

Politique de périnatalité

2008-2018



Un projet porteur de vie

Politique de périnatalité

2008-2018



Un projet porteur de vie

Santé
et Services sociaux

Québec 

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

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

Coordination des travaux

France Laverdière

Rédaction

France Laverdière

Hervé Anctil, consultant

Martin Renaud

Collaboration à la rédaction

Suzanne Boivin

Isabelle Côté

Rana Farah

Marthe Hamel

Francine Légaré

Nathalie Lévesque

Denis Ouellet

Martine Pageau

Nicole Rozon

Monique Séguin

Collaborations particulières

Direction générale de la planification stratégique, évaluation et qualité

Pauline Bégin

Bruno Théorêt

Direction générale de santé publique

Lucie Ross

Validation des assises scientifiques de certaines sections

Normand Brassard

Sonia Semenic

Révision

Andrée A. Michaud

Francine Bordeleau

Secrétariat

Julie Thibodeau

Documentation

Joëlle Bédard

Marion Bernier

Annie Lachance

Photo de la couverture

©soniajam.com

De nombreuses personnes ont contribué à l'élaboration de la Politique. La liste de ces personnes est présentée à la fin du document.

Édition produite par :

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

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

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

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2008

Bibliothèque et Archives Canada, 2008

ISBN : 978-2-550-53104-3 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-53105-0 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète de ce document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire québécois et à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2008

Mot du ministre

Les enfants sont la plus grande richesse d'une société. Aussi devons-nous leur accorder toute l'attention qu'ils méritent, et ce, dès les premiers instants de leur vie. Tel est l'objet de la présente Politique de périnatalité.

L'histoire d'un enfant, c'est d'abord celle de deux adultes qui deviennent parents. Ces futurs parents apprivoiseront graduellement leur nouvelle situation, se prépareront à accueillir leur enfant, vivront l'expérience de l'accouchement et feront bientôt leurs premiers pas comme mère et comme père. L'adaptation ne sera pas toujours aisée et ils auront parfois besoin d'être soutenus.

Pour cette raison, des services de périnatalité doivent être offerts à toutes les étapes de la période périnatale. Cet objectif a guidé l'élaboration de la présente Politique. Le ministère de la Santé et des Services sociaux entend s'assurer que la gamme de services de périnatalité sera disponible partout au Québec, que les services seront facilement accessibles et qu'ils seront organisés en continuum de façon à éviter toute discontinuité. Ces services devront également être souples et personnalisés, parce que chaque enfant naît dans un cadre parental particulier et évolue dans un environnement familial qui n'est assimilable à aucun autre. Enfin, les interventions seront basées sur des valeurs humanistes si importantes dans les étapes clés de la vie, étapes dont fait évidemment partie la naissance. Ces valeurs doivent être réaffirmées aujourd'hui, à une époque où la science et les techniques font des avancées extraordinaires. Les professionnels doivent faire profiter les enfants, les mères et les pères de ces progrès, mais toujours en les intégrant dans une démarche centrée sur la personne. Plus que jamais, sans doute, le dosage entre science et conscience, entre sécurité et humanité devient primordial.

Le Québec est une société égalitaire. Malheureusement, un trop grand nombre de familles vivent encore des situations difficiles qui peuvent fragiliser l'enfant et compromettre l'adaptation des adultes à leur rôle de parents. Les services de périnatalité porteront une attention toute particulière à ces situations et auront recours aux interventions nécessaires, toujours dans le but de mieux soutenir les parents.

Le Québec a développé une expertise de très haut niveau en obstétrique, en néonatalogie et en pédiatrie. Il peut également compter sur des ressources humaines de grande qualité, autant dans les services de première ligne que dans les services spécialisés et ultraspecialisés. Ce sont là nos meilleurs atouts pour envisager l'avenir avec confiance.

Les services de périnatalité jouent certes un rôle fondamental, que la Politique de périnatalité permettra de renforcer. Mais le soutien qu'ils apportent et l'expertise qu'ils sont en mesure de fournir ne remplaceront jamais l'engagement des communautés et de la collectivité envers les enfants, les parents et les familles. Il est donc de la première importance de leur faire une place de choix.

Un enfant qui naît, c'est une histoire qui commence. Le réseau de la santé et des services sociaux et la société dans son ensemble doivent tout mettre en œuvre pour que, chaque fois, cette histoire soit la plus belle. La présente Politique, qu'il me fait plaisir de présenter, y contribuera très certainement.

Philippe Couillard
Le ministre de la Santé et des Services sociaux

Table des matières

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	VI
NOTE AU LECTEUR	VII
INTRODUCTION	1
PARTIE I LES FONDEMENTS DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ	5
1. LES BUTS	7
2. LE CHAMP COUVERT	8
3. LES CONVICTIONS, LES VALEURS, L'ÉTHIQUE	9
3.1 <i>Les convictions</i>	9
3.2 <i>Les valeurs</i>	13
3.3 <i>L'éthique</i>	13
PARTIE II L'ORGANISATION GÉNÉRALE DES SERVICES DE PÉRINATALITÉ	15
1. LA MODERNISATION DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	17
2. LE CONTINUUM DE SERVICES PÉRINATAUX DESTINÉS À L'ENSEMBLE DE LA POPULATION	23
A. La période prénatale	23
2.1 <i>Le suivi prénatal : une approche axée sur la normalité</i>	23
2.1.1 Entretien d'une relation continue : une priorité pour les femmes	24
2.1.2 Une place pour chacun	24
2.1.3 Les services des sages-femmes : des services en demande	24
2.2 <i>L'avis de grossesse : l'amorce du continuum</i>	30
2.3 <i>L'information prénatale</i>	31
2.4 <i>Promouvoir, prévenir : la santé de la femme enceinte</i>	33
2.4.1 Une alimentation saine	33
2.4.2 Bouger : un mode de vie actif	34
2.4.3 Respirer : un environnement sans tabac	34
2.4.4 L'alcool et la drogue : une nette préséance à la prévention, et des messages à revoir	35
2.4.5 Se protéger : un comportement sexuel responsable	36
2.4.6 Adopter une bonne hygiène dentaire	37
2.5 <i>Conseiller, dépister : la génétique et le diagnostic prénatal</i>	39
B. La période perinatale	44
2.6 <i>Les interventions obstétricales : pertinence, sécurité, humanité</i>	44
2.7 <i>L'allaitement</i>	55
C. La période postnatale	59
2.8 <i>Un congé postnatal : en toute sécurité et assurant une continuité de soins</i>	59
2.9 <i>Être parent : un rôle emballant</i>	61
2.10 <i>Promouvoir, prévenir : pour un grand départ dans la vie</i>	63
2.10.1 De la tétée à la purée	64
2.10.2 Mordre dans la vie : la santé dentaire de l'enfant	65
2.10.3 Se forger une petite carapace : le programme de vaccination	66
2.10.4 Aménager un environnement sûr	66
D. Une offre de service adaptée	68
2.11 <i>Les réalités ethnoculturelles</i>	68
2.12 <i>L'adoption</i>	70
2.13 <i>Des défis régionaux</i>	71
2.13.1 Les régions éloignées	71
2.13.2 Les régions centrales	73
2.14 <i>Les régions nordiques inuite et crie : une réalité bien différente</i>	75

3. LES SITUATIONS PARTICULIÈRES	79
3.1 <i>Les parents en contexte de vulnérabilité.</i>	79
3.1.1 Prévenir la grossesse à l'adolescence et offrir un soutien adapté aux jeunes parents.	79
3.1.2 Soutenir les parents ayant des besoins particuliers.	81
3.2 <i>La procréation assistée.</i>	83
3.3 <i>La prématurité et le retard de croissance intra-utérine</i>	87
3.4 <i>Les anomalies congénitales</i>	92
3.5 <i>La consommation d'alcool et de drogue.</i>	96
3.6 <i>La violence, les abus et la négligence</i>	101
3.7 <i>La santé mentale.</i>	108
3.8 <i>Les soins de fin de vie et le deuil.</i>	112
 PARTIE III UNE SOCIÉTÉ QUI AIME SES ENFANTS : L'ACTION COLLECTIVE À L'INTENTION DES ENFANTS ET DES FAMILLES	 117
1. UNE PRIORITÉ ABSOLUE.....	119
2. UNE ÉDUCATION PRÉSCOLAIRE ET PRIMAIRE DE QUALITÉ	121
3. DES MILIEUX DE VIE FAISANT UNE PLACE DE CHOIX À LA FAMILLE	123
4. DES ACQUIS, DES DÉFIS	125
 LE DÉVELOPPEMENT ET LA MISE À PROFIT DE LA RECHERCHE	127
 LE SUIVI ET L'ÉVALUATION DE LA MISE EN ŒUVRE ET DE SES EFFETS	129
 CONCLUSION	133
 ANNEXE LA MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ : LES PRIORITÉS 2008-2011	135
 LISTE DES COLLABORATRICES ET DES COLLABORATEURS	143
 RÉFÉRENCES	149

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ADS	Analyse différenciée selon les sexes
AÉTMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
AVAC	Accouchement vaginal après césarienne
CAT	Centre d'abandon du tabagisme
CHA	Centre hospitalier affilié
CHU	Centre hospitalier universitaire
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
ÉLDEQ	Étude longitudinale du développement des enfants du Québec
ETCAF	Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
GMF	Groupe de médecine de famille
GMS	Groupe de médecins spécialistes
IAB	Initiative des amis des bébés
IPN	Insuffisance de poids à la naissance
ITSS	Infections transmissibles sexuellement et par le sang
IVG	Interruption volontaire de grossesse
OLO	Œuf, lait, orange
OMS	Organisation mondiale de la santé
PNSP	Programme national de santé publique 2003-2012
PQAT	Plan québécois d'abandon du tabagisme
RCIU	Retard de croissance intra-utérine
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
SAF	Syndrome d'alcoolisation fœtale
SBS	Syndrome du bébé secoué
SOGC	Société des obstétriciens et gynécologues du Canada
UNICEF	United Nations International Children's Emergency Fund
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Note au lecteur

Une approche globale et intégrée de la périnatalité, c'est-à-dire qui considère l'ensemble des dimensions rattachées à la période périnatale, a été préconisée dès le début des travaux d'élaboration de la Politique de périnatalité. Cela a nécessité des interfaces importantes et soutenues avec les responsables de nombreux dossiers, notamment au sein du ministère. En effet, la présente Politique aborde plus d'une vingtaine de thèmes se rapportant à la naissance.

La cohérence avec les politiques, plans d'action ou programmes, déjà existants ou en préparation, a ainsi été assurée. L'objectif poursuivi étant de transmettre un message clair, uniforme et cohérent en matière d'orientations ministérielles dans le champ de la périnatalité, et ce, tant au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux qu'auprès du réseau, des partenaires et de la population.

Les résultats de cette intégration ont par ailleurs été largement soulignés par la grande majorité des régions au cours de la tournée de consultation effectuée en 2006. Nous devons maintenant nous assurer que le même souci de cohérence avec les autres documents structurants sera en toile de fond de la mise en œuvre de cette Politique. Les personnes qui réaliseront des activités visant à concrétiser les orientations présentées dans la Politique de périnatalité devront donc, à leur tour, porter cette préoccupation.

De la même façon, la présente Politique a, au meilleur de ses connaissances, utilisé l'analyse différenciée selon les sexes (ADS) dans la formulation de ses objectifs et de ses orientations, afin de prendre en compte les réalités différentes que vivent les femmes et les hommes. L'ADS devra également être appliquée pour l'élaboration du plan de mise en œuvre.

Introduction

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

Ces progrès ne doivent cependant pas nous faire oublier que la grossesse et l'accouchement sont, avant toute chose, un processus biologique et une expérience humaine marquante. Il faut donc trouver un équilibre afin de préserver le caractère naturel de cet événement et l'aborder avec humanité, tout en profitant des avancées de la science. C'est là le défi auquel les services de périnatalité sont conviés, à l'heure où les possibilités offertes par la science et où les questions soulevées par les avancées scientifiques et technologiques sont toujours plus nombreuses. Mais ce défi n'est pas nouveau. Il a marqué l'évolution des pratiques en périnatalité. Pour comprendre toute la portée et saisir toutes les nuances du défi qu'il faut relever aujourd'hui, il est utile de revenir brièvement sur les deux grands moments qui ont marqué l'histoire récente des services de périnatalité.

L'évolution récente des services de périnatalité

Premier moment

Les succès de la médecine ont amené les ressources et les connaissances médicales à jouer un rôle prépondérant dans la grossesse et l'accouchement au cours de la seconde moitié du siècle dernier. Au Québec, deux autres facteurs ont contribué à raffermir ce rôle : en premier lieu, la gratuité des services hospitaliers dès le début des années 1960, qui allait généraliser le recours à l'hôpital ; en second lieu, le besoin grandissant de protection et de sécurité des mères et des pères. Bientôt, la pression sociale allait encore accentuer le mouvement. Ainsi, on en est venu à identifier de plus en plus la « bonne mère » à celle qui protège la santé de son bébé en consultant des professionnels et en recourant aux services qui offrent les meilleures garanties. Ce faisant, les services se sont développés : information et conseils donnés à la mère au cours de l'intervention clinique, suivi prénatal assuré par un médecin, instauration du programme de vaccination, etc.

Au cours des années 1970, plusieurs pratiques et interventions se généralisent en milieu hospitalier pour des raisons de sécurité : rasage du périnée, lavement, monitoring du cœur fœtal, installation de la mère en position couchée durant le travail, etc. Par ailleurs, les femmes sont peu encouragées à allaiter.

La première politique québécoise de périnatalité, adoptée en 1973, est portée par les progrès de la médecine. Animé par l'impératif de sauver toujours davantage de vies et d'améliorer la santé des nouveau-nés, le ministère des Affaires sociales se fixe comme premier objectif de réduire la mortalité maternelle et périnatale ainsi que la morbidité périnatale.

Deuxième moment

Forte de ces succès, la société québécoise allait néanmoins devoir faire face à d'autres préoccupations. À la fin des années 1970, plusieurs prônent un retour au respect du caractère physiologique naturel de la naissance. Certes, les avancées scientifiques se poursuivent et entraînent de nouveaux gains. Toutefois, un autre courant, celui de l'humanisation des services, gagne du terrain. Beaucoup de femmes contestent l'utilisation de la technologie médicale, ainsi que le recours à divers tests et interventions lorsque la grossesse ne présente aucun facteur de risque et se déroule sans complications. Faisant écho à leurs revendications, le ministère des Affaires sociales et l'Association pour la santé publique du Québec organisent en 1980, à la grandeur du Québec, une série de colloques sous le thème « Accoucher ou se faire accoucher ». Plus de 10 000 participantes et participants y expriment leur désapprobation devant l'attitude des professionnels qui, selon eux, « s'approprient » l'expérience de la naissance. Cette mobilisation, issue d'un important mouvement des femmes, conduit à une remise en question globale des pratiques dans le domaine de la périnatalité, et à l'arrivée d'une nouvelle professionnelle.

En effet, dans les années 1990, le gouvernement autorise la pratique des sages-femmes. Animé par le même souci d'humanisation des soins, le milieu hospitalier se dote notamment de chambres de naissance dans le but de recréer un cadre chaleureux, de faciliter la cohabitation de la mère avec l'enfant, et de favoriser l'allaitement.

La deuxième politique québécoise de périnatalité est adoptée en 1993. S'appuyant sur les gains réalisés relativement à la mortalité et à la morbidité périnatales, le ministère de la Santé et des Services sociaux entend désormais mettre aussi l'accent sur des éléments déterminants pour la santé durant la période périnatale, en particulier :

- par la prise en compte du contexte socioéconomique dans lequel se déroulent la grossesse et la première année de vie de l'enfant ;
- par la promotion de saines habitudes de vie ;
- par la prévention de divers problèmes, notamment la prématurité, l'insuffisance de poids à la naissance et les anomalies congénitales.

Le Ministère encourage également la valorisation des parents et de leurs compétences, ainsi que la réduction des écarts sociaux à l'origine de plusieurs problèmes de santé. Il reconnaît en outre la nécessité de s'attaquer impérativement aux conséquences de la pauvreté sur la santé et le bien-être. Ces préoccupations demeurent tout à fait pertinentes aujourd'hui.

Pourquoi une nouvelle politique de périnatalité ?

Nous en sommes aujourd'hui à un troisième grand moment de l'évolution de la périnatalité. Les avancées scientifiques, le développement technologique, la transformation en cours de l'organisation des services de santé et des services sociaux et l'évolution de la société nous obligent à nous donner un nouveau cadre, à revoir nos façons de faire et à adapter les soins et les services pour être en mesure de répondre aux besoins diversifiés de la population actuelle.

Les progrès de la médecine offrent sans cesse de nouvelles possibilités et contribuent de ce fait à augmenter les attentes de la population. La panoplie de moyens de dépistage et d'intervention conduit les futurs parents à appréhender d'éventuels problèmes : complications en cours de grossesse ou durant l'accouchement, anomalies congénitales, mortinaissance, etc. De plus, comme la majorité des femmes n'auront qu'un ou deux enfants, elles souhaitent être rassurées sur leur grossesse et sur l'accouchement. Ces facteurs engendrent un réflexe de protection qui semble toujours gagner en importance et qui a des répercussions sur la demande de services.

On assiste à un essor marqué des méthodes de procréation assistée et au développement de la génétique et du diagnostic prénatal. Le recours à certaines interventions obstétricales augmente et l'évolution des soins associés à l'extrême prématurité soulève de nouveaux enjeux. Il faut s'interroger sur cette évolution. En revanche, on constate un recours moins fréquent à certaines autres interventions, telle l'épisiotomie, dont la pertinence pouvait être discutable dans certains cas.

Enfin, l'organisation des services de périnatalité a connu des transformations liées principalement à la diminution de la durée du séjour en centre hospitalier après l'accouchement, au développement de la pratique des sages-femmes et, plus globalement, à la réorganisation en cours du système de santé et de services sociaux.

Ces éléments s'inscrivent dans un contexte social différent de celui du début des années 1990. Plusieurs aspects sociaux touchés renvoient plus directement à la politique familiale du gouvernement du Québec, mais ils ont aussi des effets sur sa politique de périnatalité. Parmi les phénomènes dont il faut prendre acte, il y a d'abord la dénatalité. Au cours de la décennie 1990-2000, en effet, les Québécoises ont eu au total, chaque année, moins d'enfants que l'année précédente. Depuis 2000, on constate toutefois une hausse du nombre de naissances, ce phénomène s'étant accentué depuis 2005. Par ailleurs, l'âge moyen de la première maternité est plus tardif qu'auparavant, ce qui s'explique en partie par la durée des études et la priorité accordée par les jeunes femmes à l'amorce d'une carrière. Il faut aussi considérer la diversification des environnements familiaux – hausse du nombre des unions de fait, des familles monoparentales et des familles recomposées – et l'appauvrissement d'une proportion notable des adultes et des enfants touchés par la rupture des couples. Enfin, le portrait socioculturel québécois a lui aussi changé, notamment avec une proportion plus grande de familles immigrantes.

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

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



PARTIE I

LES FONDEMENTS DE LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ

1. Les buts

2. Le champ couvert

3. Les convictions,
les valeurs, l'éthique

L'action en périnatalité poursuit des buts qui doivent recueillir l'adhésion de tous les intervenants et intervenantes visés, et elle est indissociable des convictions et des valeurs partagées par l'ensemble de ces acteurs.

1. Les buts

...la femme enceinte, l'enfant et sa famille,
au cœur de l'intervention

Pour la femme enceinte

Aider les femmes enceintes à vivre une grossesse sereine et en santé, en accord avec leurs désirs.

Pour l'enfant

Favoriser la santé, le bien-être et le développement optimal de l'enfant. Pour atteindre ce but, il faut aussi considérer tous ceux et celles qui entourent l'enfant et qui influencent son présent et son devenir : d'abord ses parents, principaux maîtres d'œuvre de son développement, puis sa famille, sa communauté et toute la société qui l'accueille.

Pour sa mère et son père

Soutenir les mères et les pères dans leur expérience périnatale, leur adaptation à leur nouveau rôle et, plus particulièrement, dans le développement de leurs habiletés parentales.

Pour sa famille

Contribuer à réduire les inégalités sociales entre les familles. Assurer, en présence d'une situation particulière au cours de la période périnatale, une réponse adaptée aux besoins de chacun : fratrie, famille élargie, réseau naturel.

Pour sa communauté

Soutenir les initiatives locales en réponse aux besoins particuliers des communautés et reconnaître la contribution de celles-ci à la constitution d'un tissu social fort.

Pour la société

Contribuer à l'amélioration, à la cohérence et à la complémentarité des mesures et des programmes interministériels à l'égard des enfants et de leur famille, particulièrement en ce qui concerne la lutte contre la pauvreté.

Pour atteindre ces objectifs, le ministère de la Santé et des Services sociaux adapte l'organisation et la prestation de ses services de façon à assurer l'accès à une gamme de services de périnatalité de qualité et adaptés aux besoins d'aujourd'hui, et à garantir la continuité de ces services.

2. Le champ couvert

Il existe plusieurs définitions de la période périnatale. Le ministère de la Santé et des Services sociaux retient la suivante :

La période périnatale s'étend du moment de la prise de décision d'avoir un enfant ou, dans certaines circonstances, du moment de la conception, jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de 1 an.

Cette définition permet de considérer l'expérience de la naissance dans ses dimensions physique, psychologique et sociale. Avant la grossesse, la prévention occupera une place de choix et s'attardera même aux préoccupations des femmes et des hommes qui désirent avoir un enfant. Après l'accouchement et les premiers jours de vie du nourrisson, l'intervention mettra l'accent sur le développement d'un attachement sécurisant chez l'enfant et le renforcement des habiletés parentales. Par ailleurs, lorsqu'un enfant et ses parents éprouvent des difficultés, les services de périnatalité seront mieux en mesure d'assurer la continuité de l'intervention.

3. Les convictions, les valeurs, l'éthique

...pour le partage d'une vision
commune de la périnatalité



Les convictions et les valeurs soutenant la Politique de périnatalité sont indissociables les unes des autres : leur force est issue de leur complémentarité et de leurs interactions. Elles sont à la source de chacune des orientations de la Politique et guident à la fois l'organisation des services et les interventions. Elles soutiennent l'action des intervenantes, des intervenants et des communautés, et se veulent une source d'inspiration. L'approche de chaque établissement en matière de services périnataux doit donc être définie dans le respect de ces convictions et valeurs.

Quant à l'éthique, elle soulève des questionnements ayant un rapport étroit avec les enjeux propres à la périnatalité. Les réflexions qui s'ensuivent doivent s'inscrire dans la foulée des valeurs préconisées dans la Politique et viser l'atteinte du meilleur équilibre possible entre science et conscience.

3.1 Les convictions

*La grossesse, l'accouchement et l'allaitement sont des processus
physiologiques naturels*

Donner naissance est une expérience naturelle, un processus normal. Toutefois, dans une société animée par la volonté de contrôler tout risque potentiel, il faut rappeler cette nécessité de protéger le processus physiologique naturel de la naissance. Cela exige que l'on mette en place des environnements propices et que l'on conjugue les efforts autour de cette conviction. Cela implique aussi que l'on respecte la personnalité de chaque femme, ses particularités, son rythme, son intimité. Par ailleurs, une telle approche n'exclut aucunement la nécessité d'exercer la vigilance requise, toujours dans le respect de l'autonomie de la femme et dans le respect de ses choix.

La parentalité constitue une réalité multidimensionnelle

La venue d'un enfant est un événement heureux qui influence profondément la vie des femmes et des hommes touchés par cet événement. La modification des repères personnels, spirituels, culturels et sociaux font en sorte que la période périnatale s'accompagne souvent de bouleversements. Les futurs parents sont amenés à s'interroger sur le sens de leur propre existence et sur leurs croyances. La grossesse et l'accouchement, par ailleurs, touchent tout particulièrement l'identité, le désir d'épanouissement et l'évolution de la femme qui devra s'adapter à la maternité¹.

