Ministère en relation avec la périnatalité qui avaient été prises, mais ne fait pas état de l'atteinte des objectifs de la Politique. Les mesures préconisées et les budgets accordés recensés dans l'état de situation semblent cependant découler des attentes signifiées dans la Politique relativement à chacune des voies d'action prioritaires; du moins l'état de situation traduit-il bien cet état de fait. Ainsi des associations avec différents ministères et organismes (ministère de l'Éducation, Office des services de garde, Commission de la santé et de la sécurité du travail, Sécurité du revenu, organismes communautaires) ont été établies pour assurer un environnement favorable aux futurs parents et à leur famille. Pour soutenir les régies régionales dans la consolidation et l'implantation de certaines activités de première ligne, on a alloué des budgets notamment par l'intermédiaire du Plan d'action jeunesse et dans le cadre du Programme d'action communautaire pour les enfants. On a aussi démarré, à titre de projets pilotes, les centres péri-ressources en économie sociale. Certaines approches novatrices souhaitées par la Politique de périnatalité ont été également développées, soit le programme Naître égaux – Grandir en santé ainsi que l'expérimentation de la pratique sage-femme. Pour soutenir l'intervention, ce sont particulièrement des activités de développement des ressources humaines associées au programme Naître Égaux – Grandir en santé qui ont été entreprises. Des projets de recherche, dont certains plus axés sur la production d'outils, étaient également en développement.

---

8. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La Politique de la santé et du bien-être : une évaluation de sa mise en œuvre et de ses retombées sur l'action du système sociosanitaire québécois de 1992 à 2002*, Québec, Le Ministère, 2004, p. 59.
9. Michèle MOREAU, *État de situation des suivis donnés à la Politique de périnatalité*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'adaptation sociale, Programme Famille-Enfance-Jeunesse, 21 avril 1995, 6 p.

L'implication des directions générales du Ministère

En 1996, toujours à la suite d'échanges avec le Regroupement Naissance-Renaissance, le Ministère a fait part de son intention de créer un groupe-conseil pour l'actualisation de la Politique. Certaines directions générales du Ministère ont alors été mises à contribution pour renforcer le processus de suivi de la Politique de périnatalité : la Direction générale de la santé publique devait assumer la responsabilité du suivi du dossier, la Direction générale de la coordination régionale devait servir d'interface entre les régies régionales et les établissements, et la Direction générale de la planification et de l'évaluation devait poursuivre des travaux sur la pratique sage-femme, le virage ambulatoire en périnatalité, la médecine génétique et la santé reproductive. Cependant on ne retrouve pas d'écrits (comptes rendus de rencontres par exemple) permettant de mieux caractériser ou d'officialiser les activités de ce groupe-conseil.

Un second état de situation[10] a été produit par la Direction de santé publique, en 1998, à la suite d'une demande du cabinet du sous-ministre. Présenté de façon similaire, il constitue une mise à jour de celui produit antérieurement et fait particulièrement état soit de l'ajout de nouvelles mesures (p. ex. : centres de la petite enfance, programme Pour une maternité sans danger), soit de certains budgets consentis dans les secteurs (organismes communautaires familiaux, service téléphonique 24/7) ayant un lien avec la périnatalité. Par ailleurs, parmi les travaux ministériels, on nomme notamment l'évaluation de l'expérimentation de la pratique sage-femme ainsi que la publication des orientations ministérielles en matière de planification des naissances.

La Politique de périnatalité de 1993 : un outil de référence pour mobiliser et orienter les établissements du réseau de la santé et des services sociaux

Il semble bien que, même sans plan de mise en œuvre, la Politique de périnatalité de 1993 ait quand même été utilisée tant sur le plan régional que ministériel. L'analyse des réponses au questionnaire administré aux répondantes régionales ainsi qu'à certains porteurs de dossiers liés à la périnatalité au Ministère apporte des renseignements supplémentaires qui permettent de mieux décrire l'influence que cette politique a pu avoir dans leur milieu.

Ainsi, les répondantes disent qu'elle a d'abord été un « outil de référence » pour un grand nombre d'entre elles. Elle aurait été, dès les premières années, un excellent « prétexte » pour mobiliser les intervenants, tracer de grandes orientations et guider l'implantation de programmes et le développement des services. Mais l'absence de processus de mise en œuvre et de suivi a fait en sorte que les ressources nécessaires pour atteindre les objectifs de la Politique, tant humaines que financières, n'ont pas été allouées.

10. Sonia POULIN, *État de situation des suivis donnés à la Politique de périnatalité*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de santé publique, Prévention en santé et bien-être, mise à jour du 3 novembre 1998, 9 p.

Du côté ministériel, la Politique semble avoir donné une légitimité et une visibilité à certains dossiers et s'est traduite par des actions concrètes tels la création ou le renforcement de programmes ainsi que par l'ajout de ressources communautaires en périnatalité.

Les membres du comité d'orientation[11] créé en 2004 dans le contexte des travaux de la mise à jour puis de l'élaboration de la Politique de périnatalité, ont également souligné que la Politique a très souvent servi de base aux politiques et aux actions instaurées et défendues par leur établissement ou leur regroupement. Ils ont signalé également que la Politique véhicule une vision de la périnatalité qui est largement partagée tant dans le réseau public que dans le réseau communautaire et qui, encore maintenant, oriente les propositions, actions et activités liées à la périnatalité. Cette politique, selon eux, a entraîné une mobilisation des établissements, organismes et acteurs autour des familles et des jeunes enfants en général et, plus particulièrement, autour des familles et enfants à risque, et a soulevé la passion des gens qui y croient.

11. Comité composé de personnes représentant le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, les agences de la santé et des services sociaux, différentes associations, certains ordres professionnels, les groupes communautaires ainsi que le ministère de la Santé et des Services sociaux.

6. Comment la Politique de périnatalité s'est-elle intégrée dans la planification stratégique de chacun des acteurs (bilan de l'implantation)?

S'il faut bien reconnaître que le soutien ministériel à la mise en œuvre de la Politique de périnatalité n'a pas été tout à fait suffisant, on doit cependant souligner l'importance de plusieurs acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires dans l'implantation des mesures prévues dans la Politique. Ainsi, des organismes ou ministères, ciblés comme partenaires privilégiés, ont repris certaines des mesures proposées dans la Politique dans des actions qui leur étaient propres ou en instaurant des programmes relevant de leur responsabilité, soulignant du même souffle leur intérêt pour ces dimensions de la Politique.

Une alliée depuis plus de vingt ans : l'Association de santé publique du Québec - volet périnatalité

Les activités de l'Association de santé publique du Québec ont contribué à mobiliser et à soutenir les différents partenaires en périnatalité. L'Association a ainsi facilité la poursuite des réflexions pour améliorer les conditions entourant la grossesse et l'accouchement : d'abord par l'organisation, avec ses partenaires, des colloques régionaux *Accoucher… ou se faire accoucher?* en 1980, et par les journées annuelles de périnatalité (mieux connues sous le nom de JAP) tenues dans différentes régions du Québec de 1995 à 2002.

Un suivi en matière de condition féminine

Dans le Programme d'action 1997-2000 pour toutes les Québécoises produit par le Secrétariat à la condition féminine, deux actions sous la responsabilité du ministère de la Santé et des Services sociaux sont liées à la périnatalité et mettent à contribution les régies régionales :

- *Énoncer des orientations ministérielles pour l'établissement des pratiques et des protocoles dans le cadre du séjour en périnatalité-obstétrique et du suivi postnatal.*
- *Introduire, dans le réseau des services sociosanitaires, la pratique autonome des sages-femmes et l'intégrer dans les services de première ligne et dans le continuum de services périnataux*[12].

12. SECRÉTARIAT À LA CONDITION FÉMININE, *Un avenir à partager… La Politique en matière de condition féminine. Programme d'action 1997-2000 pour toutes les Québécoises*, Québec, Gouvernement du Québec, 1997, p. 72.

Un suivi dans les Priorités nationales de santé publique 1997-2002

Dans les Priorités nationales de santé publique 1997-2002[13], la périnatalité est abordée sous le thème du développement et de l'adaptation sociale des enfants et des jeunes. La prématurité, les grossesses chez les adolescentes, la pauvreté, la diminution de l'allaitement maternel et la violence conjugale sont désignées comme autant de facteurs rendant les enfants plus vulnérables. Ainsi, plusieurs des actions à accomplir dans le cadre des orientations préconisées par les Priorités nationales de santé publique 1997-2002 sont tirées de la Politique de périnatalité, notamment l'instauration d'actions intersectorielles pour lutter contre l'appauvrissement des individus et des collectivités, l'implantation de programmes intégrés de promotion de la santé et de prévention en périnatalité auprès des populations vulnérables ainsi que l'instauration, sur les plans national, régional et local, d'interventions pour favoriser l'allaitement maternel.

La mobilisation des autres partenaires : peu documentée au Ministère mais semble avoir eu des suites

Dans les documents consultés, on ne retrouve pas d'information sur d'éventuelles rencontres ou correspondances incitant les différents partenaires désignés dans la Politique de 1993 (notamment le ministère de l'Éducation, l'Office des services de garde à l'enfance, la Commission de la santé et de la sécurité du travail, le ministère du Travail, le ministère du Conseil exécutif, le ministère de la Main d'œuvre, de la Sécurité du revenu et de la Formation professionnelle) à collaborer à l'instauration de certaines de ses mesures. Cependant, le bilan des réalisations (abordé plus loin) suggère, à tout le moins, que certains partenaires ont instauré des mesures qui s'inscrivent en continuité avec celles qui étaient proposées dans la Politique.

13. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, Québec, Le Ministère, 1997, p. 36-45.

7. Les réalisations ministérielles, régionales, des autres ministères et organismes ainsi que les activités des organismes subventionnaires et des universités pour favoriser la recherche en relation avec la Politique de périnatalité

Cette section du bilan s'attarde plus particulièrement aux diverses réalisations en périnatalité faites au Québec entre 1993 et 2003. Par « réalisations », on entend les divers programmes, mesures ou services développés durant cette période. Ces actions sont présentées selon qu'elles relèvent de la responsabilité ministérielle, régionale ou des partenaires désignés dans la Politique de périnatalité. Mentionnons que l'objet de cette section n'est pas de faire un relevé complet des réalisations, mais plutôt d'en faire une synthèse.

7.1 Les réalisations ministérielles

Comme il demeure difficile d'apprécier l'action ministérielle prévue par la Politique et reprise dans le Plan de mise en œuvre, le bilan des actions ministérielles a été produit à partir de travaux ministériels, en cours ou effectués ces dernières années, et pouvant être reconnus comme liés à la périnatalité. En l'occurrence, l'information recueillie a trait particulièrement à l'élaboration d'approches novatrices en périnatalité plutôt qu'à des actions ou à des mesures reconnues pour favoriser l'implantation de la Politique comme telle.

Les réalisations concernant la pratique des sages-femmes, le programme Naître égaux – Grandir en santé et l'allaitement maternel sont directement liées au contenu de la Politique de périnatalité de 1993. Le congé précoce et le Programme de soutien aux jeunes parents gravitent aussi autour de ce contenu.

Les renseignements suivants ont été recueillis auprès des responsables des dossiers au ministère de la Santé et des Services sociaux.

La pratique des sages-femmes

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi sur les sages-femmes en septembre 1999, plusieurs actions visant le développement des services de sage-femme et leur intégration aux services de périnatalité au Québec ont été entreprises par le Ministère. Ainsi, le Ministère a contribué à la création d'un programme de formation universitaire de premier cycle d'une durée de quatre ans donné par l'Université du Québec à Trois-Rivières, à la création d'un ordre professionnel à exercice exclusif pour les sages-femmes et à l'élaboration d'un plan de communication national visant à mieux faire connaître la profession et les services des sages-femmes.

Le dossier des sages-femmes au Québec évolue progressivement sous différents aspects, et les efforts récents sont visibles dans l'adoption en 2004 du règlement sur

l'accouchement à domicile et, depuis avril 2005, dans la couverture d'assurance responsabilité offerte aux sages-femmes.

Huit centres de santé et de services sociaux (CSSS) répartis dans sept régions du Québec offrent des services de sage-femme dans des maisons de naissance, soit à Montréal (CSSS de Côte-des-Neiges, Métro et Parc-Extension et CSSS de Pierrefonds et Lac Saint-Louis), en Chaudière-Appalaches (CSSS du Grand Littoral), dans le Bas-Saint-Laurent (Centre mitissien de santé et de services communautaires), en Estrie (CLSC de Sherbrooke et Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke), en Outaouais (CSSS de Gatineau), au Nunavik (Centre de santé Inuulitsivik) et, depuis octobre 2003, dans la Mauricie–Centre-du-Québec (CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska). Quelques régions ne peuvent satisfaire aux demandes de suivi de maternité qui leur sont adressées, notamment la région de Montréal.

Le Centre hospitalier de LaSalle, l'Hôtel-Dieu de Lévis et l'Hôpital général juif de Montréal ont conclu des ententes avec des maisons de naissance afin de permettre l'accouchement sous la responsabilité d'une sage-femme dans ces hôpitaux.

La consolidation de la place des services de sage-femme dans le réseau des services de périnatalité et les ententes pour l'accouchement en centre hospitalier avec une sage-femme demeurent des dossiers importants. Ce type d'entente permet d'offrir un choix réel aux femmes quant au lieu d'accouchement avec le professionnel souhaité.

L'allaitement maternel

Le Ministère a fait part de sa volonté d'optimiser le soutien donné aux parents et aux enfants concernant l'allaitement maternel au Québec dans différents documents ministériels : *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*[14], *L'allaitement maternel au Québec : lignes directrices*[15] ainsi que, plus récemment, *Programme national de santé publique 2003-2012*[16].

Créé en 2002, le Comité québécois en allaitement, composé des principaux partenaires dans le réseau (agences régionales, associations d'établissements, ordres professionnels, groupes d'entraide, experts), est soutenu par la Table de consultation en allaitement (composée principalement des répondantes régionales en allaitement et de quelques autres partenaires). Il assure la mise en œuvre des lignes directrices et soutient les régions dans leurs efforts d'implantation de l'Initiative Ami des bébés (IAB). Plusieurs formations ont été données aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux afin de mieux protéger, soutenir et promouvoir l'allaitement maternel.

De nombreuses régies régionales (appelées Agences depuis 2004) ont été actives dans la promotion, la protection et le soutien de l'allaitement maternel au cours des dix

14. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, Québec, Le Ministère, 1997.
15. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'allaitement maternel au Québec : lignes directrices*, Québec, Le Ministère, 2001.
16. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Le Ministère, 2003, 40 p.

dernières années. L'allaitement maternel est devenu une préoccupation importante pour les intervenantes de la plupart des régions, et les lignes directrices en matière d'allaitement maternel ont suscité une grande mobilisation. À la suite de l'octroi du financement récurrent, des plans d'action régionaux en allaitement maternel ont été élaborés en 2002-2003.