La culture influence aussi la façon de percevoir cet événement. Ainsi, l'accouchement peut être considéré comme une occasion de se réaliser sur le plan personnel, comme un événement normal et familial, ou comme un événement dont la nature est avant tout médicale. Ces perceptions différentes influencent la façon dont l'accouchement se déroule ainsi que l'organisation des services périnataux.

Il faut enfin considérer la dimension sociale de la naissance, son importance dans la collectivité, la reconnaissance des rôles de mère et de père et le statut que l'on accorde à la famille. Ces éléments déterminent dans une large mesure la nature et l'ampleur du soutien que la société est prête à apporter aux futurs parents et à leur enfant. La place de la famille au sein de l'espace social est indissociable de l'expérience de la naissance et du développement de l'enfant.

Il importe de reconnaître que l'expérience périnatale comporte plusieurs dimensions intimement liées, qui nécessitent de multiples adaptations de la part des mères et des pères. Une expérience aussi forte requiert un accompagnement et un soutien dont l'intensité variera selon les personnes et les situations.

Les mères et les pères sont compétents

L'« empowerment » des parents

Reconnaître la capacité des parents à assumer leur nouveau rôle, c'est d'abord leur permettre de l'exercer. En leur faisant confiance, en misant sur la qualité des échanges qu'on a avec eux et sur la cohérence du discours qu'on leur tient, en leur offrant enfin la possibilité de faire des choix éclairés, on valorisera leurs aptitudes en tant que parents. Les mères et les pères doivent recevoir de l'information juste et à jour sur les avantages et les risques des interventions, des médicaments et des tests proposés au cours de la période périnatale. On doit aussi renseigner les femmes sur le droit au consentement, c'est-à-dire sur le droit qu'elles ont de consentir à recevoir certains soins ou de refuser ces soins.

Devenir parent est très exigeant. Tous les individus n'ont pas les mêmes habiletés pour exercer ce rôle et tous ne vivent pas dans un contexte favorable à l'exercice de ce rôle. Plutôt que de se substituer aux parents, il importe en toutes circonstances de reconnaître leurs forces, d'atténuer leurs difficultés et de les aider à évoluer dans des environnements favorables à leur apprentissage. Les jours et les semaines suivant la naissance sont particulièrement importants. C'est la période au cours de laquelle chacun apprivoise ses nouvelles responsabilités et tente de s'ajuster au quotidien. Les mères et les pères qui éprouvent un sentiment d'isolement seront orientés vers des groupes d'entraide qui réunissent d'autres parents avec lesquels ils pourront partager leur expérience. Ces échanges leur permettront de mieux se familiariser avec leur nouveau rôle, de s'améliorer, de renforcer leur confiance en eux et de développer ainsi une relation positive avec leur enfant.

Des pères présents et engagés

« Les pères québécois seraient ceux qui consacraient le plus de temps à leur enfant si on les compare aux pères américains et canadiens². »

La paternité a connu une importante transformation au Québec au cours des dernières décennies. Les hommes ont d'abord dû s'adapter aux changements sociaux entrepris le plus souvent par les femmes et les institutions. Avec l'entrée massive des femmes sur le marché du travail, les hommes n'allaient plus devoir assumer seuls le rôle de pourvoyeur de la famille qui avait si longtemps marqué la paternité. Ce changement majeur déclencherait une remise en question des rôles traditionnels, qui se traduirait par une redéfinition de l'engagement des hommes en tant que pères. Aujourd'hui, la majorité des pères assument eux aussi les tâches qui étaient traditionnellement réservées aux mères, comme les soins donnés aux enfants. Plusieurs hommes vivent également des situations nouvelles. Ainsi, un homme peut être amené, par les circonstances de la vie, à jouer le rôle de père suppléant des enfants d'une autre personne.

L'enfant puise aux deux façons de faire avec lesquelles il est en contact, celle de la mère et celle du père. L'importance du rôle du père dans le développement de l'enfant a été démontrée. La recherche a mis en évidence les effets positifs de l'engagement paternel sur plusieurs plans : cognitif, social, émotif, langagier et scolaire³. En outre, plusieurs études soulignent que l'homme plus présent auprès des siens améliore son propre bien-être en prenant conscience de sa compétence parentale. Ce sentiment peut diminuer le risque qu'il recoure à des stratégies inadéquates, notamment des actes violents, lorsqu'un problème se présente⁴.

Le rapport à la parentalité peut être différent pour l'homme et pour la femme. Les pères tisseront souvent des liens avec leur enfant par étapes et selon un cheminement qui leur est propre. En général, ils adopteront envers lui des attitudes plus directives et des approches plus ludiques que la mère⁵. Il n'y a cependant pas de modèle unique. Si l'on veut développer un lien sécurisant pour l'enfant, il faut lui offrir des soins constants et adopter envers lui une attitude chaleureuse. On constate qu'il existe une diversité d'approches enrichissantes à cet égard, notamment chez les pères immigrants.

Certaines périodes se révèlent plus critiques pour le « décrochage paternel », soit l'arrivée de l'enfant ou la séparation du couple. L'âge de l'enfant au moment de la rupture et la force du lien d'attachement établi à la naissance, sont déterminants dans le maintien ou la fragilisation de la relation père-enfant après la séparation⁶.

Les intervenantes et les intervenants doivent faire montre de plus d'ouverture à l'égard des pères, afin qu'ils se sentent interpellés tout autant que les mères par les services en périnatalité. L'implication du père au cours de toute la période périnatale doit être non seulement souhaitée, mais reconnue, favorisée et soutenue activement.

La qualité de la relation d'attachement de l'enfant constitue un élément fondamental pour son développement social, affectif et cognitif

La qualité de l'attachement de l'enfant à ses parents aura une portée indéniable sur son développement socioémotionnel et favorisera chez lui l'acquisition précoce des schèmes de communication dont il a besoin. L'attachement est à la base même du processus de séparation et d'individuation associé à l'acquisition de l'identité et au sens de l'autonomie. Pour que l'enfant se sente en sécurité et ait la capacité de prendre plus de distance par rapport à ses parents, pour qu'il arrive à se forger une image de lui-même distincte de celle de ses parents, il doit nécessairement avoir été reconnu par ces derniers comme un individu digne de valeur et auquel ils tiennent profondément.

La période périnatale représente une étape cruciale pour le développement de la relation d'attachement. Les nouveaux parents commencent à tisser des liens affectifs avec leur enfant au cours de la grossesse. Ces liens s'intensifient dans les heures qui suivent la naissance pour continuer à se développer au cours d'un long apprentissage durant lequel parents et enfant apprennent à se connaître.

Chaque naissance fait appel à la solidarité et à la responsabilité collective

Lorsqu'un enfant naît, c'est toute la société qui renaît.

La lutte contre la pauvreté revêt la plus haute importance pour les enfants et les familles. Il faut donc continuer de s'attaquer à la réduction des écarts socioéconomiques afin que tous les enfants à naître aient les meilleures chances qui soient pour faire leurs premiers pas dans la vie. Cette responsabilité déborde largement le cadre des services de périnatalité, voire le champ d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux. L'amélioration des conditions de vie de toutes les familles est un objectif d'une large portée auquel tous les ministères et organismes doivent contribuer. La collaboration de l'ensemble des acteurs sociaux est essentielle pour la mise en place d'environnements qui tiennent compte des besoins des familles ; outre le gouvernement et ses différents ministères et organismes, les municipalités, les entreprises, les organismes communautaires et les organismes sociaux sont également concernés. Bref, toute la société est conviée à placer l'arrivée de nouveaux enfants au cœur de ses préoccupations, puisque chaque naissance ajoute à sa richesse.

3.2 Les valeurs

L'humanité

Agir avec humanité, c'est d'abord respecter le caractère physiologique naturel de la grossesse, de l'accouchement, de la naissance et de l'allaitement. Pour ce faire, on verra à offrir des environnements propices au libre choix, à l'accompagnement et au soutien. On adoptera une approche souple, ouverte et sensible aux besoins des enfants et des parents.

La précocité

Agir précocement, c'est d'abord prévenir. En intervenant tôt, il est possible d'atténuer les effets des facteurs de risque et de renforcer les bienfaits des facteurs de protection, tant pour le développement des enfants que pour le bien-être des parents. La période périnatale représente une phase cruciale pour faire les bons gestes, au moment le plus propice.


La sécurité

Opter pour la sécurité, c'est rechercher un équilibre entre l'utilisation de pratiques éprouvées et le recours judicieux à des interventions obstétricales. Cela ne saurait se traduire par le recours généralisé à des moyens technologiques en toute circonstance, d'autant plus que le rythme des avancées en ce domaine est très rapide. La sécurité renvoie à deux notions centrales dans les pratiques professionnelles : la vigilance et la pertinence (d'un geste, d'un acte, d'une intervention).

3.3 L'éthique

L'éthique apporte un éclairage essentiel sur de nombreuses questions. Tous les milieux et acteurs concernés devraient amorcer une réflexion sur la dimension éthique de leur action, en accord avec les valeurs phares que sont l'humanité, la précocité et la sécurité.

Deux types de questionnement éthique sont à la base des services de périnatalité : l'un d'ordre médical et l'autre d'ordre sociétal. Sur le plan médical, on pourra se demander, par exemple, si le recours à une technique est justifié, compte tenu des risques et des inconvénients que celle-ci comporte. Sous l'angle sociétal, on examinera quels sont les traitements et les techniques envisageables au regard des valeurs d'une société et de leur impact sur celle-ci, sur les institutions ou sur la vie des gens. Ces deux aspects se retrouvent souvent au cœur d'une même question. Le diagnostic prénatal par amniocentèse en fournit un exemple. Le recours à cette technique peut être risqué pour l'issue de la grossesse et pour le fœtus en raison des possibilités d'avortement spontané. Son utilisation devrait donc, sur le plan de l'éthique médicale, être limitée aux cas où les risques d'anomalie grave sont plus élevés que les risques d'avortement spontané. Sur le plan sociétal, par ailleurs, le diagnostic prénatal et l'interruption de grossesse qui risque de s'ensuivre peuvent être associés à des pratiques eugéniques.



Les questions qui commandent la vigilance sont particulièrement nombreuses en périnatalité parce qu'on est ici à la source de la vie humaine. Le développement des connaissances dans le domaine de l'obstétrique à compter de la seconde moitié du XX^e siècle avait déjà modifié les pratiques et entraîné des interventions plus nombreuses auprès des mères et des nouveau-nés. L'évolution des techniques de procréation assistée qui a suivi a ouvert la voie à des possibilités sans précédent en ce qui concerne la manipulation de l'embryon humain et du fœtus. Ces technologies ont également engendré une nouvelle vision de la reproduction et de la famille, car la conception d'un enfant ne passe plus nécessairement par l'acte sexuel entre deux conjoints hétérosexuels. Les questions de la reconnaissance et de l'accessibilité des traitements de procréation assistée pour les couples infertiles ou pour les familles non traditionnelles viennent élargir le débat.

Par ailleurs, le diagnostic prénatal ou préimplantatoire nous permet de connaître la condition de l'embryon et du fœtus avant sa naissance. L'échographie, l'amniocentèse et quelques autres techniques nous permettent maintenant de savoir si l'enfant est atteint d'une maladie génétique avant sa naissance. Dans l'avenir, elles nous renseigneront de plus en plus sur d'autres caractéristiques physiques et psychologiques de l'embryon ou du fœtus. Le diagnostic préimplantatoire, effectué sur un embryon créé *in vitro*, nous renseigne quant à lui encore plus tôt, puisqu'il permet de connaître certaines caractéristiques génétiques de l'embryon avant même son transfert dans l'utérus. Les risques de dérives scientifiques et éthiques associées à de telles pratiques sont d'ailleurs examinés au sein de diverses instances par la communauté internationale. Cette attitude reflète une préoccupation dont les implications ne connaissent pas de frontières et concernent toute l'humanité.

Il est donc primordial que notre réflexion éthique sur nos actions ne soit pas entreprise *a posteriori*. L'importance qu'occupent la science et la technologie dans la vie d'aujourd'hui, la rapidité des découvertes et la disponibilité de nouveaux traitements amènent les milieux scientifiques et professionnels, d'une part, et la population, d'autre part, à exercer beaucoup de pression pour obtenir des soins toujours plus efficaces, à la fine pointe des avancées scientifiques et technologiques. Une plus grande préoccupation pour l'éthique, tant dans son aspect médical que sociétal, contribuera certainement à améliorer l'organisation des services de périnatalité et à assurer leur utilisation judicieuse.



PARTIE II

L'ORGANISATION GÉNÉRALE DES SERVICES DE PÉRINATALITÉ

1. *La modernisation du réseau de la santé et des services sociaux*
2. *Le continuum de services périnataux destinés à l'ensemble de la population*
3. *Les situations particulières*

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

...un levier stratégique pour le déploiement des services de périnatalité

Les services de périnatalité au Québec font partie d'une imposante organisation, le système de santé et de services sociaux. Or, le système public mène actuellement une démarche de modernisation qui s'appuie sur de nouvelles bases et qui instaure de nouveaux modes de fonctionnement.

L'organisation des services de périnatalité, comme l'organisation générale des services de santé et des services sociaux, repose désormais sur deux principes fondamentaux :

- la « responsabilité populationnelle » ;
- la hiérarchisation des services.

La « responsabilité populationnelle » : travailler mieux, ensemble !

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

La hiérarchisation des services : le bon service, au bon moment, par la bonne personne

Dans une organisation au sein de laquelle les services sont hiérarchisés, le choix du fournisseur de services est fonction du degré d'expertise requis. En choisissant le bon fournisseur, on s'assure d'utiliser les ressources de façon optimale. Pour appliquer ce principe, les services sont répartis en fonction de leur degré de spécialisation.

Au premier échelon, on trouve les *services de première ligne*, offerts partout sur le territoire. Les services généraux de périnatalité en font partie. Les *services de première ligne* sont considérés comme « la porte d'entrée » du réseau de soins et de services.

Les *services spécialisés* forment le deuxième palier. Ils sont organisés sur une base régionale, mais ils peuvent aussi être offerts sur une base locale. Ces services sont accessibles aux personnes qui y ont été dirigées par un professionnel de la santé, sauf exception. Ils répondent à des problèmes complexes qui nécessitent une infrastructure et une expertise particulières.

Les *services ultraspécialisés* constituent le troisième palier. Ils sont organisés sur une base nationale et accessibles aux personnes qui y ont été dirigées. Ils permettent de traiter des problèmes très complexes, dont la prévalence est faible, et nécessitent une expertise et des équipements de pointe.

Comment la hiérarchisation devrait-elle se traduire dans les services de périnatalité ? Pendant la période prénatale et perinatale, les services devraient être offerts par les professionnels des services de première ligne – les médecins omnipraticiens ou les sages-femmes – pour les grossesses et les accouchements qui se déroulent normalement, soit la très grande majorité. Les obstétriciens pourraient ainsi concentrer leur pratique dans les services spécialisés, et fournir leur soutien aux ressources de première ligne. Pendant la période postnatale, le suivi des nourrissons et des enfants devrait aussi être assuré par les médecins omnipraticiens, selon une approche dite de médecine familiale. Les pédiatres, quant à eux, pourraient apporter un important soutien aux omnipraticiens pour le traitement des enfants présentant des problèmes complexes.

Cependant, la réalité actuelle est parfois bien différente, tant en ce qui concerne l'organisation des services que leur accessibilité.

Le suivi des femmes enceintes et des nourrissons : vers une utilisation accrue des services de première ligne

En 2008, l'accès à un médecin assurant un suivi obstétrical de même que l'accès à un médecin assurant le suivi d'un nourrisson sont problématiques dans certaines régions. Quelques facteurs organisationnels sont à l'origine de cette situation. De plus, l'augmentation récente du nombre de naissances accentue la pression sur le système et souligne l'importance de régler ce problème. Bien que de nombreuses variables influencent cette tendance, les experts⁷ en perspectives démographiques prévoient une stabilisation du nombre de naissances au niveau actuel pour les cinq à dix prochaines années.

Il faut donc, en priorité, répondre aux besoins actuels en matière de périnatalité. Pour ce faire, diverses stratégies ont été élaborées par le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec ses partenaires.

Une première mesure générale, déjà en vigueur depuis quelques années, est l'augmentation du nombre d'admissions dans les facultés de médecine.

De 2002 à 2007, le nombre de médecins résidents a augmenté de 44 % en médecine familiale, de 32 % en obstétrique et gynécologie, et de 11 % en pédiatrie⁸.

Étant donné le nombre d'années requises pour compléter la formation d'un médecin, les effets positifs de cette importante mesure se feront sentir de façon plus marquée dans les prochaines années.

Services de première ligne

Pour améliorer l'offre de service de première ligne, le Ministère a élaboré différentes stratégies en partenariat avec la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, notamment :

- ◆ instaurer des modalités qui favorisent la prise en charge de femmes enceintes dès le premier trimestre ;
- ◆ améliorer les conditions de la garde en obstétrique ;
- ◆ favoriser le parrainage des médecins qui débutent en obstétrique ;
- ◆ favoriser les mesures assurant la prise en charge des jeunes enfants.

Toutefois, pour aider les médecins omnipraticiens à améliorer l'offre de service, un soutien accru devra leur être accordé d'une part par les médecins de deuxième ligne, et d'autre part par le personnel infirmier travaillant en périnatalité dans les CSSS. Le regroupement en groupe de médecine de famille (GMF) ou en clinique-réseau peut également s'avérer fort utile.

De plus, le Ministère entend poursuivre le développement de la pratique des sages-femmes, comme mentionné dans la section portant sur ce sujet, ce qui améliorera l'accessibilité des services de première ligne.

En 2006-2007⁹, parmi les accouchements assistés par des médecins rémunérés à l'acte et inscrits à la Régie de l'assurance maladie du Québec :

- ◆ 331 obstétriciens ont assisté 51 319 accouchements, soit 66,3 % ;
- ◆ 64 chirurgiens ont assisté 679 accouchements, soit 0,9 % ;
- ◆ 438 omnipraticiens ont assisté 25 374 accouchements, soit 32,8 %.

Ces actes représentent environ 94 % du nombre total d'accouchements.

En 2006¹⁰, le nombre de naissances vivantes pour lesquelles la mère a été assistée par une sage-femme était de 1 279, soit 1,6 % des naissances.

Services spécialisés

Le Ministère a également conclu une entente avec la Fédération des médecins spécialistes du Québec dans le but de favoriser l'amélioration de l'accessibilité des soins médicaux spécialisés et une plus grande efficacité dans l'organisation des soins. Cette entente s'applique notamment à l'obstétrique et à la pédiatrie.

Parmi les mesures prévues, mentionnons les suivantes :

- ◆ la réduction du temps d'attente entre l'orientation par le médecin de famille et la consultation du médecin spécialiste ;
- ◆ la mise en place de projets pilotes de groupes de médecins spécialistes (GMS) ;
- ◆ la désignation de « médecins spécialistes répondants » pour un territoire ;
- ◆ la mise en place formelle de corridors de services ;
- ◆ l'amélioration de l'accès à l'échographie.

Les GMS regrouperaient des médecins spécialistes d'une même discipline, telles la pédiatrie ou l'obstétrique-gynécologie. Les GMS « Santé de la femme » pourraient bénéficier du soutien de personnel infirmier qui prendrait en charge l'évaluation et l'enseignement prénatals et qui ferait le lien avec les intervenantes et les intervenants de première ligne. Ils assureraient le soutien à la prise en charge des grossesses normales par la première ligne.

Pour ce qui est des services aux nourrissons, le regroupement de pédiatres en GMS « de l'enfance » permettrait à ceux-ci de travailler avec des intervenantes et des intervenants de plusieurs disciplines. Ce modèle garantirait un arrimage personnalisé entre les pédiatres, les médecins de famille et les autres professionnels de première ligne.

Stratégies complémentaires

Parallèlement à l'amélioration de l'offre de service en première ligne par des omnipraticiens et des sages-femmes, des mesures devront être mises en place afin que les femmes enceintes soient dirigées vers ces services, tant pour le suivi de leur grossesse et l'accouchement que pour le suivi de leur nourrisson. Puisque la majorité de ces suivis sont actuellement assurés par des médecins spécialistes, des efforts auprès de l'ensemble des intervenantes et des intervenants en périnatalité devront être consentis afin d'inverser la tendance et passer graduellement d'une utilisation majoritaire des services spécialisés à celle des services de première ligne. De plus, selon un sondage réalisé par la firme SOM sur les attentes des femmes en âge de procréer à l'égard des services de périnatalité, près des trois quarts des femmes choisiraient un médecin obstétricien gynécologue pour le suivi de leur grossesse et leur accouchement¹¹; le changement de pratique nécessitera donc aussi de sensibiliser les femmes et les couples aux avantages du suivi par un omnipraticien ou une sage-femme.

En conclusion

À moyen terme, le succès de ces initiatives, en plus d'assurer un suivi de grossesse en temps requis pour l'ensemble des femmes enceintes, entraînera une organisation des soins plus efficiente ; étant dégagés des suivis des grossesses normales, les médecins spécialistes pourront se consacrer davantage aux cas plus complexes nécessitant leur expertise et apporter leur soutien aux médecins et aux sages-femmes qui offrent les services de première ligne.

L'organisation des services de périnatalité : le projet clinique

Le centre de santé et de services sociaux (CSSS) pilote la démarche d'organisation des services sur son territoire. Pour ce faire, il élabore un « projet clinique »¹². Le projet clinique prend appui sur les caractéristiques sociosanitaires de la population. Le CSSS y décrit les objectifs qu'il poursuit, les services requis, les modes d'organisation retenus et les contributions attendues de la part de ses différents partenaires.

La coordination des services et des activités emprunte trois voies convergentes. D'abord, le CSSS voit à établir les partenariats essentiels avec les organismes de son milieu en vue de créer un véritable « réseau local de services ». En périnatalité, ces partenaires sont les cliniques médicales, les organismes communautaires, les centres de ressources périnatales ainsi que d'autres organismes publics.

Deuxièmement, le CSSS prend les ententes nécessaires avec les établissements spécialisés et ultraspécialisés qui offrent des services à la population de son territoire afin de garantir la continuité des services, de la prévention à la réadaptation. Ces établissements sont les centres hospitaliers, les centres de réadaptation et les centres jeunesse. De leur côté, les réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) doivent contribuer à assurer le meilleur accès possible aux services spécialisés et surspécialisés pour la population de tous les territoires des CSSS. Rappelons que les RUIS offrent des plateaux de services surspécialisés qui sont, pour la plupart, concentrés dans les centres hospitaliers universitaires (CHU) et les centres hospitaliers affiliés (CHA) pour l'obstétrique, et dans les centres universitaires mère-enfant. Ces derniers offrent aussi des services ultraspécialisés en pédiatrie.

Troisièmement, le CSSS établit les liens nécessaires entre les secteurs de services du système public. On sait que pour des raisons d'organisation, les services de santé et les services sociaux sont répartis par champ d'activité, et sont désignés sous le vocable *programme-services*. Ainsi les services de périnatalité appartiennent au *programme-services* dit « services généraux ». Cela étant, les intérêts administratifs ne doivent jamais prendre le pas sur les besoins de la population. Pour mieux servir les personnes qui traversent des situations difficiles, il faut prévoir des passerelles entre les programmes-services. Le CSSS voit donc à établir les liens nécessaires entre les services de périnatalité et les autres programmes-services, en fonction des besoins de ses usagères et usagers. Les programmes-services visés sont les suivants : santé publique, santé physique, jeunes en difficulté, santé mentale, dépendances.

Enfin, plus largement, le CSSS mobilise les groupes de professionnels, les ressources privées, les intervenantes et les intervenants d'un autre secteur d'activité, bref, toutes les ressources du milieu qui peuvent contribuer à enrichir les services offerts en périnatalité.

« Pour qu'un enfant grandisse, il faut tout un village¹³ »

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

Il faut rappeler l'importance de connaître l'autre et d'être connu de lui. Il faut aussi rappeler que la confiance que l'on a dans la compétence d'autrui est primordiale. Il faut redire, enfin, l'importance de l'harmonie, de la complicité et de la connivence dans les relations entre les intervenantes et les intervenants.

Une vision mobilisatrice, un projet commun autour de la périnatalité doivent voir le jour. À l'échelle des établissements, les traditions autonomistes doivent faire place à une culture où prédominent le partenariat et le travail interdisciplinaire. Bien sûr, il faut pour cela miser sur la sensibilisation et la formation. Il faut aussi se donner des moyens structurés pour favoriser les échanges et assurer la circulation de l'information. Ce sont là des avenues essentielles pour favoriser la cohésion des équipes. Il faut enfin ajouter à cela la conviction que toutes et tous ensemble, nous pouvons faire la différence et être porteurs de succès.

LA MODERNISATION DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

◎ En bref

- ◆ La modernisation du réseau de la santé et des services sociaux, amorcée au milieu des années 2000, constitue un levier pour assurer l'efficacité des services de périnatalité.
- ◆ Des ententes conclues entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et ses partenaires permettront d'améliorer l'accessibilité des services de périnatalité.

◎ Les orientations

L'organisation des services

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



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

...pour intervenir efficacement à toutes les étapes de la période périnatale

Le centre de santé et de services sociaux (CSSS) est responsable de l'analyse des besoins de la population de son territoire. À partir de cette analyse, il doit considérer l'ensemble des dimensions reliées au désir d'avoir un enfant, à la grossesse, à la naissance et à l'expérience consistant à devenir parent, ainsi que leurs répercussions sur la santé et le bien-être des femmes enceintes et des familles. Le continuum de services universels en périnatalité est ensuite défini en réponse à ces besoins et en conformité avec les orientations qui suivent.

A. La période prénatale

2.1 Le suivi prénatal : une approche axée sur la normalité

Les services offerts pour le suivi prénatal sont fondés sur une approche faisant de la grossesse et de l'accouchement des événements normaux. Cette vision s'appuie sur la prémisse suivante : la physiologie féminine normale offre la capacité naturelle de s'adapter aux événements que sont la grossesse, l'accouchement et l'allaitement. Elle répond au besoin des femmes qui désirent que ce moment de leur vie soit vécu comme un phénomène sain et naturel. Elle implique que l'on aide les femmes à faire des choix éclairés en matière de santé et que l'on mise sur le renforcement du sentiment de « compétence » parentale. L'utilisation de la technologie médicale doit donc être judicieuse. Il faut aussi offrir aux femmes qui le désirent la possibilité d'avoir recours à des méthodes de contrôle naturel de la douleur.

Cette vision doit prédominer tout au long des périodes prénatale, perinatale et postnatale dans la pratique des médecins, des sages-femmes et du personnel infirmier.

2.1.1 *Entretenir une relation continue : une priorité pour les femmes*

La continuité relationnelle se traduit par l'engagement du professionnel envers la femme durant toute la grossesse. Il doit aussi assurer celle-ci de sa présence à l'accouchement.

Selon un sondage effectué en mai 2005, les Québécoises accordent une forte importance à la continuité du suivi par le même professionnel durant la grossesse et à l'accouchement. Elles ont attribué à cet élément une note moyenne de 9,4 sur 10¹⁴.

2.1.2 *Une place pour chacun*

L'accès aux services de médecins omnipraticiens et spécialistes est capital dans le champ de la périnatalité. Dans les services périnataux de première ligne, les femmes qui le désirent devraient aussi avoir accès aux services d'une sage-femme. Le fait que cette profession soit reconnue depuis peu demande qu'on lui porte une attention particulière et que l'on adopte des orientations qui favoriseront le développement efficient de cette pratique.

2.1.3 *Les services des sages-femmes : des services en demande*

Au Québec, 39 % des femmes choisiraient « certainement » ou « probablement » d'accoucher en centre hospitalier avec la sage-femme qui les aurait suivies, si cela était possible¹⁵.

Les sages-femmes : d'abord une histoire de femmes

Au début des années 1980, un mouvement pour l'humanisation des services de périnatalité fait la promotion de la pratique des sages-femmes. Ses tenants plaident pour que l'on redonne aux sages-femmes un rôle important, essentiel, à l'intérieur des services de périnatalité. Rappelons que la profession avait pratiquement disparu au Québec dans les années 1960¹⁶.

Les Québécoises demandaient depuis plusieurs années des changements dans les services de périnatalité, entre autres pour obtenir le libre choix quant au lieu d'accouchement, et pour avoir la certitude d'être suivies par le même professionnel tout au long de la grossesse et à l'accouchement. Elles voulaient également une approche qui tienne compte de leurs capacités et de leur point de vue. C'est dans les années 1990 que la pratique des sages-femmes a été officialisée, dans le cadre des projets pilotes menés dans quelques régions sélectionnées.

Des sages-femmes pratiquent au Nunavik depuis 1986, en réponse aux demandes des communautés nordiques. La présence de ces sages-femmes a permis de réduire le nombre de femmes transférées vers des établissements du réseau de la santé et des services sociaux hors région, ce qui a entraîné une diminution des répercussions d'ordre familial, social et économique de ces transferts.

De 1994 à 2006 inclusivement, les sages-femmes ont assisté 12 131 naissances¹⁷.

Au Québec, en 2006, le nombre de naissances vivantes pour lesquelles la mère a été assistée par une sage-femme était de 1 279, soit 1,6 % des naissances, comparativement à 0,5 % en 1994¹⁸.

Vouloir et pouvoir être suivie par une sage-femme

La Loi sur les sages-femmes¹⁹ précise que pour qu'une femme puisse bénéficier d'un suivi avec une sage-femme, sa grossesse doit se dérouler normalement. Un règlement détermine les cas présentant un risque pour la femme ou son enfant pendant la grossesse, le travail, l'accouchement et les six premières semaines de la période postnatale. Ces situations nécessitent la consultation d'un médecin ou un transfert de la responsabilité clinique à un médecin.

Un sondage réalisé par la firme SOM en mai 2005 révèle qu'environ 10 % des Québécoises en âge de procréer aimeraient être suivies par une sage-femme et assistées par elle au moment de l'accouchement²⁰. On peut alors estimer à environ 8 210 (sur un nombre potentiel de 82 100 naissances vivantes²¹) les naissances qui auraient pu être assistées par une sage-femme en 2006.

83 % des femmes ont indiqué connaître au moins un service qu'une sage-femme peut offrir, nonobstant la présence ou non de sages-femmes dans leur région.

Par ailleurs, les femmes détenant un diplôme universitaire seraient plus portées à opter pour un suivi avec une sage-femme (14 %), comparativement aux femmes ayant un diplôme de niveau secondaire (6 %). Les allophones, quant à elles, sont moins attirées par un suivi par une sage-femme que les femmes qui parlent français ou anglais.

Accessibilité des sages-femmes : vision du présent et de l'avenir

Au Québec, l'accès aux services des sages-femmes est gratuit ; ces services sont financés par l'État. La Loi sur les sages-femmes prévoit leur rattachement administratif par contrat avec un centre de santé et de services sociaux (CSSS).

Dix CSSS répartis dans neuf régions du Québec offrent des services de sages-femmes. Ces services sont offerts dans huit maisons de naissance. Certaines régions où pratiquent déjà des sages-femmes ne peuvent répondre à la demande en raison d'un nombre insuffisant de sages-femmes.

L'accouchement à domicile est possible. Les femmes peuvent aussi accoucher en centre hospitalier avec l'assistance d'une sage-femme ; pour ce faire, les CSSS doivent conclure des ententes avec les centres hospitaliers. En 2007, six centres hospitaliers avaient conclu des ententes, mais les accouchements y sont rares.

Il faut développer les services des sages-femmes et viser à les rendre accessibles aux femmes qui en font la demande. Éventuellement, les services des sages-femmes devront être offerts dans toutes les régions du Québec. Le développement des services nécessitera une augmentation substantielle du nombre de sages-femmes. Sur le plan de la formation, afin d'obtenir un nombre suffisant de diplômées, l'hypothèse d'un deuxième lieu d'enseignement pourrait être étudiée. Un nouveau bassin d'étudiantes auraient ainsi accès à un lieu d'enseignement situé plus près de leur domicile et à de nouveaux milieux de stage. L'intégration du programme devrait se faire dans un milieu multidisciplinaire favorable à une approche partagée entre les professions consacrées à la périnatalité.

Harmoniser les lieux d'exercice des sages-femmes avec les options proposées aux femmes pour l'accouchement

L'augmentation du nombre de sages-femmes implique une amélioration de l'accessibilité des services qu'elles sont susceptibles d'offrir en milieu hospitalier et, par conséquent, certains réaménagements à l'intérieur de ce milieu, où l'on devra prévoir un espace réservé à une pratique axée sur le caractère physiologique naturel de l'accouchement. L'environnement y sera propice à un accouchement naturel, confortable, personnalisé et centré sur les besoins de la femme et de sa famille.

Le sondage SOM²² déjà cité révèle que 76 % des répondantes choisiraient d'accoucher dans un centre hospitalier, 15 % dans une maison de naissance et 9 % à domicile.


Les femmes qui choisissent d'accoucher avec une sage-femme en milieu hospitalier doivent pouvoir le faire. Les ententes conclues avec les centres hospitaliers ont entre autres pour but de permettre de respecter le choix des femmes qui optent pour un accouchement dans un centre hospitalier.

En plus d'offrir un véritable choix aux femmes, la pratique des sages-femmes en milieu hospitalier entraîne des échanges et une concertation entre les professionnels, favorisant ainsi un partage des connaissances et des visions. Une meilleure connaissance des expertises, de leur complémentarité et de leurs similitudes favorisera la collaboration.

Un lieu réservé aux femmes et aux familles

La maison de naissance, en raison de son aménagement et de son emplacement, favorise une pratique axée sur le caractère naturel de la grossesse et de l'accouchement. Afin d'améliorer l'accès à ce lieu pour des services périnataux, notamment les services offerts par les sages-femmes, de nouvelles maisons de naissance pourront être implantées en utilisant, si possible, des locaux appartenant déjà au réseau de la santé et des services sociaux.

La maison de naissance est à la fois un lieu de consultation et d'accouchement. Mais elle peut aussi faire office de lieu de ressourcement périnatal pour les femmes et les familles. À titre d'exemple, à l'occasion d'une visite postnatale à l'infirmière du CSSS, une femme pourrait allaiter son enfant à la maison de naissance attenante ou faisant partie



du CSSS, et côtoyer les femmes qui ont recours aux services des sages-femmes. Le CSSS peut aussi envisager de réserver un espace à l'ensemble des personnes utilisant les services de périnatalité, y compris celles qui ont recours aux services des sages-femmes.

La maison de naissance doit offrir des conditions sécuritaires pour les accouchements, favoriser la pratique des sages-femmes et encourager l'intégration des services offerts par les sages-femmes à ceux des équipes de périnatalité. Elle doit également viser la meilleure utilisation possible des ressources existantes, qu'il s'agisse des ressources matérielles ou financières.

Le domicile comme lieu d'accouchement

Les femmes suivies par une sage-femme peuvent accoucher à domicile si elles le désirent. Un règlement²³ définit les mesures requises afin d'assurer un encadrement et des conditions sécuritaires.

Faire une place aux sages-femmes auprès des femmes vivant dans un contexte de vulnérabilité

L'un des grands défis dans le domaine de la périnatalité consiste à rejoindre les femmes et les familles vivant dans des conditions qui les rendent vulnérables, afin de réduire les risques sur le plan de la santé en période périnatale. Cette responsabilité incombe à l'ensemble des intervenantes et des intervenants en périnatalité.

L'organisation des services de périnatalité doit cibler ces femmes. Dans cette optique, et compte tenu de la nature et du type de leurs services – services complets et personnalisés –, les sages-femmes doivent leur accorder priorité. Il faut éviter que les femmes recourant aux sages-femmes soient essentiellement des femmes plus favorisées et plus scolarisées. Ainsi, l'expertise des sages-femmes doit être promue auprès des femmes vivant dans un contexte de vulnérabilité psychosociale. Des mécanismes de repérage aideront à cibler ces femmes.

La continuité des soins

La continuité des soins offerts par les sages-femmes implique une collaboration étroite entre divers partenaires.

Des services complets, intégrés et continus supposent que la sage-femme fournisse aux femmes qui recourent à elle l'information nécessaire sur les services existants en périnatalité, ou qu'elle assure la réponse à leurs besoins par des mécanismes de liaison et d'orientation établis en collaboration avec les ressources des réseaux locaux de services.

La participation des sages-femmes à différents comités locaux et régionaux en périnatalité avec des intervenantes et des intervenants de divers milieux est aussi une voie à privilégier pour favoriser leur intégration et, par conséquent, la continuité des soins.

L'accès à un test diagnostique, au transport ambulancier ou aux services d'un médecin pour une consultation ou un transfert doit être facile et, surtout, ne comporter aucun obstacle organisationnel ou professionnel, cela afin d'éviter des délais pouvant causer des préjudices à la femme ou à son bébé.

Dans les cas de naissance hors centre hospitalier, soit les maisons de naissance ou le domicile, les CSSS doivent établir des ententes avec les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux pour garantir la sécurité, l'efficacité et la continuité des soins, en particulier lorsque la mère ou l'enfant doivent être transférés d'urgence. Les premiers partenaires visés par des ententes formelles sont les services préhospitaliers, pour le transport en ambulance des femmes et des enfants. Il faut également prévoir des ententes formelles avec les centres hospitaliers qui offrent des services spécialisés en obstétrique, pédiatrie ou néonatalogie, pour la consultation et le transfert de la responsabilité médicale, le cas échéant. Les ententes doivent préciser le type de services spécialisés offerts sur appel et sur place et les délais pour l'obtention de ces services en cas de transfert urgent.

Il pourrait s'avérer nécessaire d'apporter des modifications législatives pour favoriser le partenariat entre les sages-femmes et les autres professionnels de la santé, en particulier lorsque les accouchements ont lieu en milieu hospitalier.

Dans l'évaluation des projets pilotes²⁴, 25 % des femmes suivies par une sage-femme ont été transférées à des médecins. Seulement 3 % de l'ensemble des suivis effectués par les sages-femmes ont nécessité un transfert urgent.

La santé publique

La sage-femme est une professionnelle de la santé qui doit prendre en compte, dans ses interventions, les orientations en matière de santé publique au regard de la surveillance de l'état de santé, de la prévention, de la promotion et de la protection de la santé, y compris la vaccination. À titre de partenaire, elle doit être informée des différentes activités de santé publique et y participer.

LES SERVICES DES SAGES-FEMMES

◎ EN BREF

- ◆ Une approche axée sur la normalité de la grossesse et de l'accouchement et sur la continuité relationnelle doit être soutenue dans les services de périnatalité, et ce, peu importe le professionnel responsable du suivi.
- ◆ L'accès aux services des sages-femmes est actuellement limité. Il doit être accru, notamment pour l'accouchement en milieu hospitalier et auprès des femmes vivant dans un contexte de vulnérabilité.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

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

Les intervenantes et les intervenants font actuellement consensus quant à la pertinence d'utiliser systématiquement l'avis de grossesse, ou « déclaration de grossesse », à l'intérieur du continuum de services de périnatalité. Une telle pratique favorise la précocité des interventions requises, ce qui représente indéniablement un avantage majeur pour les futurs parents et pour l'enfant à naître. L'avis de grossesse permet au médecin traitant ou à la sage-femme d'orienter systématiquement une femme enceinte vers le centre de santé et de services sociaux (CSSS) du territoire où elle habite²⁵. Après l'obtention du consentement écrit de la femme enceinte, un formulaire comprenant ses principaux indicateurs de santé est transmis au centre local de services communautaires (CLSC) de son CSSS. Une infirmière établit dès lors un premier contact téléphonique avec elle afin de lui donner de l'information sur les ressources existantes ou de lui proposer des services appropriés à ses attentes, à ses besoins ou à sa situation.

L'avis de grossesse est déjà en usage dans quelques régions du Québec. Plusieurs raisons ont motivé le recours à cette méthode, en particulier la volonté de joindre rapidement toutes les femmes vivant en contexte de vulnérabilité, de réduire la présence ou l'impact des facteurs de risque pouvant influencer négativement le déroulement et l'issue de la grossesse, et d'offrir des informations adéquates aux futurs parents afin qu'ils aient accès à l'ensemble des services offerts sur leur territoire ou y reçoivent un soutien approprié à leur situation. De plus, si le CSSS connaît, grâce à l'avis de grossesse, l'ensemble de la population des femmes enceintes de son territoire, il pourra mettre rapidement en œuvre les mesures nécessaires en cas de situation particulière (épidémie ou catastrophe naturelle, par exemple). Signalons que la collaboration des médecins est absolument essentielle pour la transmission de l'avis de grossesse.

L'évaluation des stratégies de mise en œuvre et des résultats obtenus à ce jour contribuera à déterminer quelles sont les conditions de nature à faciliter la mise en place d'un programme permettant le recours systématique à l'avis de grossesse dans chacune des régions du Québec. Ce processus d'évaluation permettra aussi de préciser quelles sont les cibles pertinentes. Rappelons enfin qu'un tel programme est implanté notamment aux États-Unis et en France.

L'AVIS DE GROSSESSE : L'AMORCE DU CONTINUUM

◎ EN BREF

- ◆ L'avis de grossesse est l'outil stratégique qui permet d'amorcer systématiquement le continuum de services de périnatalité et d'éliminer ou de réduire les conséquences des facteurs de risque pouvant influencer négativement le déroulement ou l'issue de la grossesse.
- ◆ La précocité des interventions que permet le recours à un programme visant l'utilisation systématique de l'avis de grossesse offre un avantage majeur sur le plan de la santé et du bien-être pour les futurs parents et pour l'enfant à naître.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

L'évaluation

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

2.3 L'information prénatale

Plusieurs questionnements accompagnent l'expérience de la grossesse et de l'accouchement. Les femmes enceintes et les futurs pères se posent également de nombreuses questions sur les soins à donner au nouveau-né. Toutes ces interrogations les amènent à demander de l'information. Celle-ci leur est donnée dans le cadre des services généraux offerts par les CSSS et est transmise individuellement ou en groupe, selon la vulnérabilité des personnes visées. Le champ de la périnatalité est cependant vaste et les sources d'information multiples, ce qui laisse place à des discours et affirmations de toutes sortes.

Il existe actuellement un consensus selon lequel une information prénatale de qualité, donnée par des intervenantes et intervenants qualifiés, est absolument nécessaire. Cette information doit être offerte à tous les parents qui en font la demande, et ce, dans chaque territoire de CSSS. Son contenu doit comprendre un tronc commun provincial présentant une information prénatale pertinente, validée scientifiquement et mise à jour sur une base régulière. Ce tronc commun doit servir de référence pour la formation du personnel animant les rencontres. Les objectifs de ces rencontres doivent par ailleurs se

définir au regard de la globalité de l'expérience du « devenir parent » et leur contenu doit tenir compte des besoins liés aux transformations sociales actuelles et aux situations qu'elles entraînent : familles recomposées, maternité plus tardive, diversité des réalités ethnoculturelles, etc.

Dans la foulée de la pertinente et populaire publication *Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à deux ans : Guide pratique pour les mères et les pères*²⁶, un guide d'information pour toute la période prénatale serait assurément utile aux femmes enceintes et aux futurs pères.

L'INFORMATION PRÉNATALE

◎ EN BREF

- ◆ La période prénatale est un moment clé au cours duquel les futurs parents sont réceptifs et prêts à recevoir de l'information.
- ◆ L'information prénatale favorise une expérience périnatale positive ainsi que l'adoption de saines habitudes, autant pour la santé de la femme enceinte que pour celle de l'enfant à naître.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Assurer l'accès à une information prénatale de qualité à tous les futurs parents, à l'aide des moyens suivants :
 - ajouter une section sur la période prénatale au guide intitulé *Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à deux ans : Guide pratique pour les mères et les pères*²⁷. Ce guide destiné à l'ensemble des futurs parents du Québec continuera d'être distribué en version imprimée, traduit en langue anglaise et accessible sur Internet ;
 - définir un tronc commun provincial d'information à l'intention des intervenantes et intervenants chargés de transmettre l'information prénatale – ce tronc commun regroupera des informations de qualité, fondées sur des données probantes et mises à jour régulièrement ;
 - donner aux parents de l'information prénatale, sur une base individuelle ou de groupe, par l'entremise d'un personnel formé à cette fin ;
 - offrir une formation continue aux intervenantes et intervenants qui donnent de l'information prénatale, et ce, à partir du contenu du tronc commun provincial qui devient la référence première.

La recherche

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

2.4 Promouvoir, prévenir : la santé de la femme enceinte

2.4.1 Une alimentation saine

Une alimentation saine avant la grossesse et durant toute la période périnatale entraînera des bénéfices à court terme sur l'issue de la grossesse, mais aussi à plus long terme sur le niveau d'énergie de la mère et sur sa capacité à récupérer après l'accouchement. Se nourrir étant un geste quotidien lié à des habitudes culturelles et familiales, l'alimentation de la femme enceinte et de la famille doit être abordée globalement.

L'accompagnement de la femme dans son désir de bien se nourrir doit prendre en compte la qualité de son alimentation habituelle, sa capacité financière de se procurer des aliments sains, sa capacité de préparer les repas ainsi que son contexte social et culturel. Les habitudes alimentaires avant la grossesse sont un indicateur de l'état nutritionnel et permettent d'évaluer les apports en nutriments clés comme le fer, le calcium et l'acide folique. Les études ont par ailleurs démontré l'efficacité des suppléments d'acide folique en période péconceptionnelle dans la prévention de certaines anomalies congénitales²⁸. Le gain de poids peut être source d'anxiété chez plusieurs femmes car, parallèlement à l'augmentation de la prévalence de l'obésité au sein de la population, on constate que les femmes et les jeunes filles se préoccupent de leur poids de façon excessive²⁹. La variation de poids durant la grossesse influe sur l'issue de celle-ci³⁰⁻³¹ et il est démontré qu'un gain de poids approprié figure parmi les objectifs prioritaires durant la grossesse.

Ainsi, les intervenantes et les intervenants doivent continuer d'être vigilants quant aux apports nutritionnels et au gain de poids de la femme enceinte. Les femmes de poids insuffisant éprouvent souvent plus de difficulté à gagner les kilos nécessaires au déroulement normal de la grossesse³², ce qui accroît les risques de retard de croissance intra-utérine (RCIU) et d'insuffisance de poids à la naissance. Plusieurs facteurs peuvent être associés à un gain de poids insuffisant, qu'il s'agisse d'une situation socioéconomique difficile, du jeune âge de la mère, de problèmes de santé ou de troubles de l'alimentation³³. Par ailleurs, une prise de poids excessive pendant la grossesse accroît les risques d'obésité après l'accouchement, les risques d'avoir un bébé de poids élevé et les risques de complications obstétricales³⁴⁻³⁵. L'obésité est liée à des taux plus élevés de travail provoqué et de césariennes³⁶, tout comme elle peut être un déclencheur d'hypertension et de diabète gestationnel. Par ailleurs, l'anémie due à une déficience en fer accroît les risques d'accouchement prématuré et d'insuffisance de poids à la naissance, en plus de compromettre la santé du bébé.

Dans l'ensemble des pays industrialisés, on évalue à 22,7 % la proportion de femmes enceintes atteintes d'anémie³⁷.