L'attribution, en 1999, du titre « Hôpital Ami des bébés » à l'Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins, en Montérégie, en a fait le premier hôpital Ami des bébés au Canada. Par la suite, d'autres établissements ont été reconnus Amis des bébés en 2004. Il s'agit du Centre hospitalier de Saint-Eustache, du CLSC d'Argenteuil et de la Maison de naissance Mimosa. D'autres établissements sont en cheminement pour devenir Amis des bébés grâce au soutien des répondantes régionales.

Les groupes d'entraide à l'allaitement s'avèrent aussi des partenaires essentiels pour la protection, la promotion et le soutien de l'allaitement maternel. On souligne toutefois que l'arrivée des lignes directrices ministérielles a créé une hausse de la demande de ces services s'accompagnant à certains égards d'une augmentation de la charge de travail de ces groupes, sans qu'il y ait augmentation de leur financement.

Les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance : Naître égaux – Grandir en santé, Programme de soutien aux jeunes parents et soutien éducatif précoce

Les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité sont la résultante de la mise à jour de Naître égaux – Grandir en santé. Cette mise à jour s'est traduite par l'intégration de trois programmes, soit : Naître égaux – Grandir en santé, le Programme de soutien aux jeunes parents et les activités de soutien éducatif précoce.

Les bilans[17] effectués dans le cadre des Priorités nationales de santé publique ont montré une amélioration en ce qui concerne l'accessibilité à Naître égaux – Grandir en santé en CLSC. Toutefois, le déploiement du programme dans les régions demeure inégal, et les équipes de CLSC ne réussissent pas toujours à rejoindre, de façon satisfaisante, la clientèle visée ou encore à offrir l'intensité de service nécessaire, faute de financement.

Les résultats d'une étude[18] portant sur le volet prénatal parue en 2001 ont fait ressortir la gravité de la situation des participantes et la pertinence d'agir auprès de ces familles. L'étude a montré que le programme entraîne des gains importants pour les mères de milieu défavorisé, notamment sur le plan des symptômes dépressifs, de l'anémie

17. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus. Bilan 1 (1999), Bilan 2 (2000), Bilan 3 (2001), Bilan 4 (2002), Bilan 5 (2003).*
18. G. BOYER, J.-M. BRODEUR, B. THÉORÊT, L. SÉGUIN, M. PERREAULT, C. COLIN, D. BEAUREGARD et S. DE BLOIS (2001). *Étude des effets de la phase prénatale du programme Naître égaux – Grandir en santé*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé.

postnatale, de l'allaitement maternel et du soutien social, mais n'a pas d'effet sur l'insuffisance de poids à la naissance, tout comme les programmes similaires décrits dans la documentation et ayant fait l'objet d'une étude clinique randomisée. Les écrits scientifiques (particulièrement ceux de Olds) indiquent qu'à long terme ce type de service fait que les enfants des familles participantes commencent leur vie du bon pied, se développent mieux, vivent moins de situations d'abus et de négligence et moins d'échecs scolaires et de problèmes d'adaptation sociale, dont la grossesse chez les adolescentes.

La création du volet Soutien aux jeunes parents des Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance a été annoncée à la suite du Sommet du Québec et de la jeunesse en 2000-2001 avec pour objectif général de prévenir la reproduction du contexte de pauvreté et des facteurs de risque associés chez les parents de moins de 20 ans. Dans ce cadre, on a adopté en octobre 2002 une mesure élaborée et administrée par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale qui accorde une aide financière aux adolescentes enceintes en situation de dénuement et qui ne peuvent compter sur aucune autre ressource financière.

En 2003, le volet Soutien aux jeunes parents des Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance était en implantation dans l'ensemble du Québec, et son niveau d'implantation variait d'une région à l'autre. Une évaluation de ce volet des Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance, en cours, devrait permettre de statuer sur son efficacité dans quelques années.

Le programme de congé précoce

Pendant le virage ambulatoire en 1995, la grande majorité des hôpitaux québécois ont réduit la durée de séjour en milieu hospitalier après un accouchement. Cette réduction a donné lieu à l'instauration d'un programme de congé précoce dans la plupart des centres hospitaliers accoucheurs du Québec.

Le Ministère a produit en 1997-1998 le document de travail *Réorganisation des services dans le cadre d'un programme de congé précoce en périnatalité*[19] énonçant et expliquant les conditions essentielles de ce programme. Le *Bilan sur les programmes de congé précoce en périnatalité au Québec*[20] a suivi peu après. Ce dernier dressait le portrait de la situation quant aux soins offerts en périnatalité dans le contexte du virage ambulatoire. On y constatait que des disparités existaient encore entre les régions quant à l'offre de services adéquats pour assurer la sécurité de la mère et de l'enfant et que la coordination interétablissement et l'intégration des services sur le plan régional étaient encore à consolider pour favoriser l'organisation adéquate des services dans le contexte du congé précoce.

---

19. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Réorganisation des services dans le cadre d'un programme de congé précoce en périnatalité – Document de travail*, Québec, Le Ministère, 1998, 33 p. et annexes.
20. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Bilan sur les programmes de congé précoce en périnatalité au Québec – Document de travail*, Québec, Le Ministère, 1999.

En 1999-2000, afin de guider la création de programmes de congé précoce en périnatalité, le Ministère a publié, en collaboration avec des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, le document *Proposition d'organisation des services dans le cadre d'un programme de congé précoce en périnatalité*[21]. En plus d'énumérer les conditions essentielles à l'organisation d'un programme de congé précoce, ce document présente les services et les soins qui devraient être offerts à la mère et au bébé au cours des jours qui suivent leur départ du centre hospitalier.

Par la suite, différentes études ont été faites pour caractériser le suivi postnatal au Québec. Ainsi, le *Portrait de la situation dans les régions du Québec*[22], publié en octobre 2000, montre que trois modèles de suivi postnatal dans le contexte du congé précoce se dégagent, à savoir :

- le modèle centré sur le centre hospitalier, qui assure lui-même le suivi postnatal immédiat à domicile;
- le modèle centré sur la communauté, c'est-à-dire que le CLSC offre le service postnatal à domicile;
- le modèle mixte, qui fait en sorte que le centre hospitalier et le CLSC offrent le service en fonction des besoins de la clientèle et de la disponibilité des ressources.

Une étude[23] d'une équipe de chercheurs de l'Université de Montréal ayant pour objet d'évaluer l'effet des modalités de suivi postnatal sur la mère et le nouveau-né dans le contexte du congé précoce, menée sur l'île de Montréal entre 1998 et 2001, avait permis de dégager les faits suivants :

- *Le taux de réadmission et de visite à l'urgence de la mère (0,8 %) et du nouveau-né (2,3 %), pendant le premier mois post-partum, est comparable à ce que l'on retrouve dans les écrits pour une population équivalente.*
- *L'appel téléphonique à toutes les mères doit être maintenu mais il faut réduire le délai de l'appel. L'appel téléphonique précoce apparaît un moyen efficace de dépister les problèmes et sert à établir les priorités pour les visites à domicile.*
- *Les mères qui n'ont eu qu'un appel et qui n'ont pas eu de visite ou de rendez-vous estiment qu'elles n'ont pas reçu suffisamment de services postnatals.*

---

21. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Proposition d'organisation des services dans le cadre d'un programme de congé précoce en périnatalité*, Québec, Le Ministère, 1999, 47 p.
22. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Portrait de la situation dans les régions du Québec*, Québec, Le Ministère, 2000.
23. Danielle D'AMOUR et autres, *Évaluation de l'impact des modalités de suivi postnatal sur la mère et le nouveau-né dans le contexte du congé précoce en obstétrique*, Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Secteur santé publique, Faculté de médecine, Université de Montréal, 2001, 52 p.

- *Une intervention rapide dans les 72 heures suivant le congé (appel téléphonique, visite à domicile ou rendez-vous) a un impact positif sur l'état de santé mentale de la mère, un mois après l'accouchement.*
- *L'absence de complémentarité entre les CH et les CLSC diminue l'efficience du réseau.*
- *Le niveau d'implication des CLSC a un effet plus important sur l'accessibilité des services et sur la probabilité de continuer d'allaiter que celui des hôpitaux.*

Une autre étude (2003)[24], produite par ces mêmes chercheurs mais portant cette fois sur l'intégration des services de santé des différentes organisations de soins dans le domaine de la périnatalité dans quatre régions du Québec, arrive aux conclusions suivantes :

- *La capacité des professionnels à structurer une action collective ressort comme la variable la plus importante pour assurer la continuité des services.*
- *Les régions, affichant un degré de collaboration interorganisationnelle plus important, exercent nettement plus de leadership aux niveaux régional et local.*
- *Aucune des régions n'est vraiment arrivée à réconcilier les allégeances des différents acteurs.*
- *Des mécanismes doivent être mis en place pour que les professionnels des différentes organisations apprennent à se faire confiance.*
- *Les régions qui présentent la plus grande intensité de collaboration interorganisationnelle sont les plus performantes en matière de services et en termes de réactivité.*
- *L'intensité de la collaboration interorganisationnelle n'est pas liée à la santé de la mère et du nouveau-né.*
- *Le dédoublement des services est plus important dans les régions où il y a le plus de collaboration entre l'hôpital et le CLSC.*

24. Danielle D'AMOUR et autres, *Étude comparée de la collaboration interorganisationnelle et de ses effets : le cas des services en périnatalité*, Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Secteur santé publique, Faculté de médecine, en collaboration avec le Centre FERASI, Université de Montréal, 2003, 48 p.

7.2 Les réalisations régionales

En plus des réalisations régionales associées aux grands dossiers présentés précédemment, on constate que de nombreuses réalisations dans chacune des régions ont pu contribuer à améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés. L'objectif de cette section n'est pas de faire un bilan de l'état de la situation en périnatalité dans chaque région. En effet, les données obtenues et compilées portant sur les réalisations régionales ne tiennent pas compte de la situation initiale (avant 1993) dans les régions. Il s'agit plutôt de nommer les principales tendances trouvées dans les régions depuis 1993 en matière de services en périnatalité.

Il faut souligner que les « réalisations régionales » ne comprennent pas les actions régionales accomplies en regard des réalisations « ministérielles », bien que les régions aient été responsables des actions liées à ces dossiers. En définitive, le portrait que nous brossons est parcellaire.

On peut toutefois constater que deux grandes tendances, découlant des objectifs de la Politique de périnatalité, ont influé sur les réalisations en matière de services de périnatalité dans les régions. La ***première tendance*** touche les services « associés » (au regard du programme Naître égaux – Grandir en santé) élaborés autour des besoins des clientèles vulnérables dont fait largement état la Politique de périnatalité. Ainsi, on trouve, dans la plupart des régions, un mécanisme de recommandation Centre local d'emploi – CLSC pour les femmes enceintes et percevant des prestations de la Sécurité du revenu, certains types de rencontres prénatales en groupe (réservées aux jeunes de moins de 20 ans), des services visant le développement neurosensoriel, moteur ou langagier (stimulation précoce) des jeunes enfants, des services visant l'amélioration des compétences parentales, des services nutritionnels pour les femmes enceintes, un soutien à l'implantation de services communautaires tels les maisons des familles ou, de façon moins répandue, les centres de ressources périnatales, ainsi que des efforts particuliers pour créer des tables locales ou régionales de concertation en périnatalité regroupant de nombreux intervenants ou partenaires du milieu de la périnatalité. Dans certaines régions, des services de ce type ont aussi été conçus pour tenir compte des besoins particuliers des familles issues de milieux ethnoculturels divers. Pour la plupart, ces services sont maintenant intégrés ou associés aux Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance.

La ***seconde tendance*** concerne surtout la création du continuum de services qu'appelait déjà la Politique de périnatalité en 1993. Bien qu'il faille prendre en compte l'impact sur l'organisation et le développement des services de demandes ministérielles faites durant cette période, dont particulièrement l'influence du programme de congé précoce et des travaux sur l'allaitement, il semble assuré que la Politique de périnatalité a influencé les régions dans le sens du développement de la gamme de services afin d'améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés. Ce développement a été très varié et, sans aucun doute, conditionné par les conditions et les besoins différents, tant en matière de ressources humaines que financières, des régions. Dans la plupart de celles-ci, des initiatives ont permis de combler des besoins en matière de services ou d'organisation de services.

Ces initiatives s'ajoutent à ce qui existe et permettent d'assurer une meilleure prise en charge et un meilleur suivi des clientèles. Cependant, peu nombreuses sont les régions qui ont créé des réseaux intégrés de services en périnatalité qui permettent tant la coordination que la continuité informationnelle et d'approche durant toute la période définie comme périnatale. On constate cependant que, dans les centres de santé et de services sociaux issus de fusions d'établissements avant 2004, des initiatives ont été élaborées pour instaurer des réseaux intégrés comprenant les services de périnatalité de ces établissements fusionnés.

Dans ce qui suit, nous présentons certaines de ces initiatives selon la façon dont elles s'intègrent dans une perspective de continuum de services périnataux, c'est-à-dire en fonction des grandes divisions de la période périnatale : préconceptionnelle, prénatale, pernatale et postnatale. L'intérêt de cette présentation n'est pas de faire état de ce que chaque région a fait mais plutôt de montrer tant la diversité des initiatives et leur complémentarité avec les services généraux de première ligne que l'expérience différente de la grossesse, de l'accouchement et de la première année de vie de l'enfant qui est proposée.

Initiatives prenant en compte la période périnatale entière

Dans cette première catégorie, on retrouve deux types d'initiatives différentes : d'une part, celles des organismes (centres de ressources périnatales et maisons des familles) qui proposent une large gamme de services visant l'ensemble des femmes enceintes ou des parents de très jeunes enfants et, d'autre part, celles qui visent à favoriser sur le plan régional ou local une organisation des services plus harmonisée (tables de concertation en périnatalité, colloques régionaux en périnatalité), la complémentarité des services (comités de périnatalité, comités hospitaliers de périnatalité et de pédiatrie) ainsi que l'intégration des soins et des services offerts pour des pathologies particulières ou des réalités ethnoculturelles diverses.

Période préconceptionnelle

En dehors d'initiatives visant la planification des grossesses et la prévention des MTS chez les adolescents, on trouve relativement peu d'initiatives régionales ou locales visant cette période, ce qui est compréhensible compte tenu du fait que les actions prévues à cet égard font surtout partie des actions concomitantes de la Politique et que le Ministère avait une responsabilité particulière relativement à ces dossiers. Cependant, un centre hospitalier aurait mis sur pied un service de consultation génétique alors que d'autres établissements hospitaliers offrent des services de dépistage et de diagnostic, des services qui se continuent pendant le suivi à la naissance des nouveau-nés avec problèmes diagnostiqués.

Période prénatale

À l'égard de la période prénatale, on trouve un ensemble d'initiatives visant tant des dimensions humaines que la sécurité de la grossesse. Dans le premier groupe, on trouve les rencontres prénatales en individuel, en groupe, pour les primipares, pour les multipares et pour les pères, ainsi que des cours de yoga prénatal. Sur le plan de la sécurité, dans certaines régions, on a créé des cliniques antitabac, de suivi du diabète gestationnel, de santé dentaire maternelle ainsi que des cliniques GARE (grossesses à risques élevés) à domicile. On remarque aussi que certains CLSC ont élaboré un programme de suivi prénatal pour les femmes à risque de prématurité. Enfin, un outil utilisé dans certaines régions est très apprécié : l'avis de grossesse. Celui-ci permet de prendre contact avec toutes les femmes enceintes de la région, d'évaluer leurs besoins de services ainsi que de planifier l'organisation des ressources.