2.4.2 Bouger : un mode de vie actif

La pratique d'exercices d'intensité modérée est recommandée aux femmes dont la grossesse se déroule sans complications³⁸⁻³⁹, et ce, qu'elles en aient déjà pris l'habitude avant la grossesse ou non. Pratiqués dans le seul but de maintenir la bonne forme physique – et non aux fins de compétition –, le sport et l'exercice visent alors à renforcer l'endurance cardiorespiratoire et musculaire. Une femme en bonne condition physique supporte mieux le gain de poids causé par la grossesse et récupérera plus rapidement après l'accouchement. Un manque d'exercice peut accentuer la non-acceptation des changements corporels occasionnés par la grossesse⁴⁰. Plusieurs femmes réduisent l'intensité et la durée de leur activité physique en post-partum, principalement à cause de la fatigue due à l'accouchement et des soins à donner au bébé. Pourtant, un retour à l'activité physique après l'accouchement est associé à une diminution de la prévalence de la dépression post-partum, si l'activité n'est pas une source de stress. L'exercice physique modéré pendant la lactation n'influe pas sur la quantité ou la composition du lait ni sur la croissance du bébé⁴¹. Les intervenantes et les intervenants doivent encourager les femmes et leur famille à adopter un mode de vie physiquement actif durant la période périnatale, habitude à conserver toute la vie.

2.4.3 Respirer : un environnement sans tabac

La période prénatale est un moment où la femme est particulièrement réceptive aux conseils sur l'abandon du tabagisme. Les contacts plus fréquents avec le réseau de la santé en cours de grossesse sont autant d'occasions de soutenir l'abandon de cette habitude. Le moment est propice pour démontrer à la femme enceinte et au futur père les nombreux avantages qu'ils retireront, et que leur enfant retirera, du fait de vivre dans un environnement sans fumée ni directe ni secondaire.

L'abandon du tabagisme est toujours bénéfique, quel que soit le moment ; cependant, plus tôt cette décision est prise, plus grands sont les bénéfices. Ainsi, une femme qui cesse de fumer avant sa grossesse ou même pendant les trois premiers mois de celle-ci réduit le risque d'avoir un bébé de petit poids, ainsi que les risques de complications placentaires, de grossesse ectopique et de naissance avant terme. Par ailleurs, son bébé risque moins d'être hospitalisé durant son premier mois de vie⁴².

Les professionnels de la santé doivent intervenir de façon active auprès des futurs parents tout au long de la grossesse. Dès la première visite prénatale et durant les mois qui suivent, on devrait leur proposer une forme d'aide pour les encourager à abandonner le tabagisme⁴³. Un suivi en période postnatale doit également être assuré afin de réduire les risques de rechute.

L'efficacité d'une intervention intensive⁴⁴ de cinq à quinze minutes, auprès de la femme enceinte qui fume, intégrée aux visites prénatales régulières et offerte par un professionnel de la santé ayant reçu une formation à cet effet a été démontrée⁴⁵⁻⁴⁶. Pour que leur soutien soit efficace, les intervenantes et les intervenants doivent avoir une approche non pas culpabilisante, mais stimulante⁴⁷.

Selon une étude canadienne⁴⁸, la proportion de femmes qui ont dit avoir fumé pendant qu'elles étaient enceintes est passée de 26 % en 1994-1995 à 16 % en 2000-2001. L'étude nous apprend également que 17 % de celles qui ont dit ne pas avoir fumé ont affirmé avoir été régulièrement en présence de fumeurs. Plus récemment, parmi les mères ayant participé à l'Enquête sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006⁴⁹, 17,7 % ont dit avoir consommé du tabac pendant leur grossesse.

Une étude réalisée sur un échantillon de 115 000 Américaines ayant été enceintes entre 1993 et 1999 révèle que 40 % d'entre elles avaient cessé de fumer avant ou pendant leur grossesse (au cours d'une période allant de trois mois avant la grossesse jusqu'à trois mois avant l'accouchement). Parmi celles-ci, environ 50 % ont recommencé à fumer dans les six mois suivant la naissance de leur enfant⁵⁰.

Le Plan québécois d'abandon du tabagisme (PQAT) assure la mise sur pied de services de cessation du tabagisme. Des intervenantes et des intervenants associés aux centres d'abandon du tabagisme (CAT) reçoivent une formation particulière axée sur les besoins des femmes enceintes.

2.4.4 L'alcool et la drogue : une nette préséance à la prévention, et des messages à revoir

Les risques d'une consommation d'alcool dite « sociale », c'est-à-dire boire quelques verres à l'occasion pendant la grossesse, ne sont pas connus. C'est pourquoi dans plusieurs pays, comme au Canada, en France et aux États-Unis, les experts recommandent l'abstinence pendant la grossesse.

Les données sur ce sujet laissent toutefois présumer qu'une proportion importante de femmes enceintes croient qu'il est possible de consommer de façon sécuritaire au cours de la période prénatale.

En 2003, 26 % des Québécoises ayant eu une grossesse au cours des cinq dernières années affirmaient avoir consommé de l'alcool au cours de celle-ci, soit trois fois plus que pour l'ensemble du Canada⁵¹.

Plus récemment, l'Enquête sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006⁵² montre que une Québécoise sur trois affirme avoir consommé de l'alcool pendant sa grossesse.

Précisons que ces données fournissent une indication de l'ampleur de la situation, mais qu'elles n'informent ni sur la quantité d'alcool consommée par les futures mères, ni sur la fréquence de consommation.

La proportion de Québécoises ayant eu un enfant au cours des cinq dernières années et qui affirment avoir consommé de l'alcool pendant leur dernière grossesse augmenterait avec l'âge et avec le niveau socioéconomique. La consommation occasionnelle d'alcool semblerait mieux acceptée chez les femmes aisées que chez celles moins nanties⁵³.

Le Programme national de santé publique⁵⁴ recommande aux médecins, dans le cadre de leur pratique quotidienne, la recherche de cas et le counseling auprès des femmes enceintes en ce qui concerne la consommation d'alcool. Par ailleurs, l'Institut national de santé publique recommande de « formuler un message clair et uniforme concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse⁵⁵».

La même situation prévaut en ce qui a trait à la consommation de drogue : ambiguïté des messages, acceptation sociale, conditions socioéconomiques difficiles et banalisation de l'usage de certaines substances⁵⁶ sont autant d'éléments qui influencent la décision de consommer. De plus, la méconnaissance des effets potentiels de la consommation du cannabis peut favoriser la banalisation de l'utilisation de cette drogue par les femmes enceintes.

Afin de faire des choix éclairés quant à leur comportement de consommation, les femmes enceintes ou en âge d'avoir des enfants ont besoin d'une information juste : la grossesse est un moment particulier et circonscrit dans le temps où l'on s'abstient de consommer de l'alcool ou d'autres substances psychotropes⁵⁷.

2.4.5 Se protéger : un comportement sexuel responsable

Des comportements sexuels responsables augmentent les probabilités que la grossesse se déroule harmonieusement, que le fœtus se développe normalement et que le bébé naisse en santé. Il importe donc que la population en général et, de façon particulière, les femmes et les hommes en âge de procréer, soient informés des mesures qui permettent de prévenir les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS).

Il est possible de réduire la menace que constituent certaines ITSS, tant pour la femme que pour son partenaire ou l'enfant à qui elle pourrait transmettre une infection, par un dépistage précoce et un traitement adéquat. Un bilan prénatal uniformisé, comprenant notamment le dépistage du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), de l'hépatite B et de la syphilis, doit être offert systématiquement par le médecin ou la sage-femme et être accompagné de conseils appropriés⁵⁸.

Tout doit donc être mis en œuvre pour sensibiliser la population, informer les femmes enceintes et leurs partenaires et offrir des services de dépistage des ITSS – qui comprennent des interventions préventives auprès des groupes vulnérables –, des services intégrés de dépistage ainsi que des interventions auprès des partenaires des personnes ayant contracté une ITSS.

2.4.6 Adopter une bonne hygiène dentaire

La santé buccodentaire des femmes enceintes et des mères est importante non seulement pour elles-mêmes, mais également pour le bébé à naître et pour le jeune enfant. Il importe de souligner que les changements physiologiques caractéristiques de la grossesse augmentent les risques de carie chez les femmes enceintes. De plus, celles qui, en raison d'une hygiène buccale inadéquate, développent l'une ou l'autre forme de maladie parodontale, présentent généralement des réactions inflammatoires plus aiguës dues aux changements hormonaux et vasculaires propres à la grossesse⁵⁹⁻⁶⁰. La santé dentaire de la mère a aussi des effets sur le fœtus puisque les infections accroissent les risques de prématurité et d'insuffisance de poids à la naissance⁶¹⁻⁶².

PROMOUVOIR, PRÉVENIR :

LA SANTÉ DE LA FEMME ENCEINTE

◎ EN BREF

- ◆ La période prénatale constitue un moment idéal pour la promotion et l'adoption de saines habitudes de vie.
- ◆ Une saine alimentation permet un apport adéquat de nutriments essentiels à l'organisme et assure le maintien ou l'atteinte d'un poids santé, ce qui contribue indéniablement à la santé de la future mère et du fœtus, ainsi qu'au bon déroulement de la grossesse.
- ◆ Les séquelles subies par les enfants exposés *in utero* aux effets du tabac peuvent être graves.
- ◆ La fumée tabagique environnementale a des effets négatifs non négligeables sur la femme enceinte, sur le fœtus et sur le nourrisson.
- ◆ Il est important de véhiculer des messages clairs et uniformes sur la consommation d'alcool et de drogue durant la grossesse et l'allaitement ; l'ambiguïté des messages entraîne, à tort, une tolérance à l'égard d'une consommation possible.
- ◆ Les ITSS peuvent avoir des répercussions importantes sur la santé de la femme enceinte – qui vont au-delà de l'accouchement – et de son enfant.

© LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

2.5 Conseiller, dépister : la génétique et le diagnostic prénatal

Chaque année, on estime que plus de 16 000 personnes consultent en génétique au Québec, dont près de la moitié au cours de la période prénatale⁶³.

Les travaux sur le génome humain entrepris depuis le début des années 1990 ont donné lieu à un développement très rapide des connaissances en génétique. Cela étant, de nouvelles possibilités dans les applications diagnostiques et cliniques de cette science ont eu des effets sur les services de périnatalité.

Les avancées en matière de génétique médicale

Les plus récentes découvertes scientifiques permettent l'identification d'un nombre croissant de maladies. La pratique actuelle en génétique médicale prénatale s'intéresse principalement aux maladies monogéniques, telles que la fibrose kystique ou la maladie de Huntington, soit celles dont l'apparition est provoquée par l'anomalie d'un seul gène, qui se transmet d'une génération à l'autre selon des modes connus.

Les scientifiques estiment que plus de 10 000 maladies humaines sont d'origine monogénique⁶⁴.

Les services de dépistage des maladies monogéniques sont généralement offerts aux personnes qui ont des antécédents familiaux de maladies génétiques.

Le dépistage et le diagnostic prénatal d'anomalies chromosomiques

Au Québec, depuis le milieu des années 1970, les femmes enceintes âgées de 35 ans ou plus peuvent choisir de subir une amniocentèse au deuxième trimestre de leur grossesse pour diagnostiquer le syndrome de Down ou d'autres anomalies. Le syndrome de Down, ou trisomie 21, est la plus commune des anomalies chromosomiques viables. Il s'accompagne dans tous les cas d'un certain degré de déficience intellectuelle. L'incidence augmente avec l'âge de la mère, graduellement jusqu'à l'âge de 35 ans, et très rapidement par la suite. Plus récemment, des techniques non effractives de dépistage ont été mises au point et permettent aux femmes enceintes, quel que soit leur âge, de connaître leurs risques de donner naissance à un enfant atteint du syndrome de Down. Lorsque le dépistage indique un risque élevé, une amniocentèse est proposée pour confirmer le diagnostic. Ces techniques comportent toutefois des enjeux éthiques liés aux décisions reproductives que les couples peuvent être amenés à prendre. Si le dépistage prénatal offert sur une base volontaire est généralement bien accepté par la population, certains groupes s'opposent à cette pratique.

L'incidence du syndrome de Down dans la population est de 1 cas pour 770 naissances vivantes, soit 1,3 pour 1 000⁶⁵.

La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC)⁶⁶ a récemment recommandé que les Canadiennes enceintes de tout âge puissent avoir accès, par l'intermédiaire d'un processus de consentement éclairé, à un test de dépistage prénatal visant les aneuploïdies fœtales. Actuellement, la plupart des provinces canadiennes offrent un programme public de dépistage non effractif du syndrome de Down. Au Québec, ce dépistage est principalement offert dans le secteur privé, mais certains établissements publics l'offrent sur une base locale.

À la suite des recommandations de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS)⁶⁷ et des travaux d'un comité expert en la matière, le Ministère étudie la possibilité de mettre en place de façon graduelle un programme de dépistage du syndrome de Down. Cette initiative vise à assurer l'accessibilité de ces services aux femmes qui souhaitent avoir recours au dépistage prénatal du syndrome de Down, après avoir reçu une information complète et non directive et signé un formulaire de consentement. Elle vise également à assurer la qualité et l'efficacité des services offerts.

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

Des actions en réponse à l'évolution scientifique

En 2005, le Ministère a publié un plan d'action ministériel pour l'organisation des services de génétique au Québec⁶⁸. Ce plan d'action trace un portrait des services de génétique offerts au Québec et s'appuie sur les principales recommandations déposées au cours des dernières années dans ce domaine pour établir une stratégie d'action nationale.

L'organisation actuelle des services

Les services de dépistage et de diagnostic prénatals sont des services ultraspécialisés et de ce fait, ils sont majoritairement regroupés dans les centres hospitaliers universitaires (CHU) de Québec, de Sherbrooke et de Montréal. Dans les autres régions, les services offerts varient selon les particularités régionales et selon la présence de professionnels formés en génétique.

Avec la hiérarchisation des services, les professionnels des services de première ligne auront une responsabilité de plus en plus importante dans le suivi des grossesses normales. Les arrimages entre ces professionnels et ceux des services spécialisés et ultraspécialisés s'avèrent donc stratégiques pour la transmission des connaissances, la consolidation ou le maintien de services de qualité dans les régions, et pour assurer la continuité des services.

La nécessité d'offrir le conseil génétique à l'intérieur de l'ensemble des services offerts fait consensus, conformément aux lignes directrices proposées par l'Organisation mondiale de la santé qui prévoient notamment que l'on doit offrir le conseil génétique

avant tout diagnostic prénatal⁶⁹. Ce type de conseil est offert par différents professionnels (médecins, conseillers en génétique, personnel infirmier, etc.). Il est défini comme une « intervention de nature préventive consistant, d'une part, à informer une personne, un couple ou les membres d'une famille sur un diagnostic génétique ou une évaluation du risque génétique et, d'autre part, à les conseiller quant aux choix éventuels devant lesquels ils peuvent se trouver placés⁷⁰ ».

Plus globalement, au regard du milieu médical, il appert que les professionnels de la santé manquent de connaissances, à la fois dans le domaine de la génétique et sur les maladies génétiques elles-mêmes⁷¹⁻⁷². D'ailleurs la formation initiale et la formation continue dans ce domaine demeurent à peu près inexistantes. Avec les avancées scientifiques constantes, les omnipraticiens et les médecins spécialistes en obstétrique seront pourtant de plus en plus appelés à renseigner les couples en matière de services génétiques.

Un regard sur le dépistage néonatal

Depuis la fin des années 1960, les nouveau-nés québécois bénéficient de deux programmes de dépistage néonatal des maladies génétiques, soit le dépistage sanguin et le dépistage urinaire. Ces deux programmes diffèrent sur divers points, tels que les maladies dépistées, le type de prélèvement effectué et les techniques d'analyse. Dans le cas du dépistage sanguin, les maladies actuellement dépistées sont la phénylcétonurie, la tyrosinémie et l'hypothyroïdie congénitale ; leur traitement précoce permet d'éviter des séquelles physiques et mentales importantes. Au moment de son instauration, le programme de dépistage sanguin néonatal était considéré comme une référence sur le plan international. En 2004-2005, l'Institut national de santé publique du Québec a fait l'évaluation de ce programme, ce qui a permis de réitérer sa pertinence et de confirmer sa bonne performance quant à l'identification et au traitement précoce des enfants atteints. Plusieurs recommandations ont été formulées afin de favoriser la pérennité du programme et l'adaptabilité des services en fonction de l'évolution à venir en génétique.

Depuis 1969, année de l'implantation du programme de dépistage néonatal au Québec, plus de deux millions d'enfants ont pu bénéficier d'analyses en vue de dépister certaines maladies génétiques⁷³.

Des parents ayant besoin d'information et de soutien

Le dépistage et le diagnostic prénatals impliquent qu'une information complète, objective et non directive sur les avantages, les risques et les conséquences du dépistage et des examens de confirmation diagnostique soit transmise aux femmes enceintes et aux couples, et ce, avant même qu'ils prennent la décision d'y avoir recours⁷⁴. La transmission de cette information pose d'importants défis.

En effet, si les techniques de dépistage et de diagnostic prénatals ont connu un essor important au cours des dernières années, les recherches visant à trouver un traitement ne progressent pas aussi rapidement.

On peut aisément comprendre les choix difficiles qui s'imposent aux futurs parents lorsqu'une anomalie grave est suspectée ou décelée chez leur enfant à naître. L'autonomie de la femme enceinte et de son partenaire au regard des décisions à prendre étant un élément marquant du champ de la génétique, la qualité de l'information transmise pour accompagner leur démarche est très importante ; il faut également tout mettre en œuvre pour leur offrir un soutien psychologique adéquat. Le peu de temps dont disposent les futurs parents pour recevoir et intégrer l'information qu'on leur transmet, ainsi que la nature médicale spécialisée des choix qu'ils doivent faire, compliquent davantage la prise de décision.

Les questions que se posent les futurs parents portent d'abord sur leur désir de passer les tests nécessaires et sur les risques de complications qui y sont associés. Le diagnostic d'une maladie grave, quant à lui, les oblige à faire le deuil d'un enfant en parfaite santé, à accepter d'avoir une vie familiale différente, notamment sur les plans social et économique, et à composer avec la peine et les inquiétudes liées à la santé de leur enfant et aux soins dont celui-ci aura besoin. Une interruption médicale de grossesse peut également être envisagée. Cette option entraîne toutefois une série de questions douloureuses, et plonge le couple dans l'incertitude, la culpabilité et éventuellement, le deuil.

Les enjeux éthiques du diagnostic génétique

Le diagnostic génétique prénatal permet de savoir, en cours de grossesse, si un enfant est atteint d'une maladie génétique. Le fait de connaître l'état de santé de leur enfant permet aux futurs parents de mieux se préparer à la venue d'un enfant avec des besoins particuliers, mais cela peut aussi les amener à faire un choix difficile, celui de ne pas poursuivre la grossesse. Cette décision leur appartient entièrement. Ils doivent alors être soutenus par des professionnels compétents, en mesure de leur offrir toute l'information nécessaire afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée.

Par ailleurs, le diagnostic génétique pourrait être utilisé pour :

- connaître la présence de gènes de susceptibilité à des maladies multifactorielles et à apparition tardive, telles que le diabète et le cancer ;
- choisir le sexe d'un embryon ou sélectionner un embryon dont le profil génétique est le même que celui d'une autre personne de la famille – habituellement un frère ou une sœur – atteinte d'une maladie nécessitant une greffe ;
- sélectionner des caractères géniques particuliers.

Toutefois ces utilisations, discutables sur le plan éthique, ne font pas l'objet d'un consensus dans la pratique médicale, ni au Québec ni au Canada.

CONSEILLER, DÉPISTER : LA GÉNÉTIQUE ET LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

◎ EN BREF

- ◆ Le conseil génétique répond aux besoins d'information et d'accompagnement des futurs parents placés devant les choix complexes du dépistage et du diagnostic prénatals. Ils ont besoin d'information et de soutien pour prendre une décision libre et éclairée sur les options qui leur sont proposées, quelle que soit la raison motivant le recours à ces options, quelle que soit l'étape où ils sont rendus dans le continuum de services en génétique, et quelles que soient leurs décisions antérieures ou leurs valeurs.
- ◆ La consolidation des services dans le domaine de la génétique est nécessaire. Le rôle stratégique des ressources de première ligne doit être reconnu et ces services doivent être utilisés à leur plein potentiel.
- ◆ Pour améliorer les services, il faut : favoriser la transmission des connaissances en matière de génétique aux personnes fournissant des services ; adapter les pratiques en fonction de l'évolution rapide des connaissances ; accentuer la formation (initiale et continue).
- ◆ La réflexion éthique sur les services de génétique en périnatalité et sur les répercussions sociales et culturelles des interventions touchant la génétique doit être favorisée. Cette réflexion doit permettre de concilier les valeurs collectives et les valeurs individuelles des personnes qui consultent, guider les actions des professionnels et éclairer les décisions de la femme enceinte et de son partenaire.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

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

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

La formation

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

L'éthique

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

La recherche

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

B. La période périnatale

2.6 Les interventions obstétricales : pertinence, sécurité, humanité

Une évolution inquiétante : « si la tendance des dernières années se maintient, le quart des femmes qui accoucheront au Québec en 2010 auront recours à la césarienne⁷⁵. »

L'accouchement est un événement physiologique naturel qui n'implique pas, *a priori*, d'interventions médicales. Néanmoins, dans certaines circonstances et selon des indications particulières, des interventions obstétricales sont nécessaires pour protéger la santé de la femme ou de l'enfant. Aucune donnée probante ne permet en revanche de préciser dans quel pourcentage les interventions obstétricales devraient être pratiquées pour assurer un pronostic optimal.

Quoi qu'il en soit, des milieux ont davantage recours que d'autres à ce type d'intervention. Cependant, la moyenne provinciale ne constitue pas un indicateur fiable du caractère interventionniste d'un milieu par rapport à un autre, compte tenu des possibles variations de taux selon la mission du centre, le niveau de soins offerts et les caractéristiques de la population visée.

Toutefois, une recension des écrits réalisée en 2004 propose certaines actions au regard de l'évolution préoccupante des taux d'interventions en obstétrique au Québec et dans d'autres pays industrialisés. Ainsi, en ce qui concerne la césarienne, on précise dans cette recension que « chaque département d'obstétrique doit évaluer de façon objective l'écart entre la pratique attendue [...] et la pratique observée⁷⁶ » ; la proposition vaut pour tous les types d'intervention obstétricale. On y souligne également l'importance des réseaux de soins pour mettre en œuvre une évaluation commune de l'acte médical et favoriser le partage des connaissances.

La césarienne

- ◆ La césarienne sur demande ou de convenance : bien mesurer tous les risques

Une étude canadienne⁷⁷ révèle que la hausse des taux de césariennes au Canada est attribuable principalement aux césariennes primaires pratiquées pour dystocie, ainsi qu'aux césariennes dites « de convenance personnelle ». La césarienne pratiquée à la demande des femmes constitue pourtant, sur les plans médical, social et éthique, un changement des plus préoccupants dans le domaine de l'obstétrique. La communauté médicale rappelle d'ailleurs que la césarienne demeure une opération chirurgicale majeure. À cet égard, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) précisait, en 2004, qu'elle ne soutenait aucunement les césariennes de convenance : « La Société favorise toujours l'accouchement par voie vaginale comme l'option privilégiée pour la plupart des femmes. Les césariennes ne sont pratiquées que pour des raisons médicales⁷⁸. » On constate cependant une tendance à la hausse des taux de césariennes dans de nombreux pays, de façon plus ou moins prononcée.

Différentes raisons amènent les femmes à demander une césarienne sans qu'un motif de nature médicale les y contraigne. Du côté des médecins, les motifs pour souscrire à cette demande sont également divers. Les principales raisons qui incitent les femmes à demander une césarienne sont la crainte de la douleur, de l'effort et de lésions périnéales durant un accouchement vaginal, le désir de planifier le moment de la naissance, l'inquiétude quant aux risques possibles pour le bébé, la peur de n'être pas capable d'accoucher naturellement et la crainte de la césarienne d'urgence⁷⁹⁻⁸⁰. À ces craintes se sont récemment ajoutées des préoccupations quant aux conséquences esthétiques d'une grossesse complète, telles la prise de poids et les vergetures. Certaines femmes se préoccupent également des conséquences d'un accouchement vaginal sur leur vie sexuelle après l'accouchement. Précisons cependant que ces derniers motifs sont rarement évoqués.