Période pernatale

La plupart des initiatives touchant la période pernatale tournent autour de la réorganisation de la façon dont se passe le séjour hospitalier des femmes qui accouchent à l'hôpital. Parmi celles-ci, on trouve la modification des lieux d'accouchement pour permettre l'accouchement dans un lieu plus agréable, la chambre de naissances, comprenant, dans certains centres hospitaliers, un bain à hydromassage, la possibilité de cohabitation mère-enfant dès la naissance de l'enfant ainsi que l'expérimentation de modes anesthésiques permettant à la parturiente de se déplacer durant le travail. Enfin, bien que leur impact dépasse la période pernatale, la construction et l'utilisation des centres (maisons) de naissance a modifié sensiblement l'expérience de la grossesse et de l'accouchement des femmes qui y ont eu accès.

Période postnatale

Concernant cette période, les initiatives instaurées dans les régions sont en relation avec le congé postnatal précoce et, pour plusieurs initiatives, en relation avec des problèmes de santé propres aux nouveau-nés. C'est particulièrement le cas de la prématurité, pour laquelle des services de soutien aux parents, de formation des intervenants, de soutien à l'allaitement, de stimulation précoce en néonatalogie, de congé précoce sécuritaire, de clinique neurodéveloppementale, de suivi à domicile et de sécurité des sièges d'enfant pour voiture ont été expérimentés dans certaines régions. Dans la même lignée, plusieurs services en relation avec le deuil périnatal ont été implantés dans les centres hospitaliers ou encore de l'aide financière a été accordée à des groupes visant le soutien des parents dans le deuil. Dans un centre hospitalier, on signale la formation d'une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs pédiatriques. Enfin, des initiatives de divers ordres ont aussi été implantées dans les régions : chambre d'accommodation pour les parents d'enfants hospitalisés à long terme, cliniques antitabac pour le maintien de l'arrêt du tabagisme, traitements de photothérapie à domicile, cliniques d'alimentation du bébé, cours de massage du nourrisson ainsi que cliniques sur l'installation sécuritaire des sièges d'enfant pour la voiture.

Diminutions ou arrêts de services en région et conséquences pour la clientèle

Certaines actions ou mesures ont été arrêtées depuis 1993, ce qui a entraîné une réduction de la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés ou une réduction du soutien aux familles.

Bien que la question concernât les services arrêtés depuis 1993, les répondantes ont signalé les arrêts les plus récents. En effet, à l'exception de deux services arrêtés en 1986 et en 1996, toutes les autres mentions d'arrêt de services concernent les années 2000 à 2003. De plus, les réponses sont très peu nombreuses en ce qui a trait à l'identification des motifs d'abandon ou de diminution des services. Les rares fois où une cause est précisée, il est question de choix de financement, de restructuration, de fermeture de départements ou de manque de ressources humaines.

La plupart des mesures diminuant ou arrêtant un service ont trait à l'organisation des services. Citons quelques exemples : fermeture de départements d'obstétrique, réduction de personnel dans les cliniques de périnatalité, transfert des femmes à risque vers une autre région, etc. Outre la baisse de la natalité, les causes de ces décisions semblent toujours être les mêmes, c'est-à-dire le resserrement du budget, la rationalisation ou la pénurie de médecins. La portée de ces décisions se fait surtout sentir en dehors des grands centres où l'on constate que le recrutement des ressources est au cœur du problème.

Les deux autres grands champs d'action touchés par les arrêts ou les diminutions de service sont les visites et/ou téléphones pré et postnatals, de même que les rencontres prénatales. À cause des réductions de budget, des restructurations et de la pénurie de personnel, ces services ont été soit fortement diminués, soit arrêtés pour la clientèle universelle. La rareté des ressources, financières et humaines, a amené à choisir. La décision prise un peu partout a été d'offrir les services uniquement aux clientèles identifiées comme vulnérables. Or, même si la grossesse, l'accouchement et l'allaitement sont des processus physiologiques naturels, il n'en demeure pas moins que devenir et être parent amène tous les individus à vivre une période de vulnérabilité. Ce moment charnière de la vie d'un individu nécessite une préparation et un soutien collectif. À cet effet, de nombreux problèmes entourant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement seraient imputables au fait que les parents sont très mal préparés à vivre ces événements. La perte de l'universalité des cours prénataux est exacerbée par le fait que ces nouveaux parents n'ont plus de modèle; plusieurs n'ont jamais pris un bébé dans leurs bras ou donné de soins à un nourrisson.

Outre la perte du caractère universel de certains services, les conséquences sont diverses. Entre autres, des frais sont maintenant exigés des participants, ce qui entraîne, par exemple, une diminution de la participation aux rencontres prénatales. Des rencontres sont offertes par le secteur privé et ne répondraient pas toujours aux attentes. Des femmes qui accouchent loin de chez elles et de leurs familles vivent les conséquences de l'éloignement et de l'isolement incluant des coûts émotifs et financiers pour les conjoints et les familles qui doivent se déplacer. Selon les répondantes régionales, la diminution ou l'arrêt de certains services pourrait se traduire par une moins bonne préparation à la naissance de l'enfant et à la nouvelle vie parentale, un dépistage difficile ou plus tardif de certains problèmes, un engagement paternel moindre

de même qu'une difficulté de maintenir les compétences des intervenants à jour, ceux-ci ne pratiquant plus certaines interventions.

Finalement, citons l'une des régions, qui a signalé que « la plus grande perte depuis la mise en œuvre de la Politique de périnatalité est la perte de la natalité. Elle constitue notre principal défi pour l'avenir à cause des déséquilibres engendrés qui amèneront des changements importants. Dans ce contexte démographique, avoir un enfant devient un enjeu social et collectif qui requiert une attention et une préoccupation politiques ».

7.3 Les réalisations des autres ministères ou organismes

Le ministère de l'Éducation, l'Office des services de garde à l'enfance, la Commission de la santé et de la sécurité du travail, le ministère du Travail, le ministère du Conseil exécutif, le ministère de la Main d'œuvre, de la Sécurité du revenu et de la Formation professionnelle étaient interpellés dans la Politique de périnatalité de 1993 pour l'instauration de mesures visant à assurer un environnement favorable (voie d'action 1) aux parents et aux nouveau-nés nécessitant des interventions concertées.

Un suivi des réalisations pouvant être associées à ces mesures a été fait par le ministère de la Santé et des Services sociaux à deux reprises. Ainsi, dans un document[25] produit en avril 1995, on fait état des suites qui ont été données ou qui semblent s'inscrire en continuité avec la Politique de périnatalité. Cet exercice[26] a été repris en novembre 1998. Outre ces sources d'information, le bilan des réalisations des autres ministères et organismes est aussi complété à partir d'une collecte d'information effectuée en 2004 et 2005.

Les actions ou mesures relevées lors de cet exercice ont sans nul doute contribué à « *améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés et à mieux soutenir les familles, particulièrement les plus démunies* », même s'il s'avère impossible de qualifier l'ampleur de leurs retombées.

Actions dans le domaine de l'éducation

Dans ses orientations et ses actions, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport se préoccupe de la prévention des grossesses précoces et du soutien aux jeunes mères dans la poursuite de leurs études.

25. Michèle MOREAU, *État de situation des suivis donnés à la Politique de périnatalité*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'adaptation sociale, Programme Famille-Enfance-Jeunesse, 21 avril 1995, 6 p.
26. Sonia POULIN, *État de situation des suivis donnés à la Politique de périnatalité*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de santé publique, Prévention en santé et bien-être, mise à jour du 3 novembre 1998, 9 p.

Les principales actions et mesures instaurées ou en cours sont :

- le soutien financier aux jeunes parents, notamment aux jeunes mères, pour la poursuite de leurs études, offert par le Programme de prêts et bourses (plusieurs mesures au cours des années);
- l'offre d'une session de perfectionnement au personnel des commissions scolaires concernant la scolarisation des mères adolescentes;
- l'intégration de notions liées aux rapports égalitaires entre les sexes pour lutter contre la violence et les agressions dans le domaine général de formation Vivre ensemble et citoyenneté du Programme de formation de l'école québécoise;
- la conduite d'études concernant les services offerts aux jeunes filles enceintes et aux mères adolescentes dans les commissions scolaires[27], les cégeps et les universités[28] ainsi qu'un portrait statistique de ces jeunes filles et mères[29];
- la collaboration du réseau scolaire aux projets Ma place au soleil administrés par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale pour favoriser le retour aux études des jeunes mères, principalement dans le secteur de l'éducation des adultes;
- la participation du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport à un comité interministériel (ministère de la Famille et de l'Enfance, ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Secrétariat aux affaires autochtones, Secrétariat à la jeunesse) sur la prévention des grossesses précoces et le soutien aux mères adolescentes en vue de l'élaboration d'une politique et d'un plan d'action gouvernementaux (travaux inachevés, ajournés en 2001);
- une recherche en partenariat avec le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture et le Ministère pour analyser les trajectoires de réussite scolaire et sociale chez les jeunes mères : *La négociation des choix scolaires, professionnels et familiaux des jeunes mères.*

27. QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, *Organisation des services éducatifs offerts aux jeunes filles enceintes et aux mères adolescentes : résultats d'une étude sur les services offerts dans le réseau scolaire*, Québec, Le Ministère, 2000, 22 p.
28. QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, *Soutien et services offerts par les cégeps et les établissements universitaires aux étudiantes enceintes ou qui ont récemment accouché : résultats d'une enquête*, Québec, Le Ministère, 2004.
29. QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, *Jeunes filles enceintes et mères adolescentes : portrait statistique*, Québec, Le Ministère, 2001.

Collaboration avec les services de garde

L'Office des services de garde à l'enfance[30], grâce à son offre de services de garde, a permis de répondre aux besoins de certains enfants et de leurs parents. Ainsi, à partir de septembre 1997, la création graduelle des centres de la petite enfance s'est amorcée, et des places à contribution réduite ou même à exemption de contribution parentale ont été réservées aux moins biens nantis. Actuellement, divers types de services de garde éducatifs existent : des centres de la petite enfance (CPE), des services de garde en milieu familial et des garderies.

Des protocoles d'entente ont été signés par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et 37 CLSC entre 1994 et 1999 pour l'intervention précoce en service de garde à l'intention des enfants issus d'un milieu défavorisé. Ils s'inscrivaient dans le contexte du Règlement sur l'exonération et l'aide financière pour un enfant en service de garde et permettaient de donner accès à l'aide financière aux parents qui ne pouvaient pas donner de motif de garde alors reconnu (travail ou études).

En 2002, une entente-cadre entre le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Famille et de l'Enfance, l'ACCQ (Association des CLSC et des CHSLD du Québec), la Concertaction inter-régionale des centres de la petite enfance du Québec et la Fédération des centres de la petite enfance du Québec (devenues depuis respectivement l'Association québécoise des centres de la petite enfance et le Conseil québécois des centres de la petite enfance) a été conclue afin de favoriser les collaborations entre les CLSC et les CPE.

Adaptation des milieux de travail

Pour favoriser la santé et le bien-être au travail des femmes enceintes ou qui allaitent, la Commission de la santé et de la sécurité du travail, de concert avec le Ministère, a déployé plusieurs mesures pour l'implantation du programme Pour une maternité sans danger. Ce programme s'adresse aux travailleuses enceintes ou qui allaitent dont les conditions de travail comportent des dangers pour elles-mêmes ou pour l'enfant à naître et l'enfant allaité.

Les données de 2003 indiquent que 25 291 demandes ont été reçues et acceptées, soit une augmentation de 12 % par rapport à 2000. Durant cette période (2000-2003), les principaux agresseurs étaient de nature ergonomique et étaient invoqués dans 60,9 % de toutes les demandes de retrait préventif et les agresseurs biologiques, dans 20,3 % des réclamations.

En mai 2003, le conseil d'administration de la Commission de la santé et de la sécurité du travail a approuvé les recommandations du « comité du conseil d'administration afin de revoir certaines modalités d'application du programme Pour une maternité sans danger ». À cet effet, des travaux sont en cours pour élaborer un devis d'évaluation du programme ainsi que de son effet sur la santé des mères et de leur enfant.

---

30. L'Office des services de garde à l'enfance est devenu le ministère de la Famille et de l'Enfance en 1997, puis le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille en 2003.

De plus, afin de s'entendre sur un processus paritaire de réaffectation, une enquête téléphonique a été conduite à l'hiver 2005 auprès des employeurs et des travailleuses ayant bénéficié du programme, afin de mieux comprendre comment ces personnes vivent l'affectation.

D'autres actions, plus techniques, consistent en des incitatifs financiers pour les employeurs et enfin, en l'harmonisation des pratiques médicales. C'est le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec le Collège des médecins, qui prend en charge cette dernière action.

Amélioration des conditions socioéconomiques

Pour réduire l'effet de la pauvreté sur la santé et le bien-être des femmes enceintes, des nouveau-nés et des familles, le ministère de la Santé et des Services sociaux devait s'associer avec ses collègues afin de préparer un plan d'action gouvernemental de réduction de la pauvreté et modifier certaines prestations de l'aide de dernier recours pour inciter à l'allaitement maternel.

C'est en juin 2002 que la Stratégie nationale de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale[31] a été rendue publique, à la suite de nombreux travaux du ministère de la Santé et des Services sociaux et du ministère de la Sécurité du revenu. En décembre 2002, l'Assemblée nationale adoptait à l'unanimité la Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale[32]. Tel que le stipulait la Loi, un plan d'action quinquennal relatif à la stratégie nationale devait suivre son entrée en vigueur.

En avril 2004[33], le Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale était rendu public. Ce plan expose un ensemble de mesures qui représentent un investissement de 2,5 milliards de dollars pour les cinq prochaines années. Ces mesures ont trait à la valorisation au travail, à l'amélioration du revenu des individus et des familles (dont le soutien aux enfants et aux familles les plus vulnérables), à la bonification de l'assurance-emploi, à une approche personnalisée pour les jeunes et à des investissements en habitation. De plus, une évaluation des mesures instaurées est prévue à la fin de la période d'application.

Parmi les mesures pour prévenir la pauvreté et l'exclusion sociale en développant le potentiel des personnes, certaines peuvent être liées de façon plus particulière à la périnatalité, à savoir :

---

31. QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE, *La stratégie nationale de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale : un effort sans précédent pour améliorer le sort des plus démunis*, Québec, Gouvernement du Québec, juin 2002, 67 p.
32. QUÉBEC, *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale : L.Q., 2002, chapitre 61*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
33. QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE, *Concilier liberté et justice sociale : un défi pour l'avenir. Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, Québec, Le Ministère, avril 2004.

- *la poursuite du développement de l'accès à des services de garde éducatifs jusqu'à concurrence de 200 000 places en 2006;*
- *l'offre de services intégrés en périnatalité et en petite enfance pour les familles vivant en contexte de vulnérabilité. Une priorité accordée au volet Soutien aux jeunes parents des Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance, incluant une allocation aux adolescentes enceintes et un accès aux mesures actives d'aide à l'emploi;*
- *un soutien à l'innovation et à l'intégration d'activités de prévention auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans et de leurs familles*[34]*.*

Parmi les mesures pour assurer la constance et la cohérence de l'action :

- *la mise en place d'un comité interministériel pour assurer la mise en œuvre, composé de l'ensemble des partenaires concernés par la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, dont le MSSS [ministère de la Santé et des Services sociaux];*
- *ainsi que l'intensification des échanges avec le gouvernement du Canada pour le transfert de fonds de l'assurance-emploi liés aux congés parentaux.*

Les deux gouvernements ont finalement conclu, le 1er mars 2005, une entente finale qui correspondait aux attentes du Québec. Le gouvernement du Québec a par la suite adopté (juin 2005) un projet de loi modifiant la Loi sur l'assurance parentale. Le nouveau Régime québécois d'assurance parentale prévoit le versement d'une prestation à tous les travailleurs et travailleuses admissibles qui se prévalent d'un congé de maternité, d'adoption ou parental au cours duquel ils cessent d'être rémunérés. Les familles québécoises peuvent en bénéficier depuis le 1er janvier 2006.

Reconnaissance et stimulation des pratiques communautaires

Pour reconnaître et stimuler les pratiques communautaires, le Ministère devait favoriser la formation de groupes d'entraide et consolider le budget des organismes communautaires, dont les organismes à rayonnement provincial tels le Dispensaire diététique de Montréal, la Ligue La Leche, AVAC Montréal et le Regroupement Naissance-Renaissance.

Dans le document faisant le point sur l'état de situation des suites données à la Politique de périnatalité, en 1998, on trouve un aperçu des budgets qui ont été octroyés pour soutenir l'action des organismes communautaires. On note ainsi que des sommes ont été allouées :

34. *Idem*.

- aux organismes communautaires par l'entremise du Plan d'action jeunesse, dont 50 % en périnatalité;
- en périnatalité et en petite enfance dans le cadre du Programme d'action communautaire pour les enfants du gouvernement fédéral, dont 10 % à des organismes à rayonnement provincial;
- dans le cadre du Programme canadien de nutrition prénatale, à la Fondation OLO et au Dispensaire diététique de Montréal;
- aux organismes familiaux régionaux et aux organismes provinciaux familiaux par l'entremise du Programme de soutien aux organismes communautaires. On trouve notamment parmi ceux-ci notamment des organismes agissant en périnatalité.

Dans le contexte de la politique gouvernementale (2001) intitulée *L'action communautaire, une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté*, les organismes régionaux dont la mission principale correspondait à celle d'un autre ministère ont été transférés vers le ministère en question. Ainsi, à titre d'exemple, les organismes dont la mission principale est relative à des questions de l'ordre de la famille ont été transférés du ministère de la Santé et des Services sociaux au ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille. Le financement consenti à ces organismes a été transféré à ce ministère responsable.

En ce qui concerne les organismes d'envergure nationale, le ministère de la Santé et des Services sociaux a conservé la responsabilité des organismes suivants : la Fédération du Québec pour le planning des naissances, la Fédération québécoise Nourri-Source, la Ligue La Leche et Séréna.

7.4 Liens avec les organismes subventionnaires et les universités pour favoriser la recherche

Pour soutenir l'intervention (voie d'action 4), des thèmes prioritaires en recherche ont été choisis dans les domaines de la recherche fondamentale, épidémiologique, clinique et évaluative par le Ministère, en collaboration avec le Fonds de recherche en santé du Québec, le Conseil québécois de la recherche sociale ainsi que les universités.

Ces thèmes prioritaires, indiqués à la page 66 de la Politique de périnatalité (1993), sont les suivants :

- *les aspects psychosociaux et culturels de la maternité et de la paternité*;
- *l'allaitement maternel* : incidence, facteurs de réussite, stratégies d'intervention en milieu défavorisé et en milieu pluriculturel;
- *les problèmes périnatals* : incidence, facteurs de risque et conséquences de la prématurité, de l'insuffisance de poids à la naissance et des malformations congénitales; détermination des moyens de prévention;

- *la santé et le bien-être des femmes enceintes en milieu de travail et l'issue de la grossesse* : détermination des facteurs de risque; conception ou aménagement d'environnements de travail sains et sécuritaires; évaluation des effets des mesures de protection; stratégies de conciliation de la vie familiale et du travail élaborées par les parents ou les milieux de travail;
- *la santé et le bien-être périnatals dans les milieux défavorisés* : compréhension de l'expérience de la maternité et de la paternité dans ces milieux; facteurs explicatifs des comportements sanitaires; facteurs conditionnant le recours aux services; facteurs de réussite de l'intervention;
- *les interventions néonatales et pédiatriques* : évaluation des pratiques actuelles;
- *la maternité et la paternité à l'adolescence* : facteurs de prise de décision de poursuivre la grossesse; devenir de l'enfant; évaluation des conséquences psychologiques, sociales et économiques du fait d'être parent à l'adolescence; définition des diverses situations du partenaire de la mère adolescente;
- *le devenir des enfants qui présentent des problèmes de santé à la naissance ou qui vivent des situations de négligence ou d'abus :* incidence; croissance; développement; relation parents-enfant; intégration sociale;
- *l'évaluation de l'efficacité des interventions actuelles* : les services d'information, d'écoute et de soutien; les services de consultation génétique; les soins et les services en centre hospitalier; les services de soutien postnatal;
- *la création et la diffusion d'outils appropriés au dépistage précoce de problèmes périnatals :* morbidité; difficulté d'attachement; violence conjugale, abus et négligence à l'égard des enfants, etc.;
- *l'évaluation et le développement d'approches favorisant l'engagement des pères en période périnatale.*

Un relevé des sommes allouées à la recherche, tiré de la Banque sur la recherche sociale et en santé[35], nous apprend que, depuis 1994 jusqu'à 2003 inclusivement, 7 230 025 $ ont été alloués sous le thème Périnatalité aux organismes de recherche rattachés au réseau de la santé et des services sociaux québécois (Fonds de recherche en santé du Québec, Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture,

35. La Banque sur la recherche sociale et en santé contient les renseignements que l'on retrouve généralement dans les répertoires publiés par les organismes subventionnaires, soit les renseignements signalétiques de base ainsi qu'un ensemble de catégories pouvant servir à trouver l'information selon un critère bien précis (thème, clientèle, objectif de la Politique de la santé et du bien-être, etc.) (Philippe-André Coutu, chargé de projet pour la Banque, Service de la recherche, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation, ministère de la Santé et des Services sociaux).

Programme de subventions en santé publique, ministère de la Santé et des Services Sociaux, Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation et Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé – antérieurement Conseil d'évaluation des technologies de la santé). Toutefois, si l'on considère l'ensemble des organismes subventionnaires (incluant entre autres les Instituts de recherche en santé du Canada) ayant attribué des subventions à des recherches devant être conduites au Québec et portant sur le thème de la périnatalité, ce montant totalise 31 453 264 $.

Un total de 266 projets de recherche subventionnés sous le thème Périnatalité a été ainsi répertoriés. On ne peut toutefois prétendre que tous les projets ont été inscrits dans cette banque ou que tous sont directement liés au thème Périnatalité, puisque le classement a été effectué à partir du titre des études. On peut néanmoins constater qu'un certain nombre de projets rejoignent les priorités énoncées dans la Politique de périnatalité en 1993. Pour avoir un aperçu de la nature et de la fréquence des thèmes traités, on a regroupé ces projets selon les différents organismes subventionnaires. Ainsi, parmi l'ensemble des projets considérés, près des deux tiers ont reçu des subventions de la part du Fonds de recherche en santé du Québec et des Instituts de recherche en santé du Québec (IRSQ) et un peu moins de 10 % sont conduits à l'aide de subventions du Programme de subventions en santé publique. Parmi ces projets, qui couvrent l'ensemble des priorités qui avaient été établies dans la Politique de périnatalité, on retrouve notamment des études sur les problèmes périnatals, le développement de l'enfant, le rôle du père et de la mère, le congé précoce, l'allaitement maternel ainsi qu'un certain nombre de recherches appliquées.

Il y aurait toutefois avantage à mieux connaître les retombées de toutes ces études qui ont été faites ou qui sont en cours, d'autant plus que plusieurs besoins de recherche ont été nommés pendant les consultations pour la mise à jour de la Politique.

8. Dans quelle mesure les actions concomitantes de la Politique se sont-elles concrétisées (bilan de l'implantation)?

Les actions concomitantes, telles que les nomme la Politique, concernent la planification des naissances, les nouvelles technologies de la reproduction, les maladies transmises sexuellement, les soins intensifs en néonatalogie, la génétique et les implications sociales et éthiques du diagnostic prénatal. La Politique de périnatalité attribue au ministère de la Santé et des Services sociaux la responsabilité de ces actions.

Les informations suivantes ont été obtenues auprès des porteurs de dossiers au Ministère.

La planification des naissances

En février 1996, le ministère de la Santé et des Services sociaux a rendu publiques ses orientations en matière de planification des naissances[36].

Ces orientations reposent sur les principes suivants : la liberté et la responsabilité des femmes et des hommes dans l'exercice des choix qui ont trait à leur capacité de procréer, le droit fondamental des femmes et des hommes à l'intégrité physique, ainsi que l'accessibilité universelle et la gratuité des services. Des approches de promotion et de prévention ainsi que des approches favorisant la participation accrue des hommes dans le partage des responsabilités en cette matière y sont privilégiées. Les objectifs couvrent les cinq volets suivants : contraception, sexualité, interruption volontaire de grossesse (IVG), infertilité et stérilisation.

En diffusant ces orientations, le ministère de la Santé et des Services sociaux a demandé aux régies régionales d'élaborer des plans d'action régionaux pour en assurer la réalisation. Il a de plus indiqué sa volonté d'évaluer les résultats obtenus dans les deux années subséquentes en soulignant deux priorités, à savoir la prévention des grossesses précoces (14-17 ans) et l'accessibilité aux services dans toutes les régions.

En novembre 1999, un bilan ministériel[37] a fait état des démarches d'élaboration des plans d'action régionaux en matière de planification des naissances. Plus de trois ans après qu'elles avaient reçu ce mandat, moins de la moitié des régions avaient complété l'élaboration (sans parler de mise en œuvre) de leur plan d'action en matière de planification des naissances. Quant à leur contenu, ces plans d'action ou autres démarches d'actualisation se sont développés à un degré inégal sur plusieurs aspects, mais l'on remarque que les objectifs et les mesures prévues étaient plus élaborés au

36. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Orientations ministérielles en matière de planification des naissances*, Québec, Gouvernement du Québec, 1995, 32 p.
37. Anne-Marie LANGLOIS et autres, *Démarches d'élaboration des plans d'action régionaux en matière de planification des naissances*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation, Service de l'évaluation, novembre 1999, 48 p.

regard des volets contraception, sexualité et IVG, et que les mécanismes de suivi, les budgets et les ressources nécessaires à l'implantation étaient souvent vagues ou restaient à déterminer.

Depuis 1999, un financement supplémentaire a été accordé pour favoriser une meilleure accessibilité aux services d'IVG. Une mesure d'accès élargi à la contraception orale d'urgence a été créée.

En 2002, dans le document ministériel *Au féminin… à l'écoute de nos besoins. Objectifs ministériels et stratégie d'action en santé et bien-être des femmes*[38], sous le volet planification des naissances, on faisait état de quelques mesures offertes dans le réseau de la santé et des services sociaux pour promouvoir des rapports égalitaires et prévenir les grossesses précoces ainsi que des services liés à une grossesse non planifiée.

Par ailleurs, il faut souligner que le récent Programme national de santé publique 2003-2012[39] vise une réduction du taux de grossesse à l'adolescence, notamment par la généralisation des services de consultation en matière de sexualité – du type clinique jeunesse – et de la contraception d'urgence ainsi que des services gratuits d'interruption volontaire de grossesse dans toutes les régions du Québec.

Les nouvelles technologies de la reproduction

En matière d'encadrement de la procréation assistée, le gouvernement du Québec, à l'instar de plusieurs pays où se pratiquent ces activités, reconnaît le bien-fondé d'une réglementation. Ainsi, des travaux sont en cours pour mieux encadrer la pratique actuelle au Québec, qui est à la fois publique et privée. Le Ministère a désigné, en 1997, quinze établissements du réseau pouvant offrir des services d'insémination artificielle avec donneur, mais seulement quatre centres hospitaliers universitaires pour offrir la gamme complète des services liés à l'infertilité; à ces quatre centres s'ajoutent des cliniques privées. En outre, des modifications ont été apportées au Code civil concernant la filiation des enfants nés de ces techniques. En ce qui a trait à la recherche dans ce domaine, elle doit respecter divers cadres normatifs établis au Québec, notamment par le Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique publié en 1998. Toutefois, le domaine de la procréation assistée n'a pas fait l'objet d'un suivi organisé et coordonné, et il existe donc peu d'information sur l'utilisation de ces services. Dans le contexte des travaux visant à proposer un encadrement des pratiques, une tournée des différents centres a été effectuée et a permis de mieux apprécier la situation. Par la suite, un projet de loi visant à assurer à la population des services sécuritaires, de qualité et conformes à l'éthique a été déposé à l'Assemblée nationale en décembre 2004. Il a été adopté en première lecture en avril 2004.

38. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Au féminin… à l'écoute de nos besoins. Objectifs ministériels et stratégie d'action en santé et bien-être des femmes*, Québec, Le Ministère, 2002, p. 24-25.
39. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 200 p.

Les maladies transmises sexuellement

La principale action du Ministère en ce qui concerne le VIH-SIDA en relation avec la périnatalité a été le lancement, en 1997, du Programme d'intervention sur l'infection par le VIH et la grossesse[40]. Ce programme visait à ce que toutes les femmes enceintes et celles désirant le devenir, d'une part, reçoivent l'information pertinente sur le test anti-VIH et le traitement à la zidovudine (ZDV ou AZT) et, d'autre part, aient la possibilité de passer un test de dépistage. Cette offre d'information était, à cette époque, universelle. Le test devait, quant à lui, être fait sur une base volontaire après le consentement de la femme. En 2002, un comité *ad hoc*[41] a été formé pour revoir les stratégies du programme de dépistage du VIH durant la grossesse et a recommandé qu'une approche systématique soit privilégiée. Cette approche prévoit, entre autres, que le test de dépistage du VIH soit systématiquement inclus dans un bilan prénatal complet à la suite d'une consultation visant à informer la femme enceinte et à lui permettre d'accepter ou de refuser ce test. En juin 2003, tous les médecins du Québec et partenaires ont reçu un feuillet d'information sur cette nouvelle approche.

Les résultats d'une évaluation[42] du Programme d'intervention sur l'infection par le VIH et la grossesse de l'Hôpital Sainte-Justine montrent que, durant l'année 2004, aucune femme enceinte infectée par le VIH n'a été dépistée après la grossesse (auparavant, on relevait deux à cinq cas par année) et que la majorité (66 %) des femmes infectées connaissaient leur situation avant la grossesse. Selon les auteurs de l'étude, ces résultats sont rassurants, même s'il demeure difficile de les expliquer. L'évaluation des activités du programme se poursuit et a pour objectif de documenter, dans les deux centres tertiaires de périnatalité, la proportion de femmes enceintes testées pour le VIH dans le contexte des soins prénataux. Les résultats obtenus pourront éventuellement permettre de réajuster la promotion du programme.