Les médecins, quant à eux, se trouvent aux prises avec une situation difficile qui les oblige à tracer une ligne entre les raisons acceptables, c'est-à-dire médicales, pour une césarienne, et celles qui ne le sont pas. Le respect du choix et de l'autonomie des futures mères et la crainte d'éventuelles poursuites judiciaires en cas d'une issue défavorable de l'accouchement vaginal expliquent souvent la réponse positive du médecin à la demande de césarienne de la femme enceinte.

Par ailleurs, dans la gestion d'un système de santé universel comme le nôtre, deux aspects doivent être pris en considération. D'une part, le fait qu'un individu revendique un traitement ne signifie pas qu'il y a « droit » si celui-ci n'est pas justifié médicalement. D'autre part, l'utilisation judicieuse de ressources publiques limitées appelle à une grande rigueur dans les choix que l'on fait.

- ◆ Des risques inhérents pour la mère et le nouveau-né

Les risques associés à la césarienne sont toujours présents aujourd'hui, bien qu'ils aient diminué. Si la mort maternelle est de plus en plus rare dans les pays industrialisés, elle n'en demeure pas moins préoccupante, puisque les quelques décès survenant à la suite d'une chirurgie ou d'une anesthésie suffisent à rappeler les risques de ces interventions. D'ailleurs selon Santé Canada, l'augmentation des césariennes constatée dans les dernières années, et qui se poursuivra vraisemblablement dans les années à venir, entraînera une hausse probable du nombre de morts maternelles dues aux complications de la chirurgie ou de l'anesthésie⁸¹. Par ailleurs, la césarienne augmente sensiblement les risques pour une grossesse et un accouchement ultérieurs, en raison notamment des possibilités de décollement placentaire ou de *placenta prævia*⁸². De même, les risques de grossesse ectopique, d'avortement spontané⁸³ et de mort fœtale tardive⁸⁴ sont augmentés au cours d'une grossesse subséquente à une césarienne. Enfin, la durée d'hospitalisation et la fréquence de réadmission sont plus élevées pour les femmes ayant subi une césarienne⁸⁵.

En ce qui concerne le nouveau-né, les risques de dépression du système nerveux central, de difficultés relatives à l'alimentation, de lacérations fœtales et de détresse respiratoire sont augmentés en cas de césarienne ; en revanche les risques de paralysie, de fractures, d'hémorragies et de dommages du nerf facial sont similaires pour les accouchements vaginaux et les césariennes⁸⁶. Les données actuelles portent donc à croire que la césarienne n'offre pas d'avantages clairs pour le fœtus.

Étant donné les risques associés à la césarienne, la décision d'y recourir doit être prise par la femme enceinte en collaboration avec le médecin, lorsque des raisons médicales le justifient.

- ◆ Les césariennes primaires et itératives, et l'accouchement vaginal après césarienne (AVAC)

Au Québec, le taux de césariennes primaires a augmenté de façon notable depuis 1993. L'âge de la mère est un facteur qui influence ce phénomène⁸⁷ : c'est pour les femmes de 35 ans ou plus qu'on a le plus souvent recours à la césarienne, or on constate une augmentation des naissances chez les femmes de ce groupe d'âge. L'augmentation du nombre de naissances multiples, particulièrement les naissances doubles, contribue également au recours à la césarienne⁸⁸.

Quant à l'augmentation du taux de césariennes itératives, elle permet de faire le parallèle avec le taux d'AVAC, qui a connu une diminution graduelle à compter de 1999. Des directives cliniques⁸⁹ fondées sur les résultats de diverses études⁹⁰⁻⁹¹⁻⁹² démontrant les risques de rupture utérine et autres complications liées à cette forme d'accouchement ont influencé la pratique de l'AVAC. Toutefois, selon d'autres études, l'AVAC est une intervention sécuritaire dont les risques sont semblables à ceux des césariennes répétées, ou moindres⁹³⁻⁹⁴⁻⁹⁵.

L'épidurale : soulager la douleur, oui mais...

La reconnaissance de l'obstétrique par le milieu médical et l'admission des femmes dans les hôpitaux pour accoucher ont contribué à la découverte de nouvelles méthodes d'anesthésie et à l'augmentation de leur utilisation. Depuis plusieurs années, c'est le recours à l'épidurale durant les accouchements par voie vaginale qui connaît une augmentation. Le nombre d'épidurales durant la césarienne est également en hausse, si bien que cette méthode remplace l'anesthésie générale⁹⁶, utilisée durant plusieurs décennies. L'épidurale doit sa popularité à son efficacité élevée, à son adaptabilité aux besoins de la femme en travail, et au fait que celle-ci peut être consciente au moment de l'arrivée de son enfant et garder un souvenir non altéré de l'accouchement⁹⁷.

Bien que certains avantages de l'épidurale en ce qui a trait au soulagement de la douleur soient maintenant avérés, les conséquences possibles⁹⁸⁻⁹⁹ de son utilisation le sont également. En effet, le recours à l'anesthésie épidurale peut augmenter la durée de la deuxième phase du travail, la fréquence d'utilisation de l'ocytocine, l'hypotension et la température maternelle, et comporte un risque associé exigeant parfois que l'on examine le nouveau-né pour la sepsie. Ce type d'anesthésie augmente également le risque d'accouchement vaginal avec intervention. De plus, il pourrait exister un lien entre le recours à l'épidurale et le recours à la césarienne, mais les études réalisées à ce jour ne permettent aucune certitude à ce sujet. Enfin, comme pour tout autre type d'anesthésie, des complications dues aux erreurs médicales durant l'intervention ainsi qu'aux infections bactériennes peuvent survenir¹⁰⁰.

Les forceps et les ventouses

Parallèlement à l'augmentation du recours aux ventouses, le recours aux forceps a diminué. Les études sur l'utilisation de ces deux techniques¹⁰¹⁻¹⁰²⁻¹⁰³ montrent que chacune a ses avantages et ses inconvénients. Selon les circonstances, l'une sera préférable à l'autre. Comme toute intervention obstétricale, la décision de recourir à ces techniques devrait être prise par la femme enceinte et le médecin, en considérant les avantages et inconvénients associés à leur utilisation.

Le déclenchement artificiel du travail et la stimulation de l'activité utérine : les conséquences possibles

Bien que le nombre d'études québécoises sur le déclenchement artificiel du travail et la stimulation de l'activité utérine soit limité, on peut s'interroger sur la prévalence et les conséquences de ces pratiques. En effet, des études européennes et américaines mettent l'accent sur les risques de complications qui s'y rattachent, parmi lesquelles figurent une augmentation du recours à la césarienne¹⁰⁴⁻¹⁰⁵ et de l'utilisation des forceps ou des ventouses¹⁰⁶, une activité utérine excessive ou encore une fréquence cardiaque fœtale anormale¹⁰⁷. Plusieurs études concluent à une diminution du risque de mort périnatale lorsqu'il y a un déclenchement du travail pour une naissance après terme ; cela expliquerait partiellement la hausse apparente du recours à cette pratique.

La césarienne

En 2005-2006, parmi les 74 739 accouchements pratiqués au Québec, plus de 17 000 ont eu lieu par césarienne¹⁰⁸. Le taux de césariennes a connu une hausse marquée au cours des dernières années, passant de 16,9 % en 1993-1994 à 22,8 % en 2005-2006. Cette tendance est attribuable en grande partie à une augmentation importante du taux de césariennes primaires. Cependant, la baisse du nombre de femmes accouchant par voie vaginale à la suite d'une césarienne a également contribué à cette hausse.

Au Québec, entre 1993-1994 et 2005-2006, le taux de césariennes primaires a augmenté de près de 30 %, passant de 11,2 à 14,5 pour 100 accouchements à l'hôpital¹⁰⁹. De plus, au cours de la même période, la proportion de femmes ayant déjà accouché par césarienne a grimpé de 6,1 % à 8,5 %. Parallèlement, en 2005-2006, 18,9 % des femmes qui avaient déjà subi une césarienne ont accouché par voie vaginale, ce qui constitue une baisse par rapport au taux de 33,1 % constaté en 1993-1994.

Au Québec¹¹⁰, la péridurale (épidurale et rachidienne) est de plus en plus utilisée, au cours d'un accouchement par césarienne, en remplacement de l'anesthésie générale, passant de 32,2 % en 1983-1984 à 67,2 % en 1993-1994 et à 93,4 % en 2005-2006.

L'âge des femmes et la césarienne

L'âge plus avancé de la mère et le nombre d'enfants auxquels elle a donné naissance sont des facteurs qui accroissent le risque d'accouchement par césarienne. Selon une analyse réalisée en Colombie-Britannique en 1997, à partir des données sur les naissances qui ont eu lieu entre 1987 et 1994, les femmes qui accouchent d'un premier enfant à 35 ans ou plus courent 83 % plus de risques d'avoir une césarienne que les nouvelles mères qui donnent naissance entre 20 et 29 ans¹¹¹.

Au Québec, entre 1985 et 2006, l'âge moyen des mères qui ont accouché de leur premier enfant est passé de 25 à 27 ans¹¹². En 1985, plus de 5,8 % des bébés sont nés de mères de 35 ans ou plus, alors qu'en 2006, ce taux était de 15 %. Par ailleurs, 31,3 % des femmes de 35 ans ou plus ont eu une césarienne en 2005-2006, alors que seulement 17,4 % des femmes de 20 à 24 ans ont accouché de cette manière au cours de la même période¹¹³.

Les grossesses multiples et la césarienne

L'augmentation des naissances multiples peut également avoir contribué à l'augmentation du nombre de césariennes. Au Québec, le taux d'accouchements multiples n'a cessé de croître, passant de 2 % des naissances totales en 1985 à 3 % en 2006, ce qui représente une hausse de 50 %¹¹⁴. En 1993-1994, plus de la moitié des grossesses multiples ont donné lieu à une césarienne, comparativement à 64 % en 2005-2006¹¹⁵.

L'anesthésie

En 2005-2006, au Québec¹¹⁶, parmi tous les accouchements qui ont eu lieu en centre hospitalier :

- ◆ sept femmes sur dix ont reçu une anesthésie péridurale au cours de leur accouchement ;
- ◆ 54,7 % ont eu recours à l'épidurale et 14,7 % à la rachidienne.

Les accouchements vaginaux et les interventions obstétricales

Dans le cas des femmes ayant accouché par voie vaginale (57 736 accouchements vaginaux), 61,6 % ont reçu une épidurale, soit deux fois plus qu'en 1993-1994.

Bien que le taux d'interventions pratiquées pour les accouchements par voie vaginale au Québec soit demeuré relativement stable entre 1993-1994 et 2005-2006, pendant cette période, les aides instrumentales utilisées ont changé. En 2005-2006, on a eu recours aux forceps pour 3,7 % des accouchements vaginaux, comparativement à 7,3 % en 1993-1994. Le taux d'extractions par ventouse, quant à lui, était de 9,5 % en 1993-1994 et de 10,2 % en 2005-2006¹¹⁷.

L'épisiotomie est une autre intervention chirurgicale fréquemment pratiquée, surtout chez les primipares. Son utilisation a cependant diminué au cours des dernières années. En 2004-2005, le taux d'épisiotomie au Québec s'élevait à 23,5 pour 100 accouchements vaginaux pratiqués à l'hôpital, ce qui représente une baisse de 51 % depuis 1993-1994¹¹⁸.

La durée de gestation

Les naissances à 42 semaines ou plus de gestation ont considérablement diminué au Québec, puisqu'elles sont passées de 3,7 % en 1985 à 2,3 % en 1993, et à moins de 0,4 % en 2006¹¹⁹.

Le déclenchement artificiel du travail et la stimulation de l'activité utérine

Ni le déclenchement artificiel du travail ni la stimulation de l'activité utérine ne sont documentés de manière exhaustive dans le Fichier québécois des hospitalisations. On estime néanmoins qu'au Québec, en 2000-2001, un peu plus de 21 % des accouchements à l'hôpital ont nécessité un déclenchement médical du travail et un peu plus de 9 %, un déclenchement par rupture artificielle des membranes¹²⁰. Ces proportions sont légèrement plus élevées que dans l'ensemble du Canada. De manière générale, au Canada, les taux de déclenchement du travail ont augmenté au cours de la dernière décennie.

Au Canada et ailleurs dans le monde

Pays comparés	Taux de césariennes pour 100 accouchements à l'hôpital	Taux d'interventions obstétricales pour 100 accouchements vaginaux	Taux d'épidurales pour 100 accouchements à l'hôpital
Canada (2005)	23,7 ¹²¹	16,2 ¹²² (2000-2001)	43,1 ¹²³ (2001-2002)
États-Unis (2004)	29,1 ¹²⁴	11 ¹²⁵ (2002)	63 ¹²⁶ (2002)
France (2003)	18,7 ¹²⁷	12,4 ¹²⁸	57,8 ¹²⁹
Angleterre (2005)	22,9 ¹³⁰	10,7 ¹³¹	21 ¹³² (2003-2004)
Australie (2001)	25,4 ¹³³	*	*

* Donnée non disponible.

Assurer la pertinence des interventions obstétricales : les facteurs ayant une influence

Il ne fait aucun doute que des interventions obstétricales s'avèrent parfois nécessaires pour contrer ou prévenir certaines complications à la naissance. Cependant, chaque fois qu'une intervention obstétricale est pratiquée, des risques y sont associés, sans compter que le recours à une intervention obstétricale peut déclencher une cascade d'interventions non indiquées *a priori*. Compte tenu de ces risques et conséquences, qui doivent être moindres que les avantages associés à l'intervention, il est essentiel d'agir sur les divers facteurs qui influencent la décision de recourir à une intervention obstétricale.

Bien que la question de la médicalisation de la naissance soit loin d'être résolue, des efforts pour humaniser certaines pratiques obstétricales ont été faits au cours des dernières décennies. La modification des pratiques liées à l'anesthésie générale, la nette diminution des épisiotomies, qu'on pratiquait pourtant de façon routinière, et l'augmentation des AVAC jusqu'en 1999 prouvent que des changements sont possibles.

- ◆ L'évolution nécessaire des recommandations relatives aux pratiques cliniques et le respect de ces recommandations

Nous devons sans cesse poser un regard critique sur l'utilisation des différentes interventions obstétricales. Le suivi de l'évolution des taux d'interventions obstétricales, ainsi que des études précisant dans quels cas elles sont indiquées et quelles sont leurs conséquences possibles, particulièrement à long terme, sont nécessaires. Ces mesures doivent permettre la formulation et la diffusion de recommandations, par les instances professionnelles visées, en vue de proposer des pratiques cliniques appropriées.

- ◆ Réduire la demande des femmes : agir sur l'offre, les options possibles, la culture et les croyances

Pour faire un choix ou donner un consentement éclairé par rapport à une intervention obstétricale, les femmes doivent avoir reçu toute l'information nécessaire, tant sur les risques que sur les avantages de cette intervention. L'information doit s'attarder aux diverses dimensions de l'expérience de l'accouchement – satisfaction, aspects spirituels et psychologiques, confiance en soi, contrôle de la situation –, qui sont trop facilement occultées, quand on n'en minimise pas tout simplement l'importance. Une information juste implique également que des réponses complètes soient apportées aux questions posées. Enfin, une information complète doit présenter les autres solutions envisageables, avec leurs avantages et inconvénients.

La notion de choix fait cependant appel au principe de l'offre et de la demande. Or en matière de santé, avoir le choix ne signifie pas avoir tous les choix¹³⁴. L'absence de connaissances sur les conséquences de certaines interventions obstétricales, principalement à long terme, commande la prudence. En vertu du principe de précaution, les interventions obstétricales ne peuvent être offertes sans restriction ; c'est particulièrement vrai pour la césarienne de convenance.

Les valeurs culturelles et les comportements acquis ont une influence sur la perception de la douleur et sur la réponse à celle-ci¹³⁵. L'anxiété et la peur de la douleur de l'accouchement peuvent occasionner une plus grande douleur durant le travail, alors que la confiance d'une femme en sa capacité de « réussir » un accouchement permet de prédire que le niveau de douleur qu'elle ressentira sera moindre¹³⁶.

D'ailleurs, la culture des femmes à l'égard de l'accouchement semble influencée par la représentation qu'elles se font de leur capacité de mettre au monde. Cette perte de confiance, qu'il faut pallier, est sans doute liée au fait que la transmission intergénérationnelle est en perte de vitesse. La compréhension des raisons sous-jacentes aux demandes des

femmes devrait d'ailleurs inciter les divers acteurs du domaine de la périnatalité à intervenir tant auprès de la collectivité que des futurs parents, afin de contrer les peurs et la désinformation¹³⁷ et de faire fi des idées préconçues à la source de ces demandes.

◆ Information prénatale et interventions obstétricales

Les différents acteurs en périnatalité s'accordent quant à l'importance de la période prénatale pour renseigner les femmes et accroître leur désir de donner naissance de façon naturelle. Cette période est jugée propice pour transmettre une information juste sur les options possibles relativement au travail et à l'accouchement. Le thème de l'information en période prénatale est abordé de façon plus complète dans la partie portant sur l'organisation générale des services de périnatalité de la présente Politique.

Accompagnement et travail

Au chapitre des moyens pour réduire les taux d'interventions obstétricales figurent notamment les ressources d'accompagnement de la femme pendant le travail. Une personne formée à cet effet peut apporter à la mère une aide adéquate en lui offrant une présence continue et un soutien psychologique réconfortant, et en ayant recours à une panoplie de pratiques susceptibles d'assurer son bien-être. Une aide de cette nature permet, entre autres, de diminuer le temps de travail, d'empêcher le recours à l'analgésie ou d'en retarder l'utilisation, de réduire le recours à diverses interventions – anesthésie, césarienne, ventouses, forceps, stimulation du travail – et d'augmenter la satisfaction de la femme par rapport à l'accouchement. Il semble que davantage de femmes ayant bénéficié de ce type de soutien allaitent leur enfant, qu'elles sont moins anxieuses et présentent moins de symptômes de dépression¹³⁸. Cet accompagnement peut également aider le père à soulager son anxiété et lui permettre de se sentir utile.

Le soutien infirmier durant la période de travail

Selon une étude réalisée en Amérique du Nord portant sur le soutien continu offert en 2002 par le personnel infirmier durant la période de travail et l'accouchement, ce soutien, bien qu'il puisse présenter plusieurs avantages, ne peut être associé à une réduction du taux de césariennes ni de quelque autre intervention obstétricale¹³⁹. Le soutien continu est en revanche associé à l'augmentation du taux de satisfaction des femmes par rapport à l'expérience de l'accouchement¹⁴⁰. Ajoutons à cela que les qualités des prestataires de soins particulièrement appréciées des femmes sont le respect des préférences individuelles, la flexibilité et la confiance¹⁴¹. Elles apprécient également les encouragements des infirmières.

Hodnett¹⁴² affirme que les infirmières peuvent offrir de façon efficace un soutien continu en cours de travail. Cependant, un tel soutien subit souvent, dans le contexte actuel de soins, l'influence d'environnements technologiques très valorisés et caractérisés par une approche de gestion du risque¹⁴³. Pour aider les infirmières à offrir un soutien efficace, il faut leur donner la formation nécessaire à l'acquisition et au maintien des compétences, et parfois même modifier l'organisation du travail¹⁴⁴.

Une organisation du travail humaniste

Il ne fait aucun doute que l'organisation des soins au cours de la période de travail et de l'accouchement est déterminante pour la réduction du nombre d'interventions obstétricales. Les valeurs de l'établissement en matière d'obstétrique, la reconnaissance des besoins particuliers de la femme et de son partenaire, la disponibilité de l'infirmière pour offrir un soutien continu, le respect du rythme de déroulement du travail, les choix possibles en matière de soulagement de la douleur et un suivi assuré par la ressource appropriée sont autant d'éléments favorisant un accouchement physiologique naturel sans problèmes et une expérience positive de la naissance. Une telle organisation des soins ne saurait cependant exister sans la présence de leaders d'opinion qui suscitent la mobilisation de tous les acteurs visés.

LES INTERVENTIONS OBSTÉTRICALES : PERTINENCE, SÉCURITÉ, HUMANITÉ

◎ EN BREF

- ◆ L'accouchement est un processus physiologique naturel qui n'exige pas d'intervention particulière pour la majorité des femmes.
- ◆ Les interventions obstétricales doivent être pratiquées au regard de leur pertinence pour la santé de la mère et de l'enfant, et limitées aux cas où elles sont nécessaires.
- ◆ Chaque intervenante et chaque intervenant ont une responsabilité morale et éthique par rapport à la pratique des interventions obstétricales, particulièrement en ce qui concerne la césarienne sur demande.
- ◆ Des actions s'imposent afin de conscientiser les femmes aux conséquences de certaines de leurs demandes et d'augmenter la vigilance des médecins quant au respect des indications relatives à leurs interventions éventuelles.
- ◆ Outre les risques pour la santé, le recours aux interventions obstétricales non nécessaires a un effet sur les coûts et l'accessibilité des ressources, tant humaines que matérielles (anesthésiste, personnel soignant, salle d'opération).

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

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

La formation

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

La recherche et la surveillance

- ◆ Réaliser des recherches ou poursuivre les recherches en cours afin d'accroître les connaissances sur :
 - la pertinence des interventions obstétricales au regard de la santé de la mère et de l'enfant ;
 - la stimulation et l'induction du travail (suivi des taux et conséquences) ;
 - les facteurs pouvant contribuer à assurer la pertinence des interventions obstétricales ;
 - l'état de santé de la mère et de l'enfant selon qu'il y a eu intervention obstétricale ou non.

2.7 L'allaitement

L'allaitement maternel est depuis longtemps reconnu comme le meilleur mode d'alimentation pour les nourrissons. Les données disponibles montrent que dans plusieurs régions du Québec, dans la dernière décennie, les mères ont été de plus en plus nombreuses à adopter l'allaitement maternel. Toutefois, on constate un abandon rapide de l'allaitement au cours des premières semaines et des premiers mois de vie du nourrisson, de telle sorte que les objectifs que les mères s'étaient fixés avant l'accouchement quant à la durée de l'allaitement et quant à leur désir de s'en tenir exclusivement à ce mode d'alimentation ne sont pas toujours atteints¹⁴⁵. Il convient d'ailleurs de rappeler ici l'importance de respecter le choix éclairé de la mère en matière d'allaitement.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), le United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF), Santé Canada et plusieurs autres organismes nationaux et internationaux recommandent un allaitement exclusif pour les six premiers mois de vie du nourrisson. Ils recommandent également de poursuivre l'allaitement, en y ajoutant les aliments complémentaires appropriés, jusqu'à 2 ans, et ensuite aussi longtemps que la mère et l'enfant le désirent. Par ailleurs l'OMS et l'UNICEF, fidèles en cela à leur engagement en faveur de l'allaitement, ont élaboré conjointement, en 2002, une *Stratégie mondiale pour l'alimentation du nourrisson et du jeune enfant*¹⁴⁶.

L'allaitement maternel comporte de nombreux avantages, non seulement pour les enfants allaités et leur mère, mais également pour la société dans son ensemble¹⁴⁷⁻¹⁴⁸. Il fournit au bébé tous les éléments nutritifs dont il a besoin et lui procure une variété de substances qui le protègent contre les infections et diverses maladies. L'allaitement est également associé à un meilleur développement cognitif, particulièrement chez les bébés prématurés et de faible poids à la naissance¹⁴⁹.