En ce qui a trait aux autres types d'ITSS (infections transmises sexuellement et par le sang), des lignes directrices ont été produites en 1998 et comportent une section sur les MTS et la grossesse. Elles sont actuellement en révision. Par ailleurs, dans un document produit par le Ministère en mars 2004, intitulé *Protocole d'intervention – Les infections transmises sexuellement à déclaration obligatoire*, il est recommandé d'offrir les tests de dépistage si une femme enceinte ou son partenaire présentent un facteur de risque. Enfin, le Programme québécois d'intervention préventive auprès des personnes

40 QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme d'intervention : l'infection par le VIH et la grossesse*, Québec, Gouvernement du Québec, 1997, 36 p.

41. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Avis du Comité* ad hoc *sur le dépistage du VIH durant la grossesse*, Québec, Le Ministère, janvier 2003.

42. N. LAPOINTE, J. SAMSON et M. BOUCHER, *Projet d'évaluation : Programme d'intervention sur l'infection par le VIH et la grossesse 2004-2005*, Centre maternel et infantile sur le SIDA, CHU mère-enfant, 2005, 6 p. [Document inédit].

atteintes d'une infection transmissible sexuellement et auprès de leurs partenaires[43], lancé en 2004, recommande d'offrir un encadrement soutenu à la personne atteinte d'une ITS en vue de l'intervention auprès de ses partenaires dans certains cas jugés prioritaires. Ainsi, une intervention préventive est recommandée lorsqu'un diagnostic d'infection génitale à *Chlamydia trachomatis*, d'infection gonococcique ou de syphilis infectieuse est posé chez une femme enceinte ou un homme dont la partenaire est enceinte. Un professionnel de la santé publique (de la direction régionale de santé publique ou d'un établissement mandataire, selon l'organisation régionale) offrira systématiquement un soutien à cette personne dans sa démarche pour aviser ses partenaires.

De plus, on retrouve dans le Programme national de santé publique 2003-2012[44] des objectifs visant spécialement le VIH-SIDA ainsi que les ITSS chez les femmes enceintes, soit réduire à moins de cinq le nombre de nouveau-nés infectés par le VIH chaque année et à zéro le nombre de nouveau-nés infectés par la syphilis congénitale. Des activités de prévention sont également prévues ainsi que des interventions particulières pour atteindre ces objectifs.

Les soins intensifs en néonatalogie

Dans la foulée du dépôt du *Rapport du groupe de travail sur la néonatalogie au Québec* en avril 1992, plusieurs recommandations ont été suivies, notamment en ce qui a trait à la création d'équipes de transfert, à la consolidation des équipes interdisciplinaires, à la reconnaissance des centres tertiaires et quaternaires en néonatalogie, à la création de comités d'éthique, etc. En 1995, l'Hôpital Sainte-Justine a été désigné comme étant le seul centre hospitalier universitaire (CHU) mère-enfant. Cet établissement a la responsabilité d'assumer, de concert avec les trois autres centres universitaires (le CHUQ, le CHUS et le CUSM), un leadership dans sa quadruple mission universitaire de soins, d'enseignement, de recherche et d'évaluation des technologies et des modes d'intervention.

De plus, en juillet 2003, la création de quatre réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) est venue appuyer l'approche d'organisation de services en réseau basée sur une hiérarchisation des soins et des services autant pour la clientèle pédiatrique que pour la clientèle adulte. Lors de la programmation des activités de la Table ministérielle des RUIS, une table sectorielle mère-enfant a été créée, à l'automne 2004, avec pour mandat de collaborer à l'accomplissement de la quadruple mission de soins, d'enseignement, de recherche et d'évaluation des technologies d'intervention en santé de la mère et de l'enfant pour la période s'étendant de la préconception à l'âge de 17 ans. Cette table est composée de représentants de chacun des quatre RUIS ainsi que des agences (universitaires, intermédiaires et éloignées). Des acteurs clés y sont également présents sur invitation (p. ex. : Collège des médecins du Québec, Fonds de

43. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois d'intervention préventive auprès des personnes atteintes d'une infection transmissible sexuellement et auprès de leurs partenaires*, Québec, Le Ministère, 2004.
44. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Le Ministère, 2003.

recherche en santé du Québec, Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, associations médicales, etc.).

La génétique et les implications sociales et éthiques du diagnostic prénatal

Comme dans plusieurs autres pays, l'organisation des services de génétique et leur intégration aux diverses composantes du système de santé sont à l'étude au Québec. La reconnaissance de la génétique comme secteur prioritaire par le Ministère en 2000 a amené la mise sur pied d'un groupe de travail ministériel chargé de l'élaboration d'un plan d'action ministériel d'organisation des services en génétique. Le groupe de travail avait pour mandat de coordonner les nombreuses problématiques qui découlent du domaine de la génétique et de donner suite à diverses recommandations émises aux cours des dernières années concernant l'organisation des services en génétique.

Présentement, au Québec, la très grande majorité des services offerts en génétique sont de niveau ultraspécialisé et regroupés dans les centres hospitaliers universitaires situés dans les villes de Québec, de Montréal et de Sherbrooke. Toutefois, d'autres médecins spécialistes offrent des services de génétique.

À la lumière des recommandations émises, le Ministère en est arrivé aux constats suivants en ce qui concerne les services de génétique :

- la gestion d'ensemble à l'échelle provinciale pourrait être plus efficace et mieux coordonnée pour éviter le morcellement des services;
- la répartition des services sur le plan géographique occasionne des problèmes dans la continuité des services et dans l'accessibilité pour la population;
- on constate une pénurie d'effectifs et de nombreuses difficultés dans le recrutement;
- on dénote une absence d'assurance qualité dans les laboratoires;
- on déplore un financement inadéquat et des difficultés à retracer les sommes investies;
- on dénonce un manque d'appui de la part du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le plan d'action 2005-2008 pour l'organisation des services de génétique au Québec[45] publié en avril 2005 présente les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux en ce qui concerne la consolidation et le développement de ces services. Les objectifs suivants sont visés : le développement planifié des services de génétique; l'intégration des services cliniques et de laboratoire; la complémentarité et la concertation entre les établissements; la création de corridors bidirectionnels entre les services généraux, les services spécialisés et les services ultraspécialisés; l'utilisation plus efficiente des ressources; l'instauration de mécanismes de contrôle et d'assurance qualité; la modernisation du système par la création d'outils facilitant la reddition de comptes; l'instauration de mécanismes de formation en génétique pour les professionnels; la participation active des médecins généticiens et d'autres spécialistes

45. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'organisation des services de génétique au Québec : plan d'action 2005-2008*, Québec, Le Ministère, avril 2005, 22 p.

dont l'expertise doit entrer en ligne de compte dans la prise de décision relativement à l'intégration de la génétique dans les services de santé.

Voici la liste des actions à mettre en œuvre qui touchent plus particulièrement les implications éthiques et sociales du diagnostic prénatal :

- reconnaître le conseil génétique comme élément essentiel dans la prestation de services cliniques en génétique;
- élaborer une stratégie d'offre de tests génétiques au Québec sous la responsabilité de la santé publique (surveillance, promotion et prévention);
- assurer la qualité et la performance des services offerts aux personnes qui souhaitent avoir recours au dépistage prénatal du syndrome de Down par la création d'un programme accessible sur l'ensemble du territoire québécois;
- appuyer le développement de la génétique communautaire;
- renforcer les dispositifs actuels visant la protection des renseignements personnels pour s'assurer qu'ils encadrent adéquatement l'information de nature génétique;
- participer au débat éthique sur les répercussions sociales du développement de la génétique.

CONCLUSION

La Politique de périnatalité de 1993 était considérée comme visionnaire, novatrice et ambitieuse au moment où elle a été rendue publique. Elle proposait des principes, des orientations, des objectifs ainsi que des voies d'action prioritaires devant permettre de mobiliser l'ensemble des milieux pour amorcer des transformations importantes dans la façon dont les futurs parents et les parents de très jeunes enfants seraient soutenus dans leur projet parental et dans la manière dont les réseaux de la santé et des services sociaux et communautaires seraient mis à contribution dans ce soutien.

Le présent bilan de cette politique ne prétend pas être une étude approfondie de ses impacts et répercussions. Toutefois, il permet de tirer certains constats sur les plans du processus de mise en œuvre, des réalisations liées à la Politique et de l'atteinte des objectifs, et nous conduit à suggérer quelques pistes pour assurer la mise en œuvre de la nouvelle politique de périnatalité.

Au plan du processus de mise en œuvre, on constate :

- que la Politique de périnatalité de 1993 était attendue et a été très bien reçue par les divers milieux liés à la périnatalité;
- que la Politique a été un outil de référence dans les régions pour mobiliser les intervenants, tracer de grandes orientations et guider l'implantation de programmes et la création de services;
- que divers bouleversements gouvernementaux et ministériels ont modifié le contexte dans lequel les actions pour l'implantation et la mise en œuvre de la Politique de périnatalité auraient pu être accomplies, dont la transformation du rôle et de la structure du Ministère, la régionalisation du réseau des services de santé et de services sociaux, les compressions budgétaires et la réduction des ressources humaines. Durant cette même période, des actions comme la réduction de la durée d'hospitalisation au moment de l'accouchement (congé précoce) sont venues limiter les ressources offertes en périnatalité;
- que malgré la production d'un plan de mise en œuvre identifiant les responsabilités de chacune des directions générales, ce plan est resté à l'état de proposition. Même s'il ne semble pas avoir été officialisé, ce plan a servi de référence pour dresser des états de situation ministériels, ponctuels et sommaires de quelques actions mises en place en lien avec la Politique;
- que le leadership à l'égard de divers aspects de la périnatalité a été assuré par des organismes publics et sociaux extraministériels durant cette période.

Sur le plan des principales réalisations liées à la Politique de périnatalité 1993-2003

Diverses actions, mesures ou programmes ont permis aux femmes enceintes et aux nouveaux parents de vivre une expérience plus enrichissante de la grossesse, de la naissance et de la parentalité.

Au palier ministériel, ce sont plus particulièrement certaines approches novatrices en périnatalité qui se sont développées, dont :

- l'autorisation légale et le développement de la pratique des sages-femmes;
- l'expérimentation du programme Naître égaux – Grandir en santé, l'introduction des services de soutien aux jeunes parents et la fusion de ces deux activités avec les activités de soutien précoce;
- les actions en vue de soutenir l'allaitement maternel;
- la reconnaissance et la stimulation des pratiques communautaires par la formation de groupes d'entraide et la consolidation des organismes communautaires.

D'autres actions, dites concomitantes, étaient attendues et ont été le sujet de travaux ministériels dans les domaines de la planification des naissances, des nouvelles technologies de reproduction (procréation assistée), des infections transmises sexuellement et par le sang, des soins intensifs en néonatalogie de même que sur le plan de la génétique et des implications sociales et éthiques du diagnostic prénatal.

Au palier régional, les réalisations ont été nombreuses et diverses, mais certaines nous semblent s'inscrire plus directement dans la foulée de la Politique de périnatalité, dont particulièrement les réalisations associées aux services aux familles vivant en situation de pauvreté (références, mesures de soutien particulières, tables sectorielles et régionales, etc.) et celles associées au développement du continuum de services pour les femmes enceintes, les très jeunes enfants et les familles.

D'autres ministères ou organismes publics, chacun selon ses mandats, ont contribué à enrichir l'expérience périnatale :

- le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, par un soutien élargi aux jeunes femmes enceintes et aux jeunes mères pour la poursuite de leurs études, par des collaborations interministérielles avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale pour favoriser le retour aux études des jeunes mères;
- le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, par l'offre de services de garde qui tente de répondre aux besoins de garde des parents et des enfants de familles ayant des besoins importants;
- la Commission de la santé et de la sécurité du travail, de concert avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui a déployé plusieurs mesures pour l'implantation du programme Pour une maternité sans danger visant à favoriser le bien-être au travail des femmes enceintes ou qui allaitent;

- le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, qui a la responsabilité du Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale prévu dans la Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale (2002). Ce plan réalisé dans une perspective de collaboration interministérielle vise l'amélioration des conditions socioéconomiques des familles en vue de réduire l'effet de la pauvreté sur la santé et le bien-être des femmes, des nouveau-nés et des familles;
- le choix de thèmes prioritaires, dont la périnatalité, dans les domaines de la recherche fondamentale, épidémiologique, clinique et évaluative, pour soutenir l'intervention et le soutien financier de cette recherche.

Sur le plan des cibles chiffrées de la Politique de périnatalité 1993-2003

L'examen de l'atteinte ou non des cibles chiffrées montre des résultats mitigés. Il est difficile de préciser l'influence exacte du contexte dans lequel les actions pour l'implantation et la mise en œuvre de la Politique de périnatalité se sont accomplies sur l'atteinte des cibles chiffrées poursuivies par celle-ci, mais des éléments du contexte social et du domaine du savoir scientifique ont modifié ce qui pouvait être attendu à cet égard.

Ainsi, des tendances, déjà décelables dans les années 1980, se sont confirmées :

- le nombre de naissances diminue de façon importante;
- les femmes retardent de plus en plus le moment de leur première grossesse;
- certaines femmes décident d'avoir un enfant à l'âge limite de leur fertilité;
- un nombre croissant de parents recourent aux techniques d'assistance à la fécondité et à la conception ainsi qu'à l'adoption internationale;
- on constate de moins en moins de naissances au sein de couples mariés et de plus en plus de naissances dans des familles monoparentales ou non traditionnelles.

Par ailleurs, des études scientifiques parues durant les années d'application de la Politique sont venues montrer que certains phénomènes encore mal connus sont très difficiles à contrer. Ainsi, des cibles comme la réduction des naissances de nourrissons présentant une insuffisance de poids ou de la prématurité étaient méritoires et sont le sujet d'actions tant au palier ministériel (par exemple, le programme Naître égaux – Grandir en santé) que régional (soutien au programme Naître égaux – Grandir en santé ou création de programmes particuliers de réduction de la prématurité), mais n'ont pu être atteintes.

Le degré d'atteinte de cibles relevant des pratiques médicales, telles la réduction du taux d'épisiotomie ou l'augmentation du taux d'accouchement vaginal après césarienne, démontre qu'il est possible de modifier des pratiques médicales lorsque les modifications proposées sont reconnues médicalement acceptables. Ainsi, poser la question de l'atteinte ou non des cibles chiffrées de la Politique de périnatalité de 1993,

équivaut aussi à poser la question de leur pertinence dix ans après leur adoption. À cet égard, on peut se demander si un suivi de la Politique, en relation avec sa mise en œuvre et son application dans les régions, aurait permis d'ajuster les cibles chiffrées aux nouvelles réalités, peut-être d'en déterminer de nouvelles et de modifier les efforts faits pour les atteindre.

L'atteinte de l'objectif principal

En dépit de sa nature descriptive, le bilan fait ressortir que l'objectif principal de la Politique, celui d'améliorer le soutien apporté aux futurs parents et aux parents de très jeunes enfants ainsi qu'aux jeunes enfants présentant des besoins particuliers, s'est réalisé de façon incomplète. Les modifications administratives et organisationnelles, l'énergie nécessaire pour mener à bien ces modifications tant au palier ministériel que dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que le manque de ressources humaines et financières n'ont pas permis le virage vers des services universels que visait la Politique. En dépit de cela, on constate que les années d'application de la Politique ont conduit à des acquis pour les familles les plus vulnérables et, de façon incomplète et peu cohérente, pour l'ensemble des femmes enceintes, des pères, des très jeunes enfants et des familles.

Par ailleurs, le Bilan de la Politique de périnatalité de 1993 a fait ressortir que le processus formel de sa mise en œuvre n'a pas été complété. À cet égard, pour la nouvelle politique de périnatalité, il convient :

- de porter une attention particulière aux différentes étapes du processus de sa mise en œuvre ;
- de faire un suivi annuel de la politique et des bilans à l'aide d'indicateurs fiables et précis, ainsi qu'une évaluation de sa mise en œuvre et de ses effets;
- de s'assurer de façon continue de la pertinence des objectifs visés dans la nouvelle politique et les modifier en tenant compte des nouvelles connaissances scientifiques et pratiques produites dans le champ de la périnatalité;
- de tenir compte du contexte actuel de réorganisation du réseau des services de santé et des services sociaux pour la mettre en place tout en tentant de profiter de cette réorganisation pour l'y intégrer de la façon la plus efficace et la plus prometteuse possible.

ANNEXES

Annexe 1
Bilan de la Politique de périnatalité (1993)
Plan de travail

BILAN DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ

DANS LE CADRE DES TRAVAUX DE MISE À JOUR DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ

Plan de travail adopté le 12-03-2003

Service de l'évaluation, DGPSEGI
Direction de la santé physique, DGSAP

19 mars 2003

CONTEXTE

Lors de sa présentation en 1993, la Politique de Périnatalité présentait une vision nouvelle des façons d'intervenir en vue d'atteindre d'ambitieux objectifs de santé et de bien-être auprès des femmes enceintes, des mères, des pères et des enfants. Cette vision est toujours actuelle et fait maintenant l'objet d'une mise à jour qui s'impose après ces dix années.

La Direction de la santé physique s'est vue accorder le mandat de procéder à la mise à jour de la Politique. Un des volets de ce mandat consiste à réaliser un bilan et une évaluation succincte de la Politique avec pour but premier de vérifier l'implantation des orientations et des mesures de la Politique, volet réalisé en collaboration avec le Service de l'évaluation.

Il était déjà prévu dans la Politique de procéder à une évaluation compte tenu de l'ampleur des changements qu'elle préconisait et des responsabilités qui étaient dévolues à ceux et à celles qui devaient l'actualiser (Politique p. 69).

Cette évaluation devait porter sur trois objets principaux, à savoir :

- « les résultats en matière d'amélioration de la santé et du bien-être des femmes enceintes, des mères, des pères et des enfants, correspondants principalement aux objectifs de la Politique ;

- l'organisation des services et des ressources pour atteindre ces résultats ;

- les façons de faire qui caractérisent le lien entre les usagers et usagères d'une part, et les intervenants d'autre part. » (Politique p. 69).

Toutefois, afin d'alimenter rapidement les travaux en cours de révision de la Politique, il a été convenu de procéder à un Bilan de la Politique de 1993. Ce Bilan permettra de recueillir suffisamment d'informations pour apprécier l'état de mise en œuvre de la Politique, son degré d'implantation et pour faire ressortir les acquis, les besoins non comblés et ceux en émergence ; éléments qui pourraient être pris en considération dans la mise à jour de la Politique.

Éventuellement, à la lumière de ces résultats, des études évaluatives pourraient être entreprises pour mieux juger soit de la pertinence de certains engagements, soit de l'efficacité de certaines mesures ou interventions.

BREF RAPPEL DES ENGAGEMENTS DE LA POLITIQUE DE 1993

La Politique de 1993 visait à améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés. En prenant en considération les problématiques prioritaires concernant la morbidité périnatale et l'adaptation parentale ainsi que les principaux facteurs déterminants de la santé, trois Orientations sont retenues :

- La première consiste à valoriser le fait de devenir parents ;
- La deuxième à réduire les problèmes de santé ;
- Et la troisième, à diminuer les conséquences de la pauvreté sur la santé et le bien-être.

Neuf objectifs sont présentés pour les dix années suivantes et des voies d'action prioritaires sont privilégiées en lien avec ces objectifs.

On précise que la Politique de Périnatalité est l'affaire de tous. À cet effet, son succès repose sur la mobilisation de l'ensemble des acteurs concernés par la périnatalité, en priorité les parents, les ressources communautaires, les professionnelles et les professionnels, les établissements, les organismes, les ministères et les associations.

On souligne également que des orientations cohérentes avec la Politique de Périnatalité sont en voie de réalisation, notamment celles ayant trait à la planification des naissances, des nouvelles technologies de la reproduction, des maladies transmises sexuellement, des soins intensifs de néonatalogie, de la génétique et des implications sociales et éthiques du diagnostic prénatal.

LES OBJECTIFS POURSUIVIS PAR LE BILAN

Le Bilan devra permettre :

- de caractériser le niveau d'adhésion à la Politique des différents partenaires (ou jusqu'à quel point les différents partenaires ont adhéré aux voies d'action ? (Mise en œuvre) ;

- d'apprécier les retombées de la Politique au niveau ministériel et au niveau régional (ou comment la Politique de Périnatalité s'est intégrée dans la planification stratégique ?) (Bilan d'implantation) ;

- de voir dans quelle mesure les actions concomitantes à la Politique se sont concrétisées ? (Bilan d'implantation) ;

- de mesurer l'atteinte des neuf objectifs (Bilan d'impact).

Cet exercice permettra de faire ressortir les actions les plus significatives posées en lien avec la Politique, les améliorations à y apporter ainsi que les nouveaux besoins à prendre en considération pour sa mise à jour.

De plus, certains résultats obtenus de ce bilan pourront éventuellement servir à identifier des pistes d'évaluation visant l'atteinte des objectifs d'une Politique de périnatalité renouvelée.

La réalisation du Bilan

VOLET 1
CARACTÉRISER LE NIVEAU D'ADHÉSION À LA POLITIQUE DES DIFFÉRENTS PARTENAIRES
(PROCESSUS DE MISE EN ŒUVRE)

« L'orientation de la Politique et l'atteinte des objectifs engagent l'ensemble des intervenants en périnatalité, les divers établissements du réseau, les organismes privés, les ressources communautaires, les régies régionales et les institutions gouvernementales dans la définition et la réalisation des moyens d'action, l'organisation et la prestation de services » (Politique p. 67).

CARACTÉRISER LE NIVEAU D'ADHÉSION À LA POLITIQUE DES DIFFÉRENTS PARTENAIRES (OÙ JUSQU'À QUEL POINT LES DIFFÉRENTS PARTENAIRES ONT ADHÉRÉ AUX VOIES D'ACTION ?) **(PROCESSUS DE MISE EN ŒUVRE)**			
Quoi ?	**Comment ?**	**Réalisation**	**Quand ?**
Mécanismes d'implantation retenus et utilisés pour favoriser la mise en œuvre de la Politique : - par le MSSS - et les régies régionales Implication des autres partenaires dans l'implantation de la Politique Écarts entre ce qui a été planifié et ce qui a été réalisé	Analyse documentaire (rapports annuels, plans directeurs, plans stratégiques, etc.) Par des entrevues auprès d'informateurs clés tant au Ministère qu'auprès des différents partenaires Pourrait se traduire par l'administration d'un questionnaire au niveau des régies régionales	Chargé de projet au MSSS Avec la collaboration des Répondantes régionales en périnatalité	Devra se réaliser sur une période de six (6) mois soit de mars 2003 à septembre 2003

VOLET 2
APPRÉCIER LES RETOMBÉES DE LA POLITIQUE AU NIVEAU MINISTÉRIEL ET AU NIVEAU RÉGIONAL
(OU COMMENT LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ S'EST INTÉGRÉE DANS LA PLANIFICATION STRATÉGIQUE ?)
(BILAN D'IMPLANTATION)

« La planification et l'organisation régionales des services sont la concrétisation des choix collectifs régionaux quant aux priorités, aux moyens et aux ressources à privilégier pour rencontrer les objectifs de la Politique » (Politique p.68).

« Conformément à la Loi sur les services de santé et les services sociaux, les Régies régionales sont les maîtres d'œuvre dans l'actualisation régionale des objectifs nationaux » (Politique p. 68)

APPRÉCIER LES RETOMBÉES DE LA POLITIQUE AU NIVEAU MINISTÉRIEL ET AU NIVEAU RÉGIONAL (OU COMMENT LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ S'EST INTÉGRÉE DANS LA PLANIFICATION STRATÉGIQUE ?) (BILAN D'IMPLANTATION)			
Quoi ?	**Comment ?**	**Réalisation**	**Quand ?**
Réalisations découlant des engagements proposés dans les voies d'action prioritaires - au niveau ministériel - et au niveau régional Écarts entre ce qui a été planifié et ce qui a été réalisé	Recension de la documentation existante (rapports annuels, plans directeurs, plans stratégiques, etc.). Portrait des interventions majeures ministérielles réalisées depuis 1993 en matière de périnatalité (tableau de bord permettant de voir l'évolution au cours des années) selon chacune des voies d'action prioritaires Portrait des interventions majeures régionales réalisées (pourrait être obtenu par l'administration d'un questionnaire)	Chargé de projet au MSSS Mise à profit des documents ministériels déjà réalisés Avec la collaboration des Répondantes régionales en périnatalité	Devra se réaliser sur une période de six (6) mois soit de mars 2003 à septembre 2003

VOLET 3
VOIR DANS QUELLE MESURE LES ACTIONS CONCOMITANTES À LA POLITIQUE SE SONT CONCRÉTISÉES (BILAN D'IMPLANTATION)

Il s'agit notamment de la planification des naissances, des nouvelles technologies de la reproduction, des maladies transmises sexuellement, des soins intensifs de néonatalogie, de la génétique et des implications sociales et éthiques du diagnostic prénatal, tels que mentionnés dans la Politique en page 12.

VOIR DANS QUELLE MESURE LES ACTIONS CONCOMITANTES À LA POLITIQUE SE SONT CONCRÉTISÉES (BILAN D'IMPLANTATION			
Quoi ?	**Comment ?**	**Réalisation**	**Quand ?**
État d'avancement de l'implantation des mesures concomitantes - au plan national - et au plan régional.	Mise à profit des études et évaluations réalisées concernant ces actions depuis 1993 Portrait de l'implantation de ces actions	Chargé de projet au MSSS Rencontres avec les porteurs de ces dossiers au ministère	Devra se réaliser sur une période de six (6) mois soit de mars 2003 à septembre 2003

VOLET 4
MESURER L'ATTEINTE DES NEUF OBJECTIFS
(BILAN D'IMPACT)

MESURER L'ATTEINTE DES NEUF OBJECTIFS (BILAN D'IMPACT)			
Quoi ?	**Comment ?**	**Réalisation**	**Quand ?**
Mesurer le degré d'atteinte des objectifs de la Politique	Documenter les objectifs 1 et 2 par un examen du développement et du recentrage clientèle des services universels en périnatalité Documenter l'objectif 9 par un examen des actions ministérielles posées en ce sens Analyses statistiques à produire en fonction des objectifs 3 à 8 inclusivement pour vérifier l'atteinte des résultats visés (analyse à faire selon les régions, les territoires de CLSC, etc.)	Chargé de projet au MSSS Recours à un étudiant pour les analyses statistiques	Devra se réaliser sur une période de six (6) mois soit de mars 2003 à septembre 2003

Annexe 2 Consultation régionale

Questionnaire concernant les réalisations régionales et les besoins en émergence en matière de périnatalité

MISE À JOUR DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ (1993)

« PROTÉGER LA NAISSANCE, SOUTENIR LES PARENTS : UN ENGAGEMENT COLLECTIF »

CONSULTATION RÉGIONALE

QUESTIONNAIRE CONCERNANT LES RÉALISATIONS RÉGIONALES ET LES BESOINS EN ÉMERGENCE EN MATIÈRE DE PÉRINATALITÉ

SERVICE DE L'ÉVALUATION, DGPSEGI
DIRECTION DE LA SANTÉ PHYSIQUE, DGSAP
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

16 MAI 2003

IDENTIFICATION

Région :

Questionnaire complété par :

Direction dans laquelle vous travaillez :

Noms des établissements et des organismes partenaires consultés pour remplir le questionnaire : _____

Date :

Préambule

Lors de sa présentation en 1993, la *Politique de périnatalité* présentait une vision nouvelle des façons d'intervenir en vue d'atteindre d'ambitieux objectifs de santé et de bien-être auprès des femmes enceintes, des mères, des pères et des enfants. Cette vision est toujours actuelle mais la *Politique de périnatalité* (1993) fait maintenant l'objet d'une mise à jour qui s'impose après ces dix années.

La Direction de la santé physique du ministère de la Santé et des Services sociaux s'est vue accorder le mandat de procéder à la mise à jour de la *Politique de périnatalité* (1993). Un des volets de ce mandat, réalisé en collaboration avec le Service de l'évaluation, consiste à produire un bilan des réalisations associées à la mise en œuvre et à l'implantation de la *Politique* entre 1993 et 2003. Ce bilan permettra de recueillir suffisamment d'information pour apprécier l'état de mise en œuvre de la Politique, son degré d'implantation et aussi de faire ressortir les acquis, les besoins non comblés et ceux en émergence, autant d'éléments qui pourraient être pris en considération dans la mise à jour de la *Politique*.

À titre de répondantes régionales en périnatalité, vous avez un rôle spécifique à jouer dans le cadre des travaux de mise à jour de la *Politique de périnatalité* (1993). Votre connaissance spécifique des besoins et des réalisations en matière de périnatalité, ainsi que les liens privilégiés avec les partenaires, vous permettent de fournir les informations relatives à la mise en œuvre et à l'implantation de cette politique dans votre région respective. Le présent questionnaire a pour but de faciliter le partage de cette information eu égard au premier volet de la démarche, soit celui du bilan.

Il est fortement recommandé que ce questionnaire soit complété en consultation avec les divers partenaires régionaux en périnatalité, par exemple, les centres hospitaliers, les CLSC (incluant les maisons de naissance), les organismes communautaires, les milieux d'enseignement collégial et universitaire, les centres locaux d'emploi.

Ce questionnaire doit être retourné dûment rempli, **avant le 20 juin 2003**, à l'attention de :

France Laverdière
Conseillère aux programmes
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction générale des services à la population
Direction de la santé physique
france.laverdiere@msss.gouv.qc.ca

Si vous avez des questions, vous pouvez communiquer avec France Laverdière au (418) 266-8805 ou Frédéric Léveillé au (418) 266-5813 à la Direction de la santé physique au ministère de la Santé et des Services sociaux.