Les bienfaits de l'allaitement sont souvent reliés au fait qu'il constitue le seul mode d'alimentation du nourrisson ainsi qu'à sa durée. Des études montrent que plus l'enfant reçoit de lait maternel, moins il aura d'infections respiratoires¹⁵⁰, d'otites¹⁵¹ et de diarrhée¹⁵²⁻¹⁵³, et que plus longtemps il est allaité de façon exclusive, plus ses capacités motrices et langagières seront développées¹⁵⁴. Les bébés allaités ont aussi moins d'entérococolites nécrosantes¹⁵⁵⁻¹⁵⁶ et moins de risques de développer une anémie ferriprive¹⁵⁷ que les bébés nourris avec des préparations commerciales pour nourrissons ou du lait de vache. Par ailleurs, les preuves d'une association entre l'allaitement prolongé et exclusif et la prévention du syndrome de la mort subite du nouveau-né¹⁵⁸, le développement neurocognitif optimal de l'enfant¹⁵⁹⁻¹⁶⁰ et les allergies¹⁶¹⁻¹⁶² s'accumulent.

Selon des recherches récentes sur la prévention des diverses maladies chroniques, l'allaitement protégerait contre l'embonpoint et l'obésité¹⁶³, et le non-allaitement apparaît comme un facteur déterminant dans la genèse de l'hypertension artérielle¹⁶⁴ et du diabète¹⁶⁵.

L'allaitement maternel est également avantageux pour la mère. Il favorise la contraction de l'utérus, une évacuation plus rapide du placenta, et prévient les pertes sanguines. La sécrétion de prolactine supprime l'ovulation chez plusieurs femmes, pourvu que l'allaitement soit exclusif et à la demande¹⁶⁶⁻¹⁶⁷. De plus, la diminution de la morbidité associée à l'allaitement maternel a des répercussions importantes sur les coûts des services de santé¹⁶⁸.

Les données scientifiques sur les conséquences du non-allaitement jumelées à la reconnaissance des nombreux bénéfices de l'allaitement maternel, parfois inconnus dans le passé, ne cessent donc de s'accumuler. Cela peut expliquer le regain d'intérêt à l'endroit de la pratique de l'allaitement et le recours aux dons de lait venant de banques de lait humain lorsque le lait de la mère ne peut être rendu disponible. Le nombre de banques de lait croît actuellement dans les pays développés. Au Canada, il en existe une en Colombie-Britannique, la BC Women's Milk Bank, du Children's and Women's Health Centre of British Columbia.

Malgré que les nombreux bienfaits de l'allaitement soient connus, on constate généralement une première diminution du taux d'allaitement pendant les semaines qui suivent la naissance, et une seconde autour du troisième et du quatrième mois. La première période de diminution serait souvent associée à des difficultés d'allaitement. Quant à la seconde, elle serait plutôt liée au retour de la mère sur le marché du travail.

Le père peut contribuer au succès de l'allaitement de diverses manières. Il peut encourager la mère qui allaite, surtout si elle éprouve des difficultés ; il peut également prendre une place plus grande dans l'organisation matérielle de la maison et dans les soins à donner au bébé. La mère peut ainsi consacrer le temps et les énergies nécessaires à l'allaitement, tout en se sachant soutenue par son partenaire.

En 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux a confirmé l'importance de protéger, de soutenir et de promouvoir l'allaitement dans le but de continuer à améliorer la santé de la population. Il a diffusé des lignes directrices exposant une position ferme et sans équivoque en faveur de l'allaitement maternel¹⁶⁹. L'objectif général de ces lignes directrices était qu'en 2007, l'allaitement maternel soit de 85 % à la sortie des services de maternité et qu'il soit respectivement de 70, 60, 50 et 20 % aux deuxième, quatrième, sixième et douzième mois de la vie de l'enfant. L'objectif relatif à la première période a été atteint et l'est pratiquement pour les trois autres, ce qui témoigne des efforts soutenus des intervenantes et des intervenants du réseau. Quant à l'allaitement exclusif, les objectifs visés de 75, 40, 30 et 10 % ne sont pas atteints, malgré une amélioration de la situation. De plus, tant pour l'allaitement que pour l'allaitement exclusif, il semble y avoir actuellement de grandes disparités régionales¹⁷⁰.

Selon les données recueillies durant l'Enquête sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006¹⁷¹, 85 % des enfants québécois étaient nourris au sein à la naissance, 67 % à 2 mois, 56 % à 4 mois et 47 % à 6 mois. Quant aux taux d'allaitement exclusif, ils étaient respectivement de 52 %, 35 %, 20 % et 3 % pour les mêmes périodes.

À titre comparatif, la Norvège affichait, en 1998, des taux d'allaitement de 99 % à la naissance, de 96 % à 1 mois, de 85 % à 4 mois et de 80 % à 6 mois, alors que les taux d'allaitement exclusif atteignaient 90 % à 1 mois et 44 % à 4 mois¹⁷².

Afin de favoriser l'augmentation du nombre de bébés allaités, d'augmenter la durée de l'allaitement et d'encourager l'allaitement exclusif, les lignes directrices du Ministère proposent comme principale stratégie de favoriser l'Initiative des amis des bébés (IAB) à travers le Québec. *Le Programme national de santé publique 2003-2012 (PNSP)*¹⁷³ est venu renforcer ces lignes directrices en prévoyant le recours à cette initiative dans toutes les régions du Québec.

La deuxième stratégie proposée dans les lignes directrices du Ministère vise l'organisation du soutien à l'allaitement. En effet, les professionnels de la santé, y compris les médecins et les bénévoles des groupes d'entraide à l'allaitement ou des organismes communautaires engagés auprès des familles, ont un rôle à jouer dans le démarrage et la poursuite de l'allaitement, surtout dans la période critique des premières semaines et des premiers mois de vie de l'enfant¹⁷⁴⁻¹⁷⁵. Les pratiques cliniques préventives retenues dans le PNSP appuient aussi cette stratégie en recommandant d'offrir aux mères des conseils en matière d'allaitement.

La troisième stratégie vise l'implantation d'un système de suivi des taux d'allaitement à partir des bulletins de naissance, des enquêtes populationnelles et des systèmes informationnels des établissements. La quatrième stratégie, enfin, souligne le pouvoir d'influence que le Ministère et son réseau doivent exercer pour amener d'autres secteurs à s'intéresser à l'allaitement et à le protéger¹⁷⁶.

L'IAB progresse dans les établissements québécois : en 2008, treize établissements étaient reconnus Amis des bébés, dont quatre centres hospitaliers, sept centres locaux de services communautaires et deux maisons de naissance¹⁷⁷.

Au Québec, à l'instar des autres régions de l'Amérique du Nord, l'un des principaux obstacles auxquels se heurtent les femmes qui souhaitent allaiter plus longtemps est lié à leurs conditions de travail. Or, selon les études sur le sujet, c'est le retour au travail qui a les conséquences les plus importantes sur la décision de la mère de poursuivre ou non l'allaitement¹⁷⁸. La durée plus étendue du congé parental et l'existence d'un programme de soutien à l'allaitement en milieu de travail sont associées à une plus longue durée de l'allaitement¹⁷⁹. Le nombre d'heures consacrées au travail chaque semaine peut aussi influencer la durée de l'allaitement. À preuve, les travailleuses à temps partiel ont tendance à allaiter plus longtemps que les travailleuses à temps plein¹⁸⁰.

Selon une étude québécoise¹⁸¹, 43,1 % des mères avaient cessé d'allaiter leur enfant entre le troisième et le sixième mois suivant la naissance de celui-ci pour des raisons d'ordre social, notamment un retour au travail, ce qui confirme les résultats d'études antérieures.

L'ALLAITEMENT

◎ EN BREF

- ◆ Le recours à l'allaitement, son maintien et l'usage exclusif de ce mode d'alimentation pour le nourrisson sont des enjeux majeurs dans le domaine de la santé publique.
- ◆ Des mesures sociales, notamment l'instauration d'un congé parental d'une durée suffisante à l'intention de toutes les mères, favorisent la poursuite de l'allaitement.
- ◆ Les actions favorables à l'allaitement sont fortement encouragées par des organismes internationaux tels que l'Organisation mondiale de la santé et l'UNICEF.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Intégrer l'alimentation du nourrisson, y compris l'allaitement maternel, dans le programme universel d'information prénatale et dans le suivi postnatal.
- ◆ Mettre en place ou consolider des groupes d'entraide en allaitement dans chacune des régions du Québec.

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

◎ *La recherche*

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

◎ *Les mesures et programmes gouvernementaux*

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

C. La période postnatale

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

Lorsqu'on a réduit la durée d'hospitalisation après un accouchement, un programme prévoyant un appel téléphonique et une visite postnatale systématique par une infirmière a été mis en place. Après un accouchement normal, le congé de la mère et du nouveau-né séjournant dans un centre accoucheur est donné 48 heures ou moins après la naissance de l'enfant. Dans le cas d'un accouchement par césarienne, ce congé est donné 96 heures ou moins après la naissance de l'enfant. Cette durée est maintenant devenue la norme en l'absence de complications ou de particularités chez la mère ou l'enfant.

Dans ces conditions, il est donc essentiel d'offrir un continuum de soins et de services sans failles après le congé postnatal. La nécessité d'offrir à toutes les femmes, qu'elles fassent ou non partie d'une population considérée comme vulnérable, une visite postnatale dans les délais prescrits, s'impose encore. Cette visite systématique vise certes à assurer la sécurité de la mère et de l'enfant, mais elle répond également aux convictions qui sous-tendent la définition des services de périnatalité, en offrant une présence rassurante dans le milieu de vie du nouveau-né et de sa famille. Les échanges et les observations qui en découlent permettent de tenir compte de leur situation particulière et d'assurer un continuum de services adaptés à leurs besoins. Cette rencontre se déroule à un moment stratégique pour le soutien à l'allaitement ; elle joue donc un rôle important pour le maintien de ce mode d'alimentation privilégié. De plus, ce contact personnalisé, tant avec la mère qu'avec le père, rend propice l'établissement d'un lien de confiance pouvant favoriser un recours éventuel aux services postnataux offerts par le réseau de la santé et des services sociaux ou encore, une orientation vers les ressources de leur communauté.

UN CONGÉ POSTNATAL : POUR LA SÉCURITÉ ET LA CONTINUITÉ DE SOINS

◎ EN BREF

- ◆ L'appel téléphonique et la visite systématique permettent d'assurer la sécurité de la mère et du nouveau-né après leur sortie du lieu de naissance.
- ◆ Ces contacts constituent des occasions privilégiées pour la prévention de divers problèmes, pour le soutien à l'allaitement, ainsi que pour la détection précoce de facteurs de risques ou de situations particulières. De plus, ils permettent d'assurer à la mère, au bébé et au père le soutien dont ils ont besoin durant la période postnatale.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

2.9 Être parent : un rôle emballant

La santé physique de leur enfant constitue certes une préoccupation importante pour les parents, avant même la grossesse et tout au long de la première année de vie de l'enfant. Toutefois, les futurs et les nouveaux parents s'interrogent aussi sur le lien affectif qui les unira à leur enfant et sur les choix qu'ils feront en matière d'éducation. Or, tant la relation parent-enfant que les pratiques éducatives des parents ont des effets majeurs sur le développement de l'enfant.

On appelle relation d'attachement la relation initiale que l'enfant établira avec sa mère, avec son père ou avec les personnes qui joueront auprès de lui un rôle important¹⁸².

« Pour Bowlby, l'attachement est un lien affectif durable d'un enfant envers le ou les adultes qui en prennent soin (généralement le parent) et qui se manifeste notamment par divers comportements permettant à l'enfant, dans les moments de détresse surtout, d'interagir avec cet adulte.

Ainsi certains comportements, comme les sourires et les vocalisations, sont des signaux par lesquels l'enfant signifie son désir d'entrer en interaction. D'autres, comme les pleurs, sont dérangeants, et ont pour but d'inciter le parent à trouver des moyens de mettre fin à une situation donnée. Enfin, les comportements d'approche et de poursuite (tendre les bras, ramper, etc.) permettent à l'enfant de maintenir ou d'acquérir une certaine proximité avec l'adulte. Ces comportements ont tous pour but d'assurer la survie de l'enfant, particulièrement lorsqu'un danger se présente¹⁸³. »

La sensibilité de la mère et du père aux besoins de l'enfant et leur capacité à y répondre de façon adéquate permettent à l'enfant de développer un attachement sécurisant, c'est-à-dire de prendre conscience que quelqu'un est là pour prendre soin de lui et le protéger contre la douleur ou le soulager de son inconfort. Graduellement, il se construit une représentation intérieure de cette relation avec sa mère, avec son père ou avec toute autre personne importante dans son entourage, représentation qui deviendra comme un filtre à travers lequel l'enfant interprétera les relations qu'il nouera avec de nouvelles personnes : tout se passe comme si la relation de confiance établie avec la mère et le père constituait un modèle déterminant pour les relations futures de l'enfant. Celui-ci tend en effet à reproduire avec les autres adultes ou avec les enfants de son entourage le type de relation établi avec sa mère et son père. La sécurité de l'enfant, sa façon de se lier aux autres et de s'exprimer sur le plan émotif dépendent étroitement du modèle de relation bâti au cours de cette relation initiale d'attachement développée dans la petite enfance. La sécurité, l'autonomie, la curiosité, la souplesse, la persévérance et l'optimisme devant les difficultés sont autant de caractéristiques que l'on retrouve chez les enfants ayant bénéficié d'un attachement sécurisant. Au contraire, l'anxiété, la tristesse, la dépendance, la difficulté à se concentrer, l'agressivité et les conflits avec les autres sont souvent le lot des enfants qui n'auront pas connu de lien sécurisant¹⁸⁴.

Fondamentalement, l'attachement prend toujours racine dans une relation stable et chaleureuse au sein de laquelle la mère, le père ou un autre adulte se sentent responsables de l'enfant et profondément engagés envers lui sur le plan émotif. Il a été démontré que l'enfant et les parents possèdent de grandes capacités, intuitives surtout, pour établir et développer une telle relation.

Le développement de la relation d'attachement est toutefois un processus fragile, qui dépend à la fois des capacités du parent, de l'histoire de ses relations interpersonnelles avec sa propre famille, des caractéristiques propres au nouveau-né – telles que son tempérament – et de sa réponse aux attentes parentales. L'intégration par le père ou la mère des valeurs et pratiques parentales préconisées dans sa culture, ainsi que le contexte dans lequel s'exerceront les rapports parent-enfant, influencent également cette relation. Certaines conditions peuvent toutefois complexifier considérablement le défi que les parents ont ici à relever, et ce, quel que soit le contexte : un enfant malade, un enfant que l'on dit plus « difficile », un enfant exigeant davantage d'attention, un enfant récemment adopté ou présentant quelque autre particularité. Dans ces cas, il faut reconnaître les besoins particuliers du nouveau-né ou du nourrisson et soutenir davantage ses parents.

Par ailleurs, les parents adoptent un ensemble d'attitudes et de comportements lorsqu'ils éduquent leur enfant ou lui donnent des soins, attitudes et comportements qui se traduisent par différents styles parentaux. On reconnaît deux dimensions essentielles au style qu'adoptent les parents : la sensibilité aux besoins de l'enfant et le degré d'exigence envers ce dernier¹⁸⁵. Ainsi, les parents plus ouverts savent se montrer sensibles aux besoins de leur enfant, tout en ayant envers lui des attentes élevées mais réalistes. Plus tard, ces parents imposeront des limites claires et raisonnables à leur enfant, tout en lui laissant une certaine liberté ; ils l'encadreront adéquatement, sans toutefois se montrer intrusifs ou inutilement restrictifs. Les enfants dont les parents adoptent un tel style sont généralement à l'aise socialement et établissent facilement des relations d'amitié et de coopération avec les autres enfants. Au contraire, les enfants dont les parents sont autoritaires, négligents ou trop permissifs éprouvent des difficultés dans leurs relations sociales, qui se traduisent par de l'agressivité ou par de l'inhibition et une tendance à s'isoler¹⁸⁶.

Deux facteurs influencent de façon particulière la relation que les parents entretiennent avec leur enfant et leur façon d'être avec lui : leurs croyances et leurs valeurs, ainsi que le contexte dans lequel ils exercent leur rôle de parent. En premier lieu, les croyances et les valeurs sont à la base des idées et des représentations que se font les parents de l'enfant lui-même et de son développement, des buts qu'ils poursuivent quant à son éducation, de la façon dont ils perçoivent l'influence qu'ils peuvent exercer sur son développement et de l'importance qu'ils accordent aux différents aspects de ce développement. Les croyances et les valeurs des parents sont d'abord déterminées par leur expérience personnelle, c'est à dire par le type de relation qu'ils ont vécue avec leurs propres parents et par le type d'éducation qu'ils ont reçue. Toutefois, les connaissances que possèdent les parents relativement à l'importance de la relation d'attachement et aux effets des différents styles parentaux peuvent également modifier les croyances et les valeurs sur lesquelles ils s'appuieront pour élever leur enfant. Il importe donc de répondre adéquatement au besoin d'information des parents quant aux moyens d'établir une

relation de qualité avec leur enfant, dès sa naissance et au cours de sa première année de vie, de même que sur les styles parentaux favorables au développement de l'enfant, en matière de discipline et de supervision.

En second lieu, le contexte dans lequel vivent les parents a un effet certain sur la relation qu'ils établissent et maintiennent avec leur enfant, de même que sur leur façon d'exercer leur rôle éducatif. La pauvreté, le chômage ou un emploi précaire, la monoparentalité, le jeune âge des parents et leur isolement social constituent autant de caractéristiques susceptibles d'entraver les aspects relationnels et éducatifs de leur façon d'être parent.

ÊTRE PARENT : UN RÔLE EMBALLANT

◎ EN BREF

- ◆ La relation parent-enfant et les pratiques éducatives des parents ont une influence primordiale sur le développement de l'enfant.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

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

Les intervenantes et les intervenants en périnatalité doivent profiter de toutes les occasions qui s'offrent à eux, par exemple la vaccination, pour renseigner les parents sur la santé globale, l'allaitement, l'alimentation, la santé buccodentaire, la sécurité, la croissance et le développement de leur enfant. Ces moments privilégiés doivent également être utilisés aux fins de dépistage et d'évaluation, et permettre d'orienter les parents vers les ressources requises, si besoin est.

2.10.1 De la tétée à la purée

Les aliments complémentaires

L'alimentation dans la première année de vie de l'enfant se caractérise par la découverte d'odeurs, de saveurs, de textures. Les parents ont dès lors la responsabilité d'aider leur enfant à acquérir de saines habitudes alimentaires. Lorsque vient le temps d'introduire des aliments complémentaires dans le régime de l'enfant, les parents peuvent se poser de nombreuses questions. Les intervenantes et les intervenants doivent alors partager avec les parents une information à jour, basée sur des données scientifiques fiables. Les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer pour renforcer les recommandations actuelles sur l'alimentation durant la première année de la vie. Une saine alimentation est importante pour permettre à un enfant d'atteindre son plein potentiel génétique et un niveau de développement psychomoteur optimal. Le document *Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à deux ans : Guide pratique pour les mères et les pères*¹⁸⁷ est un outil de référence reconnu au Québec, qui sert de guide aux parents sur plusieurs aspects de la vie de l'enfant, notamment son alimentation. La révision annuelle de ce document permet d'offrir aux parents une information vulgarisée et à jour.

Toutefois, l'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ)¹⁸⁸ montre clairement que seulement un nombre restreint d'enfants sont alimentés selon les recommandations en matière de santé publique. L'étude met en évidence le fait que les mères québécoises introduisent très tôt d'autres liquides ou solides que le lait dans l'alimentation de leur enfant, qu'elles aient décidé d'allaiter ou non. Ce comportement peut résulter d'un manque de connaissances ou de soutien, de certaines croyances ou pratiques familiales, ou d'autres facteurs susceptibles d'influencer les comportements de la mère et de son entourage.

Selon les recommandations actuelles dans le domaine de la santé publique, les aliments complémentaires devraient être introduits dans le menu de l'enfant vers l'âge de 6 mois pour les bébés nourris aux préparations commerciales et pour les bébés allaités¹⁸⁹. Le fer étant moins bien absorbé lorsque le lait humain est en contact avec d'autres aliments, l'introduction trop rapide d'aliments complémentaires dans le régime de l'enfant peut donc accroître le risque d'épuisement des réserves de fer et entraîner l'anémie. Selon Santé Canada, la Société canadienne de pédiatrie et Les Diététistes du Canada¹⁹⁰, le plus grand facteur de risque d'anémie ferriprive chez les nourrissons est le statut socioéconomique des parents, ce qui suppose la consommation prématurée de lait de vache et l'absence de consommation d'aliments riches en fer. D'autres groupes à risque élevé sont les nouveau-nés de faible poids, les prématurés et les nourrissons plus âgés qui boivent de grandes quantités de lait ou de jus mais qui consomment peu d'aliments solides. L'anémie ferriprive constitue un facteur de risque et peut occasionner un retard irréversible du développement de la fonction cognitive. Les intervenantes et les intervenants doivent être très vigilants lorsqu'il s'agit de détecter la présence d'anémie chez les enfants à risque. De plus, comme les allergies alimentaires peuvent se révéler très complexes à gérer au quotidien, des conseils nutritionnels devraient s'adresser de façon particulière aux familles visées.

Des données sur :

- le recours au lait de vache

♦ Alors que la Société canadienne de pédiatrie recommande d'attendre que l'enfant ait de 9 à 12 mois avant de lui donner du lait de vache, près du quart des nourrissons québécois en boivent dès l'âge de 6 mois, et plus de la moitié à 9 mois. La consommation de lait de vache est plus fréquente chez les bébés qui ont pris des aliments solides dès l'âge de 4 mois.

♦ L'usage prématuré du lait de vache est étroitement lié au revenu et au niveau de scolarité de la mère¹⁹¹.

- les allergies alimentaires chez les tout jeunes enfants

♦ La prévalence des allergies serait de 4 à 8 % dans les premières années de vie¹⁹².

♦ Au Québec, 6 % des enfants de 4 ans auraient une ou plusieurs allergies alimentaires¹⁹³.

♦ De 2,2 à 2,8 % des nourrissons auraient une allergie au lait de vache de leur première à leur deuxième année de vie¹⁹⁴.

2.10.2 *Mordre dans la vie : la santé dentaire de l'enfant*

La carie de la petite enfance est une maladie chronique transmissible, fortement associée à certains facteurs sociaux et comportementaux. Elle est causée par des bactéries cariogènes apparaissant souvent tôt dans la vie des enfants, et est liée à de mauvaises habitudes alimentaires et à des facteurs sociaux comme le revenu familial et le niveau d'éducation des parents.

La carie dentaire risque, entre autres, de causer de la douleur et une infection pouvant nécessiter l'extraction d'une ou de plusieurs dents et, par la suite, engendrer un problème de malocclusion. C'est donc dire que les conséquences de la carie dentaire ne sont pas bénignes, car elles peuvent toucher à la fois à la mastication, à la nutrition, à l'élocution, à l'apparence, à l'estime de soi et au bien-être général.

Des études révèlent en outre que la plupart du temps, les enfants présentant de multiples lésions carieuses ont un poids inférieur à 80 % du poids idéal pour les enfants de leur âge¹⁹⁵ et ont tendance à être de plus petite taille que les enfants du groupe témoin¹⁹⁶.

On ne saurait trop insister sur l'importance d'intervenir tôt, soit avant que les problèmes surviennent. Le succès des interventions auprès des jeunes enfants repose essentiellement sur l'action des parents dans l'acquisition et le maintien de saines habitudes de vie.

L'utilisation adéquate du biberon et un brossage correct des dents à l'aide d'un soupçon de dentifrice avec fluor constituent des moyens efficaces de prévention de la carie dentaire. Les professionnels en santé dentaire recommandent de commencer le brossage dès l'apparition des premières dents, c'est-à-dire vers l'âge de 6 à 10 mois¹⁹⁷. De plus, un apport insuffisant en fluorures accroît de façon significative les risques de carie dentaire. Des mesures de promotion de la santé dentaire et de prévention des problèmes buccodentaires sont prévues par le *Plan d'action de santé dentaire publique 2005-2012*¹⁹⁸.

2.10.3 *Se forger une petite carapace : le programme de vaccination*

Considérée comme l'une des mesures les plus efficaces en santé publique, la vaccination a fait ses preuves, ici comme ailleurs dans le monde, pour la prévention de maladies infectieuses graves. Au Québec, la vaccination gratuite vise quinze maladies et comporte deux volets, l'un à l'intention des nourrissons, et l'autre destiné aux enfants.

En ce qui a trait aux nourrissons, la proportion des enfants de 1 an qui ont reçu les vaccins recommandés durant les douze premiers mois de leur vie serait d'environ 88 %¹⁹⁹.

Il est essentiel d'offrir aux enfants les vaccins prévus par le Programme d'immunisation du Québec. Il est également important, compte tenu de la diminution quasi totale de certaines maladies par la vaccination, de promouvoir cette mesure préventive et de soutenir les programmes existants. De façon constante, l'information sur la vaccination des nourrissons et sur le suivi du calendrier de vaccination doit être réitérée aux parents.

2.10.4 *Aménager un environnement sûr*

La sécurité du logement familial et des équipements utilisés pour les enfants contribue grandement à prévenir les traumatismes non intentionnels pouvant survenir au cours de leur première année de vie²⁰⁰⁻²⁰¹. D'une part, l'intervention auprès des familles doit avoir comme objectif d'informer les parents en matière de sécurité à domicile. D'autre part, elle doit viser à rendre le milieu de vie plus sécuritaire, notamment par l'utilisation d'accessoires et d'équipements appropriés.

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

L'utilisation correcte d'un siège d'auto approprié au poids et à la taille de l'enfant réduit de 60 à 70 % le risque de décès et de blessures graves en cas d'accident²⁰².

Au cours des visites pré et postnatales, la sécurité à domicile est abordée. Cette question fait aussi partie des informations transmises au cours de la période périnatale. De cette façon, on contribue à diminuer la fréquence des consultations à l'urgence ou en cabinet médical en raison d'accidents ou d'empoisonnements durant les deux premières années de vie de l'enfant.

Promouvoir, prévenir : pour un grand départ dans la vie

◎ EN BREF

- ◆ La façon dont le bébé est nourri dès sa naissance et au cours de sa première année de vie agit directement sur le développement de son potentiel génétique et de ses capacités psychomotrices.
- ◆ Les habitudes et la vigilance des parents constituent un facteur déterminant pour la santé dentaire du jeune enfant.
- ◆ La vaccination est l'une des mesures les plus efficaces en matière de santé publique.
- ◆ La sécurité des milieux de vie de l'enfant est essentielle pour prévenir les blessures, en particulier celles qui surviennent à domicile.
- ◆ La promotion et le soutien visant une utilisation adéquate d'un siège d'auto permettent de réduire les risques de décès et de blessures graves.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ S'assurer que l'alimentation du nourrisson, y compris l'allaitement maternel, soit incluse dans le programme d'information prénatale universelle et dans le suivi postnatal.
- ◆ Intensifier auprès des parents la promotion de pratiques préventives de nature à préserver la santé dentaire de leur enfant, notamment dans les familles où le risque de carie dentaire est élevé.
- ◆ Poursuivre la révision annuelle du guide *Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à deux ans : Guide pratique pour les mères et les pères*²⁰³, et maintenir la distribution gratuite de ce document d'information, disponible également en anglais, à tous les nouveaux parents.
- ◆ Promouvoir la vaccination et assurer le suivi des programmes de vaccination actuels, comme le prévoit le Programme d'immunisation du Québec.

D. Une offre de service adaptée

2.11 Les réalités ethnoculturelles

...des services multilingues et un soutien communautaire adaptés aux besoins des nouveaux arrivants

Le continuum de services de périnatalité doit tenir compte des besoins particuliers des différentes communautés culturelles et des populations immigrantes. Pour bon nombre de ces dernières, le projet d'immigration repose sur le désir de fonder une famille et de procurer à ses membres les meilleures chances de réussite et de bonheur.

Près de la moitié des femmes immigrantes ont entre 20 et 34 ans. En 2006, près de 20 % du nombre total d'enfants nés au Québec l'étaient de mères nées à l'étranger²⁰⁴ ; ce taux s'établissait en moyenne à 45,8 % à Montréal entre 2000 et 2002²⁰⁵.

Le parcours migratoire propre à chaque femme immigrante conditionne son état de santé physique et mentale ainsi que son attitude à l'égard de sa grossesse et de son nouveau-né. Plusieurs d'entre elles évoluent désormais dans un environnement fait d'inconnu, où les liens affectifs peuvent faire défaut. Elles doivent maintenant accomplir un ensemble de gestes quotidiens, comme prendre soin d'un nouveau-né, souvent sans repères culturels et après avoir perdu une bonne partie de leur réseau de soutien. La sensation d'isolement, la méconnaissance des services auxquels elles pourraient avoir accès et le stress qui en découle sont clairement reconnus comme des éléments qui influent sur leur santé.

Les mères ayant un statut de réfugiée doivent recevoir une attention particulière. Leur statut migratoire porte à croire à un départ brusque du pays d'origine et à des séparations familiales qui peuvent rendre difficile l'intégration dans un nouveau pays. Elles éprouvent souvent de grandes difficultés.

Les établissements doivent favoriser, compte tenu des ressources, l'accès des services de santé et des services sociaux, dans leur langue, pour les familles des différentes communautés culturelles du Québec. À cet égard, les CSSS de la région montréalaise peuvent recourir aux services de la banque d'interprètes interrégionale gérée par l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. Des banques régionales d'interprètes sont également actives dans la région de Québec, de l'Estrie et de l'Outaouais. Étant donné la régionalisation de l'immigration, les enjeux pour l'adaptation linguistique des services de périnatalité concernent de plus en plus de régions au Québec. Des travaux en cours²⁰⁶ permettront de déterminer des pistes quant à l'implantation d'un modèle optimal de services d'interprétariat répondant aux besoins des établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Les CSSS doivent s'assurer de rejoindre les familles des différentes communautés culturelles afin de leur offrir, dans la mesure du possible, des services adaptés à leur

situation. À cet égard, l'utilisation du plan de naissance peut favoriser les échanges et faciliter la préparation des femmes immigrantes à l'accouchement. La mise en place et la consolidation d'initiatives locales et communautaires, qui mettraient à contribution des femmes et des hommes de diverses origines, pourraient aussi favoriser le soutien aux futurs parents et leur accompagnement au cours de la période périnatale.

Au cours des années, de nombreux établissements ont acquis une riche expertise interculturelle leur permettant de tenir compte des besoins propres aux familles issues de l'immigration. Le CSSS de la Montagne est l'un des établissements qui comptent un nombre important d'interventions adaptées culturellement aux jeunes familles immigrantes. Un des défis qui attend le réseau de la santé et des services sociaux au cours des années à venir est l'exportation de cette expertise vers des régions où la diversité culturelle représente une nouvelle réalité. À cet égard, le document *Naître ici et venir d'ailleurs – Guide d'intervention auprès des familles d'immigration récente*²⁰⁷, publié en 2007, peut faciliter la diffusion d'une telle expertise et soutenir les établissements qui désirent développer une pratique d'intervention adaptée aux réalités des familles récemment immigrées. Il est destiné principalement aux intervenants des *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant dans un contexte de vulnérabilité*.

LES RÉALITÉS ETHNOCULTURELLES

◎ EN BREF

- ◆ Un nombre croissant d'enfants naissent dans des familles issues de l'immigration, surtout à Montréal.
- ◆ Les mères ayant un statut de réfugiées sont souvent vulnérables à plusieurs égards. Elles ont besoin d'un soutien et d'un suivi intenses.
- ◆ Les services de périnatalité doivent tenir compte du temps requis pour établir une bonne communication avec les familles de culture et de langue différentes.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

2.12 L'adoption

...une réalité différente et des parents ayant besoin de soutien

Pour les futurs parents, la décision de recourir à l'adoption fait parfois suite à la découverte de l'infertilité du couple. L'insécurité et l'incertitude rattachées aux nombreuses étapes de la démarche d'adoption s'ajoutent alors au deuil. Les parents adoptifs s'inquiètent souvent de la santé et du développement de l'enfant qu'ils adoptent. Il importe donc de les soutenir pour qu'ils développent leurs habiletés parentales et nouent une relation sécurisante avec leur nouvel enfant, la constitution d'un lien affectif solide n'allant pas toujours de soi.

La recherche démontre qu'une bonne préparation des parents accroît les chances de réussite du processus d'adoption et d'intégration de l'enfant dans la famille et la société qui l'accueillent. Des services relatifs à l'adoption deviennent ainsi incontournables à l'intérieur du continuum de services de base en périnatalité des CSSS.

L'adoption internationale

De nombreuses études démontrent que l'enfant adopté à l'étranger ne possède pas toujours les ressources requises pour surmonter la rupture et l'abandon et, ainsi, vivre une relation pleine et épanouie avec ses nouveaux parents tout en se bâtissant une identité. Quant aux parents, il est possible qu'ils ressentent une forme d'impuissance pouvant les mener jusqu'à une dépression post-adoption.

Les services

Les centres jeunesse offrent des services de postadoption qui débutent après le jugement d'adoption et qui apportent de l'aide à l'enfant, à ses parents adoptifs et, selon le cas, aux parents biologiques. Les activités consistent en des interventions d'accompagnement et de suivi.

En complémentarité, les CSSS de certaines régions offrent des services de « péri-adoption ». Ces services se rapportent principalement à l'identification précoce et au soutien des enfants à risque, à la préparation du ou des parents biologiques dans la prise de décision de confier l'enfant à l'adoption, ainsi qu'aux services de postadoption, sur demande des parents adoptifs ou biologiques. Ces services sont offerts que l'enfant ait été adopté sur le plan national ou international.

Les services qui se rapportent plus particulièrement à l'adoption internationale consistent essentiellement à préparer les parents à l'adoption d'un enfant né hors du Québec. Les services postadoption se traduisent obligatoirement par une visite qui a lieu 14 jours après l'arrivée de l'enfant au pays. Une attention doit être portée au suivi ou aux soins de santé particuliers dont l'enfant peut avoir besoin pour se développer de façon optimale. De plus, certains CSSS offrent divers services de soutien aux parents adoptants, soit sur demande, soit par l'intermédiaire de programmes structurés. Les interventions se font individuellement ou en groupe.

Un avis d'adoption devrait donc être transmis au CSSS du territoire d'adoption de l'enfant afin de s'assurer qu'une visite systématique soit effectuée à l'arrivée de l'enfant.

L'aide financière

Afin d'aider davantage les personnes qui désirent devenir parent, le taux des crédits d'impôt remboursables pour frais d'adoption sera porté à 50 %, pour un montant maximal de 10 000 \$ par enfant adopté, dès l'entrée en vigueur des mesures budgétaires 2008-2009.

L'ADOPTION

◎ EN BREF

- ◆ Le développement de la relation d'attachement de l'enfant envers le parent représente l'un des grands défis de l'adoption.
- ◆ Le soutien apporté aux parents apparaît crucial durant les périodes qui entourent l'arrivée de l'enfant.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

2.13 Des défis régionaux

L'organisation des services de périnatalité doit être adaptée aux réalités territoriales, populationnelles ou sociosanitaires des différentes régions du Québec.

2.13.1 Les régions éloignées

Les régions éloignées, moins peuplées, comptent proportionnellement moins d'enfants et on y dénombre peu de naissances. Elles doivent composer avec un territoire très vaste et une faible densité de population. Ces facteurs entraînent deux difficultés principales.

Le maintien des compétences

Il se révèle de plus en plus difficile, dans les régions éloignées, d'assurer le maintien de personnel possédant l'ensemble des compétences spécialisées souvent souhaitées pour œuvrer dans le domaine de la périnatalité. Plusieurs raisons expliquent ce fait :

- les ressources en place sont formées pour être polyvalentes afin d'agir auprès de personnes de tout âge ayant divers problèmes ;
- les secteurs tels que l'obstétrique et la pédiatrie nécessitent des connaissances et un savoir-faire spécifiques en soins infirmiers ;
- certaines situations plus complexes requièrent des connaissances particulières de la part des professionnels ;
- les ressources disponibles, quand il s'agit de remplacer du personnel en formation, ne sont pas toujours suffisantes ;
- l'organisation des services sous la forme d'unités « multivocationnelles » sollicite toujours les mêmes ressources humaines en ce qui a trait à la formation, et ce, pour une diversité de problématiques ou de soins.

L'accès aux services

Les services, tout particulièrement les services spécialisés et ultraspecialisés, sont parfois difficilement accessibles à la population. On relève les problèmes suivants :

- l'absence ou l'interruption des services en obstétrique, en pédiatrie, en chirurgie et en anesthésie obligent les femmes à parcourir de grandes distances pour accoucher ;
- les grandes distances à parcourir pour recevoir certains services occasionnent des frais de déplacement, de subsistance, d'hébergement ou de gardiennage, et, dans certains cas, une perte de revenus. Ce sont ces frais afférents qui préoccupent la population. La *Politique de déplacement des usagers du réseau de la santé et des services sociaux*²⁰⁸ ne couvre qu'une partie des frais engagés, et une partie seulement des usagers et des usagers peuvent se prévaloir du remboursement ;
- le temps d'attente pour le transport aérien semble parfois long, et on déplore le fait que les parents ne puissent accompagner leur enfant quand celui-ci doit être transporté par avion ;

- lorsque l'enfant doit être transféré dans un centre hospitalier spécialisé hors région, les parents ont besoin de services d'accueil appropriés. Dans ces circonstances, il faut en effet mettre en place des services plus structurés pour que la relation d'attachement avec l'enfant soit préservée et pour que la mère puisse continuer d'allaiter.

2.13.2 Les régions centrales

À l'opposé des régions éloignées, les régions centrales connaissent des difficultés liées à une forte densité de population et à la présence de centres tertiaires offrant des services de pointe :

- sur le territoire même des régions centrales, on remarque des difficultés à faire circuler adéquatement l'information de l'hôpital vers le milieu de vie de l'enfant : parents, infirmière en soins à domicile, médecin de famille, équipe de réadaptation. Cette difficulté s'accroît pour les familles provenant d'autres régions ;
- la répartition inégale des services de néonatalogie de deuxième niveau au Québec, liée en particulier à la difficulté de maintenir des équipes médicales spécialisées en région, qui crée une surcharge dans les services de troisième niveau, allonge la période de séparation des parents et de l'enfant quand celui-ci doit être transféré dans une région centrale. On constate aussi des difficultés de liaison avec les médecins du territoire d'origine ;
- l'absence d'un réseau intégré, en obstétrique et en néonatalogie, reliant les divers niveaux de soins des régions centrales et des autres régions, oblige le médecin à faire lui-même plusieurs démarches afin que ses patients et ses patientes soient assurés d'obtenir une place dans un établissement offrant les soins que leur état de santé nécessite, et ce, malgré le nombre limité de places disponibles ;
- l'absence d'une équipe de transport spécialisée en néonatalogie, disponible vingt-quatre heures par jour et sept jours par semaine, rend difficiles les transferts sur le territoire.

Des défis régionaux

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Revoir la *Politique de déplacement des usagers du réseau de la santé et des services sociaux*²⁰⁹ en vue d'améliorer l'accessibilité des services et d'accroître l'équité interrégionale.
- ◆ Mettre en place des services de transport aérien qui comportent une équipe spécialisée en néonatalogie, et qui permettent à la mère ou au père d'accompagner leur enfant lorsque celui-ci doit être transféré dans une autre région.
- ◆ Mettre sur pied une équipe spécialisée pour le transport terrestre en néonatalogie, là où le nombre de transports le justifie.
- ◆ Explorer les différentes possibilités relativement à la formation et au soutien professionnel en région, et exploiter au maximum les ressources existantes, telles que la télémédecine, la visioconférence, l'accès à des sites de formation continue, les modules d'auto-apprentissage, etc.
- ◆ Mettre en place ou consolider un service de soutien et d'accueil dans les hôpitaux spécialisés pour enfants où l'on pourra recevoir, orienter et soutenir les parents dont l'enfant a été transféré.
- ◆ Mettre sur pied un réseau intégré dans les territoires des RUIS et offrir des services régionaux de deuxième niveau dans toutes les régions du Québec.
- ◆ Améliorer l'offre des services pédiatriques spécialisés dans les centres hospitaliers à vocation régionale et s'assurer que ces centres disposent du personnel médical nécessaire.

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

Les régions nordiques visées ici sont le Nunavik et les Terres-Cries-de-la-Baie-James. Les populations qui les habitent se distinguent de façon importante sur les plans de la culture, du mode de vie, de la démographie et de l'adaptation à un climat rigoureux. La culture et la langue propres à ces communautés demeurent bien présentes. La notion de famille élargie, notamment le respect des personnes du troisième âge, est toujours au cœur de l'expérience familiale.

Ces populations ont vécu des changements qui ont nécessité une adaptation rapide, passant d'une vie traditionnelle de chasse et de pêche à une organisation sociale bien différente en à peine cinquante ans. Ce nouveau mode de vie ainsi que le contexte économique régional difficile et le coût de la vie plus élevé que dans le sud du Québec sont des préoccupations majeures au sein de ces communautés. Ces situations peuvent accroître le risque d'alcoolisme, de toxicomanie, de négligence envers les enfants ou de violence familiale.

Certains indicateurs de l'état de santé périnatal des populations inuites et criées diffèrent selon leurs communautés respectives, ainsi qu'en regard des autres régions du Québec. L'organisation des services et les stratégies de promotion et de prévention doivent par conséquent être adaptées à leur environnement et à leur culture.

Une attention particulière doit être portée à la promotion de saines habitudes de vie auprès de la femme enceinte, notamment en ce qui a trait à l'adoption d'une alimentation adéquate et à la réduction ou à l'arrêt du tabagisme et de la consommation d'alcool. La promotion d'une saine alimentation doit toutefois tenir compte du fait que l'accès à certains produits alimentaires est particulièrement difficile dans ces régions. L'importance de la promotion de saines habitudes de vie repose également sur la prévalence des infections transmissibles sexuellement et par le sang, du diabète de grossesse et de l'anémie chez la femme enceinte, de même que sur la prévalence des maladies respiratoires chez les nouveau-nés et de la carie dentaire chez les enfants en très bas âge.

Par ailleurs, le soutien à l'acquisition d'habiletés parentales par la mère et le père constitue un enjeu important en matière de périnatalité au sein de ces communautés.

Enfin, en ce qui concerne les accouchements, la situation géographique peut impliquer que la femme enceinte s'éloigne de son milieu de vie et de ses proches pour avoir accès aux services durant la période entourant la naissance. Une séparation plus ou moins longue peut également survenir lorsque l'état de santé de la mère ou de l'enfant requiert un transfert vers un centre spécialisé.

Le Nunavik

Au Nunavik, les services de santé et les services sociaux sont organisés par deux sous-régions, l'Hudson et l'Ungava, sous la coordination de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (RRSSSN). On y trouve deux établissements multivocationnels (Centre de santé Tulattavik à Kuujuaq et Centre de santé Inuulitsivik à Puvirnituk) ainsi qu'un CLSC dans chacun des quatorze villages.

En vingt ans, de 1986 à 2006, la population du Nunavik a presque doublé, passant de 5 860 à 10 497 personnes²¹⁰. En 2006, 46 % de la population a moins de 20 ans²¹¹ et 90 % de la population est inuite²¹².

Entre 2002 et 2006, le nombre annuel moyen d'enfants par femme en âge de procréer était de 3,3, comparativement à 1,5 pour le Québec²¹³.

Pendant ces mêmes années, cette région affiche une moyenne annuelle de 281 naissances vivantes. Malgré que la mortalité infantile ait diminué de moitié depuis plus de vingt ans, elle est demeurée près de quatre fois plus élevée que celle du Québec entre 2002 et 2006, pour se situer à 17,8 décès pour 1 000 naissances vivantes. On observait également une proportion de naissances prématurées significativement plus élevée que la moyenne québécoise, mais très peu de naissances présentant un retard de croissance intra-utérine²¹⁴.

Pour la même période, l'âge moyen de la mère à la naissance était de 24,5 ans ; pour 22,3 % des naissances vivantes, la mère avait moins de 20 ans. Malgré une amélioration de la situation, 54,1 % des femmes ayant donné naissance n'avaient pas terminé leurs études secondaires²¹⁵.

Les Terres-Cries-de-la-Baie-James

L'organisation des services de santé et des services sociaux sur le territoire cri est sous la responsabilité du Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James (CCSSBJ). Il y a un hôpital régional à Chisasibi et des centres Miyupimaatisiun communautaires (CMC) dans chacune des neuf communautés.

Les contaminants environnementaux présents dans la région touchent la population à des niveaux plus élevés que dans les autres régions du Québec. Étant donné la sensibilité du fœtus à ces contaminants, la surveillance périnatale est nécessaire.

La proportion de bébés allaités et la durée de l'allaitement seraient nettement inférieures aux moyennes québécoises²¹⁶.

En vingt ans, de 1986 à 2006, la population des Terres-Cries-de-la-Baie-James a augmenté de 60,9 % pour atteindre 14 118 personnes²¹⁷. En 2006, 40 % de la population avait moins de 20 ans²¹⁸.

Entre 2002 et 2006, le nombre annuel moyen d'enfants par femme en âge de procréer était de 3,1, comparativement à 1,5 pour le Québec²¹⁹.

Pendant ces mêmes années, cette région affiche une moyenne annuelle de 363 naissances vivantes²²⁰. Le taux de mortalité infantile était de 8,8 pour 1 000 naissances vivantes, comparativement à la moyenne québécoise de 4,6²²¹.

Pour la même période, l'âge moyen de la mère à la naissance était de 25,2 ans ; pour 19,7 % des naissances vivantes, la mère avait moins de 20 ans. De plus, la moitié des femmes ayant donné naissance n'avaient pas terminé leurs études secondaires²²².

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

Les régions nordiques inuite et crie : une réalité bien différente

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

3. Les situations particulières



...pour que tous les enfants et les parents aient les meilleures chances possible : prévenir et détecter les problèmes, offrir un soutien adapté

Les futurs parents, les pères, les mères et leurs enfants vivent parfois des situations difficiles et il arrive qu'ils soient placés dans des conditions qui les rendent plus vulnérables. Des services appropriés doivent être offerts pour prévenir les problèmes associés à ces conditions ou à ces situations, pour mieux soutenir les personnes concernées et pour intervenir avec l'intensité requise. Ces services doivent être accessibles à partir des services généraux de périnatalité et coordonnés avec ces derniers.

3.1 Les parents en contexte de vulnérabilité

...rétablir l'équilibre

3.1.1 Prévenir la grossesse à l'adolescence et offrir un soutien adapté aux jeunes parents

L'annonce d'une grossesse à l'adolescence est source de bouleversement. C'est souvent un grand choc pour l'adolescente elle-même et pour son entourage, en particulier le petit ami, s'il y en a un, et les parents. Bien que des adolescentes mènent leur grossesse à terme dans la sérénité et deviennent des mères attentives et aimantes, le portrait d'ensemble des grossesses à l'adolescence est moins idyllique.

La grossesse n'est généralement pas désirée lorsqu'elle survient à l'adolescence, comme en témoigne la proportion relativement élevée de jeunes femmes enceintes qui ont recours à l'interruption volontaire de grossesse (IVG), particulièrement chez les moins de 15 ans.

Taux de grossesse

Au Québec

De 1993 à 2005, les taux de grossesse chez les moins de 20 ans ont évolué de la façon suivante²²³ :

- chez les moins de 15 ans : de 4,4 à 2,7 ‰, ce qui représente une diminution de 38 % ;

- chez les 15 à 17 ans : de 25,2 à 17,4 ‰, ce qui représente une diminution de 31 % ;
- chez les 18-19 ans : de 68,6 à 58,1 ‰, ce qui représente une diminution de 15 %.