Merci à l'avance de votre précieuse collaboration !

1. Nous aimerions connaître les réalisations significatives qui ont été mises en place dans votre région depuis 1993 afin d'améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés et de mieux soutenir les familles, incluant celles plus vulnérables. Veuillez compléter le tableau de la page 6 en vous référant à la liste des descripteurs qui se trouve à la page 5.

   Vous trouverez ci-dessous, à titre d'exemple, une liste partielle de réalisations pouvant être significatives et de thèmes possibles en lien avec des réalisations régionales.

   Vous n'avez pas à inscrire les réalisations en lien avec les programmes « Naître égaux - Grandir en santé », « Programme de soutien aux jeunes parents », « OLO », « Allaitement maternel », « Service de sages-femmes ». En ce qui concerne les réalisations en lien avec le programme de congé précoce, n'indiquez que les réalisations élaborées après 1999 et ne se retrouvant pas dans le « Bilan sur les programmes de congé précoce en périnatalité au Québec » (mars 1999). Nous procéderons, dans un premier temps, à partir des réalisations déjà transmises au Ministère dans le cadre des bilans réalisés pour chacun de ces programmes. De la même façon, il n'est pas nécessaire d'inscrire les programmes fédéraux PCNP et PACE parmi les réalisations. S'ajoute à cela, ce qui relève des actions concomitantes prévues à la *Politique de périnatalité* de 1993 (planification des naissances, nouvelles technologies de la reproduction, maladies transmises sexuellement, soins intensifs de néonatalogie, génétique et implications sociales et éthiques du diagnostic prénatal).

Liste de réalisations et de thèmes liés à des réalisations
(à titre d'exemple)

- Les activités de promotion d'attitudes favorables à la santé
- La consultation prénatale
- Les services de soutien postnatal
- Un soutien à domicile comprenant un soutien sanitaire, une aide domestique et familiale, un soutien communautaire
- Les rencontres postnatales
- Les visites postnatales systématiques
- Les services de soutien alimentaire comprenant des conseils nutritionnels
- Les programmes d'aide pour le changement d'habitudes de vie comme le tabagisme ou la toxicomanie
- L'implantation d'organismes communautaires en périnatalité
- La création de tables ou de comités en périnatalité
- Les programmes de stimulation précoce
- Le développement d'un continuum de services en périnatalité
- Les réalisations en lien avec l'engagement paternel

La période périnatale, selon la définition de la *Politique* (1993), « débute lors de la prise de décision d'avoir un enfant ou lors de sa conception et s'étend jusqu'à ce que l'enfant ait au moins un an »[46].

LISTE DES DESCRIPTEURS

- **Région** : région d'appartenance de la répondante.
- **Nom** : un programme, une mesure, une action en périnatalité sont considérés comme des réalisations. Indiquer le nom usuel de la réalisation.
- **Année** : réfère à l'année d'implantation de la réalisation.
- **Description** : la description comprend le type d'intervention (individuelle ou de groupe, promotion, sensibilisation, information, concertation, etc.) et la clientèle cible.
- **Territoire** : identifier l'étendue du territoire (local ou régional) desservi par la réalisation.
- **Durée** : préciser la durée de la réalisation (ponctuelle ou continue), spécifier si la réalisation a été ou non arrêtée en cours d'implantation ou d'application et indiquer les motifs de l'arrêt s'il y a lieu.
- **Établissements ou organismes** : indiquer quels sont les établissements ou organismes responsables de la réalisation.
- **Partenaires** : énumérer les différents partenaires institutionnels ou communautaires impliqués dans le cadre de cette réalisation.
- **Formation** : identifier s'il y a eu ou non formation d'acteurs (gestionnaires, intervenants ou autres) en lien avec cette réalisation.
- **Financement** : préciser si des sommes ont été ou non allouées pour cette réalisation.
- **Tarification** : identifier si des frais sont ou non perçus auprès des usagers.
- **Document** : préciser s'il y a eu ou non production d'un document (descriptif ou explicatif) de la réalisation. Si oui, mentionner le titre du document.
- **Évaluation** : indiquer si la réalisation a fait ou non l'objet d'une évaluation ou si celle-ci est en cours. Si oui, donner le titre du document.
- **Appréciation** : indiquer, selon vous, si cette réalisation a contribué ou non à améliorer la qualité de vie et l'expérience soit des femmes enceintes, soit des mères,

46. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de périnatalité*, Québec, Gouvernement du Québec, 1993, page 15.

soit des pères et soit des nouveau-nés ainsi qu'à mieux soutenir les familles, incluant celles plus vulnérables. Commenter.

Réalisation n°

Région	
Nom	
Année	
Description	
Territoire	Local ☐ Régional ☐
Durée	Ponctuelle ☐ Arrêt Non ☐ Continue ☐ Oui ☐ Motifs :
Établissements ou organismes	
Partenaires	
Formation	Oui ☐ Non ☐
Financement	Oui ☐ Non ☐
Tarification	Oui ☐ Non ☐
Document	Oui ☐ Non ☐ Titre(s) :
Évaluation	Oui ☐ En cours ☐ Non ☐: Titre(s) :
Appréciation (continuer sur une autre page si nécessaire)	Positive ☐ Négative ☐ Commenter :

Pour noter d'autres réalisations, utilisez une autre copie de cette page.

2. Pour chacune des réalisations identifiées précédemment, indiquer les orientations, les objectifs et les voies d'action prioritaires de la *Politique de périnatalité* (1993) en lien avec la réalisation, en vous référant à l'annexe ci-jointe. Si une réalisation n'est pas associée à la *Politique de périnatalité* (1993), préciser les besoins à la base de cette réalisation (par exemple, une problématique régionale particulière).

# de la réalisation	Orientations	Objectifs	Voies d'action prioritaires	Autres besoins
#	1. ☐ 2. ☐ 3. ☐	1.☐ 6.☐ 2.☐ 7.☐ 3.☐ 8.☐ 4.☐ 9.☐ 5.☐	1.☐ 4.☐ 2.☐ 5.☐ 3.☐	
#	1. ☐ 2. ☐ 3. ☐	1.☐ 6.☐ 2.☐ 7.☐ 3.☐ 8.☐ 4.☐ 9.☐ 5.☐	1.☐ 4.☐ 2.☐ 5.☐ 3.☐	
#	1. ☐ 2. ☐ 3. ☐	1.☐ 6.☐ 2.☐ 7.☐ 3.☐ 8.☐ 4.☐ 9.☐ 5.☐	1.☐ 4.☐ 2.☐ 5.☐ 3.☐	
#	1. ☐ 2. ☐ 3. ☐	1.☐ 6.☐ 2.☐ 7.☐ 3.☐ 8.☐ 4.☐ 9.☐ 5.☐	1.☐ 4.☐ 2.☐ 5.☐ 3.☐	
#	1. ☐ 2. ☐ 3. ☐	1.☐ 6.☐ 2.☐ 7.☐ 3.☐ 8.☐ 4.☐ 9.☐ 5.☐	1.☐ 4.☐ 2.☐ 5.☐ 3.☐	
#	1. ☐ 2. ☐ 3. ☐	1.☐ 6.☐ 2.☐ 7.☐ 3.☐ 8.☐ 4.☐ 9.☐ 5.☐	1.☐ 4.☐ 2.☐ 5.☐ 3.☐	
#	1. ☐ 2. ☐ 3. ☐	1.☐ 6.☐ 2.☐ 7.☐ 3.☐ 8.☐ 4.☐ 9.☐ 5.☐	1.☐ 4.☐ 2.☐ 5.☐ 3.☐	
#	1. ☐ 2. ☐ 3. ☐	1.☐ 6.☐ 2.☐ 7.☐ 3.☐ 8.☐ 4.☐ 9.☐ 5.☐	1.☐ 4.☐ 2.☐ 5.☐ 3.☐	

Si vous avez noté plus de 9 réalisations, utilisez une autre copie de cette page.

3. Indiquer, selon vous, dans quelle mesure le contenu de la *Politique de périnatalité* (1993) a été, jusqu'à aujourd'hui, un outil pour orienter et mobiliser le réseau de votre région vers l'amélioration de la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés.

4. Selon votre connaissance, indiquer s'il y a eu, dans votre région, des programmes, mesures ou actions qui ont été arrêtées depuis 1993, entraînant une réduction de la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés ou une réduction du soutien aux familles. Si c'est le cas, décrire sommairement ces programmes, mesures ou actions, indiquer le motif de l'arrêt et en quoi cela est une perte pour la clientèle.

5. L'intégration des différents services en périnatalité constitue un des grands défis que doivent relever les Régies régionales de la santé et des services sociaux dans le cadre de la mise en pratique de l'approche globale et familiale. Indiquer les approches utilisées dans votre région pour offrir un continuum de services intégrés en matière de périnatalité.

6. Dans le cadre des travaux de mise à jour de la *Politique de périnatalité* (1993), les besoins en émergence depuis 1993 doivent être identifiés. À titre d'exemples, l'adoption internationale, la maternité et paternité après 35 ans, les différentes réalités ethnoculturelles ou tout autre besoin spécifique à votre région, sont considérés comme des besoins en émergence.

   Nous prévoyons deux moments de consultation. Dans un premier temps, nous désirons recueillir votre perception des besoins en émergence. Dans un second temps (septembre 2003), nous vous demandons de préciser ces besoins en collaboration avec les partenaires de votre région.

   Indiquer, selon vous, quels sont les besoins en émergence dans votre région ou pour l'ensemble du Québec.

Annexe 3 Consultation intraministérielle

Questionnaire concernant les réalisations ministérielles et les besoins en émergence en matière de périnatalité

MISE À JOUR DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ (1993)

PROTÉGER LA NAISSANCE, SOUTENIR LES PARENTS :
UN ENGAGEMENT COLLECTIF

CONSULTATION INTRAMINISTÉRIELLE

QUESTIONNAIRE CONCERNANT LES RÉALISATIONS MINISTÉRIELLES ET LES BESOINS EN ÉMERGENCE LIÉS À LA PÉRINATALITÉ

SERVICE DE L'ÉVALUATION, DGPSEGI
DIRECTION DE LA SANTÉ PHYSIQUE, DGSAP
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

29 MAI 2003

IDENTIFICATION

Questionnaire complété par :

Dossiers en périnatalité dont vous êtes responsable :

Date :

Préambule

Lors de sa présentation en 1993, la Politique de périnatalité présentait une vision nouvelle des façons d'intervenir en vue d'atteindre d'ambitieux objectifs de santé et de bien-être auprès des femmes enceintes, des mères, des pères et des enfants. Cette vision est toujours actuelle mais la Politique de périnatalité (1993) fait maintenant l'objet d'une mise à jour qui s'impose après ces dix années.

La Direction de la santé physique du ministère de la Santé et des Services sociaux s'est vue accorder le mandat de procéder à la mise à jour de la Politique de périnatalité (1993). Un des volets de ce mandat, réalisé en collaboration avec le Service de l'évaluation, consiste à produire un bilan des réalisations associées à la mise en œuvre et à l'implantation de la Politique entre 1993 et 2003. Ce bilan permettra de recueillir suffisamment d'information pour apprécier l'état de mise en œuvre de cette dernière, son degré d'implantation, et aussi de faire ressortir les acquis, les besoins non comblés et ceux en émergence, éléments qui pourraient être pris en considération dans la mise à jour de la Politique.

À titre de membres du Groupe de travail intraministériel pour la mise à jour de la Politique de périnatalité (1993), votre connaissance des grands dossiers ministériels en périnatalité permet de nous éclairer relativement à la mise en œuvre et à l'implantation de cette politique dans le réseau de la santé et des services sociaux. Le présent questionnaire a pour but de faciliter le partage de cette information eu égard au premier volet de la démarche, soit celui du bilan.

Il est fortement recommandé que ce dernier soit complété en consultant les professionnels qui ont travaillé en étroite collaboration avec vous pour mettre en œuvre et implanter les différentes réalisations en lien avec vos grands dossiers. Il est aussi suggéré de vous référer aux documents qui ont servi à développer, à mettre en œuvre et à implanter ces différentes réalisations.

Ce questionnaire doit être retourné dûment rempli, **avant le 20 juin 2003**,
à l'attention de :

France Laverdière
Direction de la santé physique
france.laverdiere@msss.gouv.qc.ca

Si vous avez des questions, vous pouvez communiquer avec France Laverdière au 266-8805 ou Pauline Bégin au 266-7033.

Merci à l'avance de votre précieuse collaboration!

1. Nous aimerions connaître les grands dossiers en périnatalité dont vous êtes responsable, qui ont été développés et implantés dans les régions ou en voie de l'être, depuis 1993, afin d'améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés et de mieux soutenir les familles, incluant celles plus vulnérables. Complétez la première partie de la grille de la page 5 en vous référant aux descripteurs de la présente page.

   La Politique de périnatalité de 1993 contient de grandes orientations qui donnent lieu à des objectifs, lesquels donnent lieu à des voies d'action prioritaires qui permettent d'atteindre ces objectifs. En vous référant à l'annexe, indiquez ensuite, dans la deuxième partie de la grille de la page 5, les orientations, les objectifs et les voies d'action prioritaires de la Politique de périnatalité (1993) en lien avec les grands dossiers en périnatalité dont vous êtes responsable.

   La période périnatale, selon la définition de la Politique de périnatalité (1993), « débute lors de la prise de décision d'avoir un enfant ou lors de sa conception et s'étend jusqu'à ce que l'enfant ait au moins un an ».

LISTE DES DESCRIPTEURS

- **Nom usuel du dossier :** des politiques, des programmes, des lignes directrices, des plans de mise en œuvre et des grandes orientations ministérielles sont considérés comme des dossiers. Ils constituent une première direction qui permet de donner lieu à des réalisations ministérielles plus spécifiques. Ils sont implantés dans le réseau de la santé et des services sociaux par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

- **Description :** la description comprend les objectifs visés par le dossier, les principes et convictions qui sous-tendent ces objectifs ainsi que la clientèle cible.

- **Partenaires :** énumérer les directions ministérielles et les différents partenaires institutionnels ou communautaires impliqués dans le cadre de ce dossier.

- **État d'avancement du dossier :** l'étape de *développement* réfère au travail nécessaire pour élaborer le dossier. La *mise en œuvre* réfère à la planification stratégique préalable à l'implantation du dossier et des orientations qui l'accompagnent par le ministère de la Santé et des Services sociaux dans le réseau. Après la mise en œuvre, le dossier et les orientations qui l'accompagnent sont *en voie d'implantation* avant qu'ils ne soient intégrés dans le réseau de la santé et des services sociaux. Le dossier est *implanté* lorsque son contenu est intégré dans le réseau de la santé et des services sociaux de façon à permettre au réseau d'actualiser des réalisations précises. Lorsque le dossier est implanté, préciser l'année. Indiquer, s'il y a lieu, si le dossier fait l'objet d'une mise à jour.

- **Durée :** indiquer la durée du processus d'implantation du dossier. Spécifier si le dossier a été ou non arrêté en cours d'implantation ou d'application et indiquer les motifs de l'arrêt, s'il y a lieu. S'il s'agit d'un projet en expérimentation, le préciser.

- **Formation :** identifier s'il y a eu ou non formation d'acteurs (gestionnaires, intervenants ou autres) en lien avec ce dossier. Indiquer, s'il y a lieu, le budget alloué à la formation ainsi que la clientèle cible qui a reçu la formation.

- **Financement :** préciser si des sommes ont été ou seront allouées pour ce dossier. Si oui et si connues, indiquer le montant de ces sommes ainsi que la base sur laquelle elles sont allouées.

- **Document :** préciser s'il y a eu ou non production d'un document (descriptif ou explicatif) du dossier. Si oui, mentionner le titre du document et fournir une copie, si possible. Dans le cas contraire, fournir une photocopie de la page titre du document.

- **Évaluation ou bilan :** indiquer si le dossier a fait ou non l'objet d'une évaluation ou d'un bilan. Préciser si le processus est en cours ou terminé. Si oui, donner le titre du document et inscrire les faits saillants de l'évaluation ou du bilan. Joindre une copie du document si possible.

- **Appréciation :** indiquer, selon vous, dans quelle mesure ce dossier a contribué ou non à améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés ainsi qu'à mieux soutenir les familles, incluant celles plus vulnérables. Plus spécifiquement, évaluer l'adéquation du dossier avec les objectifs visés par la Politique de périnatalité – 1993 (ex. : nommer les facteurs facilitants, les facteurs contraignants ou les difficultés rencontrées).

.

QUESTION 1 - Dossier n°

Nom usuel du dossier	
Description	
Partenaires	
État d'avancement du dossier	En développement ☐ Mise en œuvre ☐ En voie d'implantation ☐ Implanté ☐ année : Mise à jour ☐
Durée	Ponctuelle ☐ Continue ☐ Expérimentale ☐ Arrêt : non ☐ oui ☐ Motifs :
Formation	Oui ☐ Non ☐ Budget : Clientèle cible :
Financement	Oui ☐ Non ☐ Montant ($) : Sur une base : annuelle ☐ cumulative ☐ récurrente ☐ Précisions (s'il y a lieu) :
Document	Oui ☐ Non ☐ Titre :
Évaluation ou bilan	Oui ☐ En cours ☐ Non ☐ Titre et faits saillants :
Appréciation (*facteurs facilitants, facteurs contraignants, difficultés rencontrées ou autres dimensions d'appréciation*)	Commenter :

NOM DU DOSSIER	ORIENTATIONS	OBJECTIFS	VOIES D'ACTION PRIORITAIRES	*AUTRES BESOINS*
	4. ☐ 5. ☐ 6. ☐	1.☐ 6.☐ 2.☐ 7.☐ 3.☐ 8.☐ 4.☐ 9.☐ 5.☐	1.☐ 4.☐ 2.☐ 5.☐ 3.☐	

Si vous désirez inscrire d'autres dossiers, utilisez une copie de cette page.

2. Les grands dossiers que vous avez nommés en réponse à la question 1 ont possiblement donné lieu à des réalisations tangibles, que ce soit au niveau ministériel ou régional.

   Nous aimerions, dans un premier temps, connaître les **réalisations ministérielles** significatives dans le domaine de la périnatalité dont vous êtes responsable, qui ont été développées et implantées dans les régions ou en voie de l'être, depuis 1993, afin d'améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés et de mieux soutenir les familles, incluant celles plus vulnérables.

   Dans un second temps, nous aimerions connaître les **réalisations régionales** significatives dans le domaine de la périnatalité dont vous êtes responsable, qui ont été développées et implantées dans les régions ou en voie de l'être, depuis 1993, afin d'améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés et de mieux soutenir les familles, incluant celles plus vulnérables.

   Veuillez compléter la grille de la page 7 pour les réalisations ministérielles et celle de la page 8 pour les réalisations régionales, et ce, en vous référant aux descripteurs suivants.

LISTE DES DESCRIPTEURS

Nom usuel de la réalisation : des stratégies d'action, des initiatives ou toute autre action concrète qui découlent d'un grand dossier et qui peuvent être implantées dans le réseau de la santé et des services sociaux, sont considérées comme des réalisations. Les réalisations peuvent être ministérielles ou régionales dépendamment de l'endroit où elles ont émergé.

- **Description :** la description comprend le type d'intervention (individuelle ou de groupe, promotion, sensibilisation, information, concertation, etc.), la clientèle cible, les objectifs, les résultats escomptés et le territoire qui réfère au secteur concerné par la réalisation.

- **Établissements, organismes ou directions ministérielles :** indiquer quels sont les établissements, organismes ou directions ministérielles responsables de la réalisation.

- **Partenaires :** énumérer les différents partenaires ministériels, institutionnels ou communautaires impliqués dans le cadre de cette réalisation.

- **État d'avancement de la réalisation :** réfère à l'étape de la réalisation qui a été atteinte jusqu'à ce jour. L'étape de *développement* réfère au travail en cours pour élaborer le projet de réalisation. La *mise en œuvre* réfère à la planification stratégique préalable à l'implantation de la réalisation dans le réseau. Après la mise en œuvre, la réalisation est *en voie d'implantation* avant qu'elle soit opérationnelle dans le réseau de la santé et des services sociaux. La réalisation est *implantée*

lorsque tout le travail lié à son implantation est terminé et qu'elle est prête à fournir les services escomptés au niveau régional. En ce qui concerne le niveau ministériel, la réalisation est *implantée* lorsqu'elle est intégrée dans la planification stratégique régionale. Lorsque la réalisation est implantée, préciser l'année. Enfin, certaines réalisations peuvent être partiellement implantées et ainsi être en phase *expérimentale*; les projets pilotes en sont un exemple.

- **Durée :** préciser la durée de la réalisation (ponctuelle ou continue), spécifier si la réalisation a été ou non arrêtée en cours d'implantation ou d'application et indiquer les motifs de l'arrêt s'il y a lieu. Si la réalisation fait l'objet d'une expérimentation, le préciser.

- **Formation :** identifier s'il y a eu ou non formation d'acteurs (gestionnaires, intervenants ou autres) en lien avec cette réalisation. Indiquer, s'il y a lieu, le budget alloué à la formation ainsi que la clientèle cible qui a reçu la formation.

- **Financement :** préciser si des sommes ont été ou seront allouées pour cette réalisation. Si oui et si connues, indiquer le montant de ces sommes et préciser si elles sont ou non récurrentes.

- **Document :** préciser s'il y a eu ou non production d'un document (descriptif ou explicatif) de la réalisation. Si oui, mentionner le titre du document et fournir une copie si possible. Dans le cas contraire, fournir une photocopie de la page-titre du document.

- **Évaluation ou bilan :** indiquer si la réalisation a fait ou non l'objet d'une évaluation ou d'un bilan. Préciser si le processus est en cours ou terminé. Si oui, donner le titre du document et inscrire les faits saillants de l'évaluation ou du bilan. Joindre une copie du document si possible.

- **Appréciation :** indiquer, selon vous, dans quelle mesure cette réalisation a contribué ou non à améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés ainsi qu'à mieux soutenir les familles, incluant celles plus vulnérables. Plus spécifiquement, évaluer l'adéquation de la réalisation avec les objectifs visés par la Politique de périnatalité – 1993 (ex. : nommer les facteurs facilitants, les facteurs contraignants ou les difficultés rencontrées).

QUESTION 2 - Réalisation ministérielle #
Dossier en lien avec la réalisation

Nom usuel de la réalisation ministérielle	
Description	
Établissements, organismes ou directions ministérielles	
Partenaires	
État d'avancement de la réalisation	En développement ☐ En mise en œuvre ☐ En voie d'implantation ☐ Implantée ☐ année : Expérimentale ☐
Durée	Ponctuelle ☐ Continue ☐ Expérimentale ☐ Arrêt : non ☐ oui ☐ Motifs :
Formation	Oui ☐ Non ☐ Budget : Clientèle cible :
Financement	Oui ☐ Non ☐ Montant ($) : récurrent oui ☐ non ☐
Document	Oui ☐ Non ☐ Titre(s) :
Évaluation ou bilan	Oui ☐ En cours ☐ Non ☐ Titre(s)et faits saillants :
Appréciation ***(facteurs facilitants, facteurs contraignants, difficultés rencontrées ou autres dimensions d'appréciation)***	Commenter :

Si vous désirez inscrire d'autres réalisations ministérielles, utilisez une copie de cette page.

3. Indiquez, selon vous, dans quelle mesure le contenu de la Politique de périnatalité (1993) a été, jusqu'à aujourd'hui, pour le domaine en lien avec la périnatalité dont vous êtes responsable, un outil pour orienter et mobiliser le réseau de la santé et des services sociaux vers l'amélioration de la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés.

4. *Selon votre connaissance, indiquez les dossiers à l'intérieur du ministère de la Santé et des Services sociaux (autres que ceux dont vous ou un autre membre du Groupe de travail intraministériel êtes responsable) qui sont en lien avec le dossier de la périnatalité et qui doivent être pris en considération dans la mise à jour de la Politique (1993). Indiquez, si vous le connaissez, le nom de la personne responsable du dossier.*

5. *Dans une volonté de compléter de la façon la plus juste possible cette phase du bilan, nous aimerions connaître les réalisations ou les gestes significatifs en lien avec la périnatalité mis en place par d'autres ministères ou organismes publics de niveau national. Si vous en connaissez, veuillez les décrire sommairement, donner la source de référence et le nom de la personne responsable à rejoindre. Mentionnez, si possible, ces réalisations ou gestes même si ceux-ci ne sont plus en vigueur actuellement.*

6. *Dans le cadre des travaux de mise à jour de la Politique de périnatalité (1993), les besoins en émergence depuis 1993 doivent être identifiés. À titre d'exemples, l'adoption internationale, la maternité et paternité après 35 ans et les différentes réalités ethnoculturelles sont considérées comme des besoins en émergence. Indiquez, selon vous, quels sont les besoins en émergence pour l'ensemble du Québec ou pour une région spécifique.*

Annexe 4

Liste des personnes consultées

MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ 1993-2003

Ministère de la Santé et des Services sociaux : Marc-André Maranda, Michèle Moreau, Sonia Poulin

Membres du comité responsable de l'élaboration de la Politique de 1993 : Pierre Blanchard, Christine Colin, Adrien Dandavino, Jean-Luc Desmarais, Michèle Harvey, Hélène Morais, Lucille Rocheleau

RÉALISATIONS MINISTÉRIELLES ET ACTIONS CONCOMITANTES

La pratique sage-femme : Christine Pakenham, Monique Séguin, Suzanne Boivin

L'allaitement maternel : Monique Séguin

Les Services intégrés en périnatalité : Anik Simard, Sylvie Kirouac

La planification des naissances : Christine Pakenham

La procréation assistée : Rana Farah, Sabrina Fortin

Les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS-SIDA) : Danielle Auger, Lise Guérard

Les soins intensifs en néonatalogie : Brigitte Bernard, Jacqueline Pettigrew

La génétique et les implications sociales et éthiques du diagnostic prénatal : Denis Ouellet

La recherche : Philippe-André Coutu

RÉALISATIONS DES AUTRES MINISTÈRES ET ORGANISMES

Action dans le domaine de l'éducation : Nathalie Daigle, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

Collaboration avec les services de garde : Marie-Patricia Gagné, ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (octobre 2004)

Adaptation des milieux de travail : Gaétan Dugré, Commission de la santé et de la sécurité du travail (2004)

Amélioration des conditions socioéconomiques : Informations obtenues de Louise Therrien, Claire Milette, Direction de santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux (octobre 2004)

Reconnaissance et stimulation des pratiques communautaires : Informations obtenues de Louise Morin, ministère de la Santé et des Services sociaux (octobre 2004), Jeanne-Mance Dallaire (août 2005)

RÉALISATIONS RÉGIONALES (PERSONNES AYANT RÉPONDU AU QUESTIONNAIRE OU AYANT COORDONNÉ LA COLLECTE DE L'INFORMATION DANS LEUR RÉGION)

Jocelyne Michaud
Régie régionale de la santé et des services sociaux* du Bas-Saint-Laurent (01)

Danielle Beaudin
Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)

Marie-Claire Lepage, Josette Tardif
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (03)

Lise Richard, Marie Houle
Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (04)

Édith Couture, Renée Cyr
Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie (05)

Marie-José Legault
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (06)

Pauline Fortin, Hélène Rollin, Noëlla Tremblay
Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais (07)

Thérèse Hivon-Lizé
Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (08)

Réal Aloise
Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord (09)

Francine Maltais
Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (11)

Jano Gignac
Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Chaudière-Appalaches, Direction de santé publique (12)

France McKenzie, Liliane Thystere
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval (13)

Dalal Badlissi
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière (14)

Thérèse Bouchez
Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides (15)

Claire Brault
Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie (16)

---

* Les régies régionales sont maintenant connues sous l'appellation *Agences de la santé et des services sociaux*.

MEMBRES DU COMITÉ D'ORIENTATION POUR UNE NOUVELLE POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Jeannine Auger, Direction des services médicaux généraux et préhospitaliers, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, présidente du comité

France Laverdière, Direction des services médicaux généraux et préhospitaliers, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, responsable de la démarche

Martin Renaud, Direction des services médicaux généraux et préhospitaliers, Direction générale des services de santé et médecine universitaire

Jacqueline Pettigrew, Direction des affaires universitaires, Direction générale des services de santé et médecine universitaire

Martine Pageau, Direction promotion santé et bien-être, Direction générale de la santé publique

Pauline Bégin, Direction de l'évaluation, Direction générale de la planification stratégique, évaluation et gestion de l'information

Bruno Théorêt, Direction de l'évaluation, Direction générale de la planification stratégique, évaluation et gestion de l'information

Rana Farah, Unité de l'Éthique, Direction générale de la planification stratégique, évaluation et gestion de l'information

Monique Séguin, Direction des services généraux, Direction générale des services sociaux

Anik Simard, Services aux jeunes et à leur famille, Direction générale des services sociaux

Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille

Marie-Patricia Gagné, Direction des programmes à l'enfance et à la jeunesse

Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux

Johanne Turgeon, Organisation des services, ADRLSSSS Estrie (05)

Murielle Brasset, Santé publique, ADRLSSSS Saguenay Lac St-Jean(02)

Dr Marie-José Legault, Affaires médicales et universitaires, ADRLSSSS Montréal (06)

Associations

Dr Myriam Tremblay, médecin omnipraticien, Association des hôpitaux du Québec

Dr Normand Brassard, obstétricien-gynécologue, Association des obstétriciens gynécologues du Québec

Dr Christiane Charette, pédiatre, Association des pédiatres du Québec

Johanne Cournoyer, Association des CLSC et des CHSLD du Québec

Ordres professionnels

Dr Jean-Marc Lepage, Collège des médecins du Québec

Claire Godin, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Isabelle Brabant, Ordre des sages-femmes du Québec

Isabelle Papineau, Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec

Sylvie Renaud, Ordre professionnel des diététistes du Québec

Groupes communautaires

Fabienne Mathieu, Regroupement Naissance-Renaissance

Liste du 1er octobre 2004

Santé
et Services sociaux
Québec

07-726-01