Au Québec et ailleurs dans le monde

En 1996, le taux de grossesse pour l'ensemble des 15-19 ans au Québec était de 40,3 ‰. Ce taux était supérieur à celui de l'Allemagne (18,3 ‰) et de la Suède (25,4 ‰), mais inférieur à celui du Royaume-Uni (50,9 ‰) et des États-Unis (85,8 ‰)²²⁴.

Interruptions volontaires de grossesse

En 2005, la proportion de jeunes filles enceintes qui ont eu recours à une interruption volontaire de grossesse s'établissait à²²⁵ :

- 83 % chez les moins de 15 ans ;
- 74 % chez les 15-17 ans ;
- 62 % chez les 18-19 ans.

Chez les adolescentes, certaines caractéristiques semblent associées au désir d'avoir un enfant : faible estime de soi, peu d'intérêt pour les études, peu d'ambition²²⁶. L'absence de contraception est un comportement à haut risque fréquemment associé à d'autres attitudes qui présentent aussi des dangers potentiels, comme une consommation plus élevée de tabac, de drogue ou d'alcool, ou encore un plus fort taux d'absentéisme à l'école²²⁷. Pour plusieurs des adolescentes adoptant ce type de comportements, avoir un enfant peut apparaître comme un moyen de combler un vide affectif et constituer un projet de vie. Quant aux futurs pères, bon nombre se montrent réfractaires à leurs nouvelles responsabilités et sortent rapidement du réseau de la jeune femme²²⁸⁻²²⁹ : on estime que le couple se défait habituellement au cours des deux années qui suivent la naissance²³⁰.

La grossesse peut avoir plusieurs conséquences négatives sur la santé de l'adolescente, telle la dépression. Elle peut aussi retarder ou même compromettre son intégration sociale, notamment parce que l'adolescente abandonnera ses études ou n'intégrera pas le marché du travail. Quant aux enfants de mères adolescentes, ils risquent davantage d'avoir un faible poids à la naissance ou de présenter une anomalie physique, de mourir au cours de leur première année de vie ou d'être atteints d'une maladie grave durant l'enfance²³¹. On constate également que ces enfants sont plus souvent victimes d'abus, de négligence et de blessures, qu'ils sont plus fréquemment pris en charge par les services de protection de la jeunesse et qu'ils ont davantage de difficultés scolaires.

« Selon les données de l'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ), 95 % des mères primipares de moins de 20 ans connaissent l'une des conditions suivantes :

- ne pas avoir de diplôme d'études secondaires ;
- vivre dans un ménage à faible revenu ;
- ne pas habiter avec le père biologique de l'enfant ;
- avoir eu au moins deux troubles de la conduite (fugue, vol, absentéisme scolaire, par exemple) pendant l'enfance ou l'adolescence [...]»²³².

En amont du phénomène : la promotion d'une contraception vécue de façon responsable

Outre la famille et le cercle d'amis, l'école est très certainement un acteur important quant aux valeurs qui guident les choix des jeunes en matière de sexualité. Le document intitulé *L'éducation à la sexualité dans le contexte de la réforme de l'éducation*²³³ constitue un outil privilégié au Québec pour orienter les contenus scolaires. L'approche École en santé permet également d'intégrer certaines préoccupations relatives à la sexualité des jeunes. Du côté de la prévention, les services du type « clinique jeunesse » permettent aux jeunes d'obtenir des consultations en matière de sexualité. Par ailleurs, il faut poursuivre les actions visant à réduire les grossesses non désirées, dont un accès accru à la contraception hormonale. Depuis 2002, la pilule contraceptive d'urgence est disponible auprès des infirmières dans les écoles et les cliniques jeunesse ainsi qu'en pharmacie, sans ordonnance médicale. De plus, le modèle provincial d'ordonnance collective de contraception hormonale est en implantation depuis 2007 afin que les infirmières puissent amorcer une contraception hormonale, pour une période de six mois, auprès de toute femme en santé. Enfin, des liens doivent être établis avec les services intégrés de prévention et de dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS).

Lorsqu'une jeune femme est enceinte, il faut lui offrir le meilleur accompagnement possible. L'adolescente qui doit prendre la décision de poursuivre ou non une grossesse se trouve confrontée, quels que soient la qualité et le soutien de son entourage, à l'un des choix les plus difficiles de son existence, et elle a peu de temps pour le faire. L'opinion de la mère peut s'avérer déterminante dans la décision de la jeune fille de poursuivre sa grossesse²³⁴. Si par contre elle en décide autrement, des services d'interruption volontaire de grossesse sont accessibles gratuitement dans toutes les régions du Québec.

Les jeunes femmes qui décident de mener leur grossesse à terme peuvent compter sur l'aide dont elles ont besoin. Plusieurs intervenantes et intervenants du réseau public, en collaboration avec leurs partenaires – groupes communautaires et autres – offrent des services de prévention et d'intervention en relation avec la grossesse et la parentalité chez les moins de 20 ans. Ainsi, le volet « soutien aux jeunes parents » des *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité* assure le soutien, l'accompagnement et l'intervention auprès de l'adolescente enceinte, de la jeune mère, du père et de l'enfant.

3.1.2 Soutenir les parents ayant des besoins particuliers

Plusieurs enfants naissent et grandissent au sein de familles vivant en contexte de vulnérabilité où, en raison de certaines caractéristiques socioéconomiques, ils sont plus exposés à la maladie et à d'autres difficultés. En effet, certaines caractéristiques des parents – principalement la pauvreté, la faible scolarité, le jeune âge, la monoparentalité et l'isolement social – sont associées à un risque accru d'avoir un enfant présentant des problèmes de santé physique à la naissance. Ces parents sont également plus susceptibles d'éprouver des difficultés à éduquer leur jeune enfant et à lui fournir les soins dont il a

besoin. Souvent, plusieurs de ces caractéristiques sont présentes. Or, c'est principalement le cumul des facteurs de risque qui menace la santé et le développement de l'enfant. L'accès limité aux biens et aux services essentiels, soit le logement, l'alimentation et les vêtements, les tensions qu'entraîne la gestion d'un budget limité et précaire, un accès restreint à l'éducation et à la culture créent, chez les familles défavorisées sur le plan socio-économique, un contexte peu favorable à la santé et au développement des enfants. La pauvreté et les divers facteurs qui l'accompagnent peuvent influencer sur la sensibilité et la disponibilité des parents à l'égard de leur enfant, les priver du sentiment de maîtriser leur propre vie et miner leur confiance relativement aux soins et à l'éducation de l'enfant.

Comme les différentes mesures à mettre en place pour éliminer la pauvreté et les inégalités exigent temps et concertation, il faut offrir aux parents vivant en contexte de vulnérabilité le soutien nécessaire afin d'atténuer les effets négatifs de leur situation. Les *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité* poursuivent cet objectif. Ils ont précisément pour but de contribuer à diminuer la transmission intergénérationnelle des problèmes psychosociaux et des problèmes de santé chez les jeunes enfants. Cela comprend les situations d'abus et de négligence dont ceux-ci peuvent être victimes, les retards de développement ainsi que la mortalité et la morbidité périnatales. Ces services comprennent des visites à domicile faites par une intervenante qui assure un contact continu et privilégié avec la famille, des activités éducatives à l'intention des jeunes enfants et des actions qui visent la création d'environnements favorisant la santé et le bien-être des enfants et de leurs parents. La précocité, l'intensité et la durée des interventions sont cruciales, tant pour les jeunes parents que pour les familles vivant dans une situation d'extrême pauvreté.

Les parents en contexte de vulnérabilité

◎ EN BREF

- ◆ L'adolescence constitue une période critique pour l'adoption de comportements sexuels sains. La promotion d'une contraception responsable auprès des adolescentes et des adolescents est une responsabilité qui incombe non seulement aux parents, mais aussi aux intervenantes, aux intervenants et à tout milieu pouvant constituer pour eux une source d'influence (par exemple, l'école).
- ◆ Plusieurs caractéristiques constituent des facteurs de vulnérabilité pour les parents et influent sur leur capacité d'éduquer leur jeune enfant et de lui donner les soins dont il a besoin : il s'agit principalement de la pauvreté, de la faible scolarité, de la monoparentalité et de l'isolement social. Le jeune âge des parents peut également constituer un facteur de risque important.

◎ LES ORIENTATIONS

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

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

3.2 La procréation assistée

...informer les couples, encadrer les pratiques cliniques et la recherche

Dans les pays industrialisés, on estime qu'environ un couple sur six est affecté par un problème de fertilité²³⁵.

En 1985 naissait le premier enfant conçu par fécondation *in vitro* au Québec. L'utilisation de la procréation assistée en cas d'infertilité est donc relativement récente. Toutefois, au Québec comme dans l'ensemble des pays industrialisés, la tendance à faire appel à la procréation assistée va en augmentant, et tout semble indiquer que cette croissance se poursuivra.

De nouvelles réalités

Plusieurs facteurs contribuent à la hausse de la demande de services de procréation assistée. D'abord, les nouvelles technologies permettent aujourd'hui à des femmes plus âgées de procréer ; or, on constate que de plus en plus de personnes choisissent de fonder une famille tardivement. La procréation assistée peut aussi être la solution choisie par des familles non traditionnelles pour combler leur désir d'avoir un enfant. Enfin, la médiatisation des méthodes utilisées et leur efficacité croissante contribuent certainement à la hausse constatée. Dans l'avenir, un autre facteur pourrait entrer en ligne de compte : on appréhende en effet une augmentation de l'infertilité chez les couples québécois en raison des infections transmissibles sexuellement²³⁶ ou de l'exposition à divers polluants.

Au Québec, l'âge moyen de la mère à l'accouchement est passé de 26,5 ans en 1981 à 28 en 1993, puis à 29,1 en 2006. Pour ces mêmes années, l'âge moyen au premier accouchement est passé de 24,7 ans à 26,3, puis à 27,5²³⁷.

De plus, le nombre de femmes de 40 ans ou plus ayant donné naissance à un enfant a augmenté de 253,2 % de 1981 à 2006. Les femmes de ce groupe d'âge ont en effet donné naissance à 541 enfants en 1981, comparativement à 1 047 en 1993 et à 1 911 en 2006²³⁸. Or, le désir d'avoir un enfant se heurte à des problèmes de fertilité pour le tiers des femmes âgées de 35 à 40 ans, et pour la moitié de celles qui ont plus de 40 ans²³⁹.

La réponse aux tendances

De l'insémination artificielle aux multiples variantes de la fécondation *in vitro*, les techniques de procréation assistée permettent de pallier de plus en plus de cas d'infertilité.

La diversification et la sophistication des méthodes se traduisent notamment par une augmentation des manipulations des gamètes et des embryons. Conséquemment, l'offre de ces traitements est faite par des intervenantes et des intervenants spécialisés et implique l'utilisation d'équipements également spécialisés.

Au Québec, les traitements de procréation assistée sont offerts à la fois dans le réseau public et dans le secteur privé. Toutefois, les services les plus spécialisés sont fournis principalement par des cliniques privées de Montréal et de Québec. Le système de santé et de services sociaux prend quant à lui en charge le diagnostic de l'infertilité, les tests permettant d'établir ce diagnostic ainsi que l'insémination artificielle ; les médicaments pour la stimulation ovarienne, la fécondation *in vitro* et la conservation des gamètes et des embryons sont aux frais des couples. Dès l'entrée en vigueur des mesures budgétaires 2008-2009, un remboursement de 50 % des frais pour chaque cycle, sous forme de crédit d'impôt, est offert aux personnes qui ont recours à ces techniques (remboursement maximal de 10 000 \$ par année).

Les traitements de procréation assistée demandent une grande implication personnelle de la part des personnes infertiles : l'acceptation de l'infertilité et l'échec possible des traitements sont des épreuves difficiles sur le plan psychologique. Certaines personnes doivent également accepter le recours à des gamètes de donneurs afin de concrétiser leur projet parental, ce qui peut représenter pour eux une difficulté supplémentaire : le malaise lié au fait de mettre au monde un enfant qui aura le bagage génétique d'une troisième personne. Les cliniques offrent en général aux couples les services d'un thérapeute pour les aider à faire face à ces problèmes ; elles peuvent aussi les diriger vers des groupes de soutien pour les couples infertiles. Quand aux risques, implications, difficultés et conséquences occasionnés par les traitements, l'information donnée aux personnes infertiles est déterminée par chaque clinique. Les renseignements permettant aux couples de recourir de façon éclairée à l'une ou l'autre des techniques possibles sont ainsi tributaires du souci du professionnel de transmettre des données justes.

Il n'existe pas de suivi systématique permettant de connaître la prévalence des différents problèmes liés à la fertilité au Québec. Toutefois, il y a fort à parier que la situation québécoise se compare à celle des pays industrialisés. Aux États-Unis, en 1995, environ 15 % des femmes en âge de procréer avaient reçu des services reliés à l'infertilité à un moment dans leur vie. Au Canada²⁴⁰, entre 10 % et 15 % des couples qui désirent concevoir un enfant n'y parviendront pas au cours de la première année.

Dans plusieurs pays industrialisés, on estime que 1 bébé sur 100 est conçu grâce à une forme ou une autre de procréation assistée. Néanmoins, une augmentation du recours aux stimulants ovariens est observable au Québec : en effet, entre 1998 et 2002, le nombre d'ordonnances annuelles exécutées en pharmacie est passé de 23 300 à 33 300, ce qui constitue une hausse de 43 %²⁴¹.

Le recours aux services et les impacts des techniques de procréation assistée

Le caractère récent des techniques de procréation assistée et le fait qu'elles touchent aux premiers instants de la vie soulèvent des questions éthiques et scientifiques quant aux risques et aux avantages des différents traitements. Actuellement, en raison de l'absence de recension, on ne connaît pas avec précision le nombre de couples ou de femmes qui ont fait appel à ces techniques au Québec, le nombre d'enfants nés à l'aide de ces techniques ni leur état de santé à long terme. Toutefois, des études montrent que le recours à la procréation assistée mène plus fréquemment à des naissances multiples que les grossesses spontanées. L'utilisation de stimulants ovariens et le transfert de plus d'un embryon dans les cas de fécondation *in vitro* pourraient expliquer ce phénomène²⁴². Les risques que les enfants issus de grossesses multiples naissent prématurément, aient un poids insuffisant à la naissance ou ne survivent pas en période périnatale sont nettement plus élevés. Les dangers de complications pour la mère sont également accrus en ce qui a trait, notamment, au travail prématuré, à la prééclampsie et au diabète gestationnel²⁴³.

En ce qui a trait au risque de malformations congénitales, les études sur le sujet ne s'accordent pas toutes. Au-delà des contradictions relevées, certaines études²⁴⁴⁻²⁴⁵ rapportent qu'il existe des risques de malformations congénitales chez les enfants conçus par des techniques de procréation assistée ; la prévalence des malformations peut être deux fois plus élevée que chez les enfants conçus naturellement. Il est toutefois probable que ce risque accru découle largement de l'âge plus avancé des femmes ayant recours à ces techniques. Sur le plan de la santé, la seule présence d'un doute quant à une incidence plus élevée d'anomalies congénitales devrait donner lieu à un suivi étroit des pratiques et entraîner une modification de ces pratiques, au besoin.

La procréation assistée bouleverse notre conception traditionnelle de la famille, puisqu'elle permet à un couple de procréer à l'aide d'un don de gamètes, alors que la femme n'est plus en âge de procréer naturellement. Grâce au don de sperme, elle permet également à une femme seule ou à un couple de femmes homosexuelles de fonder une famille.

Quant à l'impact psychologique chez les enfants qui apprennent qu'ils ont été conçus à l'aide de la procréation assistée, il a été principalement associé à la confidentialité entourant le don de gamètes et à l'anonymat du donneur, qui font l'objet d'un débat actuellement. De façon générale, les parents qui ont eu recours à la procréation assistée semblent avoir une relation harmonieuse avec leur enfant et offrir un milieu favorable au bon développement de ce dernier²⁴⁶⁻²⁴⁷.

Les traitements de procréation assistée impliquent une manipulation plus ou moins importante de gamètes et d'embryons, qui ont une sensibilité particulière en raison de leur potentiel reproducteur. Les pratiques et les recherches relatives au prélèvement, à la manipulation et à la conservation de gamètes ou d'embryons doivent respecter les principes éthiques et les normes en vigueur dans ce domaine. Par ailleurs, le don de gamètes et d'embryons doit respecter l'autonomie des personnes, et celles-ci doivent donner un consentement libre et éclairé à cet effet.

Une revue de la littérature²⁴⁸ rapporte qu'environ 30 % des grossesses multiples seraient causées par l'utilisation de stimulants ovariens. Ce pourcentage augmenterait à 50 % lorsque seules les grossesses de triplets ou d'un plus grand nombre de fœtus sont considérées. Quant à la fécondation *in vitro*, la différence qui existait il y a quelques années entre la pratique américaine et la pratique européenne montre bien l'impact que peut avoir le nombre d'embryons transférés au cours du traitement : les lignes directrices suivies aux États-Unis entre 1999 et 2004 permettaient le transfert de trois embryons pour une femme dont les chances de réussite étaient élevées²⁴⁹, alors que les directives européennes se limitaient généralement à deux pour un pronostic similaire²⁵⁰. En conséquence, le nombre de grossesses multiples était, pour l'année 2000, de 36 % aux États-Unis et de 27 % en Europe²⁵¹. Il convient de souligner que les lignes directrices américaines, mises à jour en 2004, se rapprochent maintenant de celles appliquées en Europe.

Au Québec, il est impossible d'établir la part des grossesses multiples attribuables aux traitements de procréation assistée. Toutefois, on a constaté une augmentation du taux d'accouchements multiples sur une période de vingt-cinq ans ; en effet, ce taux est passé de 1,9 % en 1981 à 3,0 % en 2006²⁵². Or, les grossesses multiples entraînent des risques pour la santé des enfants, dont la prématurité et le retard de croissance intra-utérine.

L'encadrement de la procréation assistée au Québec

Le ministre de la Santé et des Services sociaux a déposé, en décembre 2007, le Projet de loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée. Ce projet de loi propose deux objectifs : assurer une pratique de qualité, sécuritaire et conforme à l'éthique dans le domaine de la procréation assistée ; favoriser l'amélioration continue des services par la mise en œuvre de mécanismes de suivi. Avec l'adoption de telles modifications législatives, le ministère de la Santé et des Services sociaux serait en mesure de se doter des outils nécessaires pour mieux encadrer les pratiques et suivre l'évolution de ce secteur.

La procréation assistée

◎ EN BREF

- ◆ Compte tenu des risques associés aux techniques de procréation assistée, il s'avère essentiel que la pratique soit guidée :
 - par des préoccupations véritables quant à la santé et à la sécurité à l'égard des mères et des enfants ;
 - par une réflexion éthique constante qui permette notamment de s'interroger sur les bienfaits de ces techniques pour les personnes qui y ont recours afin de combler leur désir d'avoir un enfant.

© LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ S'assurer que les femmes et les hommes qui désirent avoir un enfant et qui veulent recourir à des services de procréation assistée reçoivent des renseignements complets et pertinents à ce sujet, tant à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux que dans les centres offrant ce type de services, afin de pouvoir :
 - prendre des décisions éclairées ;
 - explorer des solutions de remplacement, comme l'adoption ;
 - recevoir des services de soutien psychologique.

- ◆ Encadrer les activités de procréation assistée en adoptant des mécanismes qui permettent un suivi étroit des pratiques au Québec, notamment en ce qui a trait :
 - à la prévention des grossesses multiples ;
 - à l'utilisation des différentes techniques de procréation assistée ;
 - à l'évaluation éthique des protocoles en milieu de recherche ;
 - à l'application concrète des techniques issues de la recherche.

La recherche

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

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

...assurer précocement les services d'évaluation et de réadaptation, adapter les services au milieu de vie

En matière de prévention de la prématurité et du retard de croissance intra-utérine, les interventions couronnées de succès sont si peu nombreuses, et notre compréhension des échecs est si limitée que des auteurs n'hésitent pas à parler d'énigme à résoudre²⁵³.

Au Québec, d'importants progrès ont été réalisés au cours des dernières décennies en ce qui concerne la mortalité périnatale et les conséquences de la prématurité, du retard de croissance intra-utérine (RCIU) et de l'insuffisance de poids à la naissance (IPN). Malgré tout, la prématurité continue d'augmenter et demeure la principale cause de mortalité et de morbidité périnatales dans les pays industrialisés²⁵⁴ : de 60 % à 80 % des décès de nourrissons ne présentant pas d'anomalies congénitales lui sont en effet attribuables²⁵⁵.

De plus, la prématurité, le RCIU et l'IPN sont associés à divers risques pour la santé postnatale : croissance inférieure à la moyenne, problèmes respiratoires, problèmes neurologiques, cécité, surdité, problèmes de comportement et difficultés d'apprentissage²⁵⁶⁻²⁵⁷⁻²⁵⁸.

La prématurité, l'IPN et le RCIU peuvent entraîner, à court et à long terme, une hospitalisation prolongée de l'enfant, parfois dans des centres spécialisés éloignés du lieu de résidence de la famille, et nécessiter des soins à long terme. Dans le cas des bébés nés extrêmement prématurément, par exemple, les séquelles neurologiques et développementales peuvent empêcher toute forme d'autonomie, situation qui perdurera tout au long de leur vie. À cet égard, les témoignages de parents dont les enfants sont nés extrêmement prématurément et souffrent de conséquences graves ont mis en lumière les nombreux besoins des familles en ce qui a trait au suivi et au soutien, de même que les lacunes à l'intérieur des services offerts dans ce domaine, particulièrement pour les personnes habitant loin des centres urbains où sont donnés la plupart des soins spécialisés.

Au Québec, la proportion des naissances de faible poids (< 2 500 grammes) a diminué au cours des dernières décennies : 9,1 % en 1965²⁵⁹, 6,4 % en 1983 et 5,8 % en 2006²⁶⁰.

On constate également une baisse du taux de retard de croissance intra-utérine (RCIU) au 10^e percentile, qui s'établissait autour de 8 % en 2003²⁶¹ ; à ce sujet, les résultats du Québec sont légèrement supérieurs à ceux du Canada²⁶².

À l'opposé, le taux de naissances prématurées au Québec a augmenté, puisqu'il est passé de 5,8 % en 1983 (5 101 naissances sur 87 739) à 6,7 % en 1993 (6 154 naissances sur 92 322), et à 7,8 % en 2006 (6 201 naissances sur 79 375)²⁶³. Le Canada a connu une hausse similaire²⁶⁴.

Pendant ce temps, la maternité au-delà de l'âge de 35 ans a aussi augmenté. Les enfants nés de mères de plus de 35 ans représentaient en effet 5,3 % des naissances totales en 1983 et 15,1 % en 2006²⁶⁵.

En dépit de certains progrès, les taux de RCIU et d'IPN ne diminuent donc pas aussi rapidement qu'on l'espérait, et la prématurité est en hausse dans la plupart des pays industrialisés. De manière générale, on note que ces réalités affectent beaucoup plus les familles défavorisées²⁶⁶, sans qu'on en saisisse tout à fait les mécanismes sous-jacents. Ce sont d'ailleurs les questions demeurrées sans réponses qui ont orienté les plus récentes recherches et qui ont amené les chercheuses et les chercheurs à prendre globalement en considération les facteurs socioéconomiques, psychologiques et biologiques. Cela les a également conduits à observer, entre autres, les effets conjugués liés aux situations difficiles, au stress qui en découle et au bagage génétique de la mère.

Selon de nombreux chercheurs et chercheuses, l'augmentation de la prématurité est due, entre autres, à la hausse de la fréquence des naissances multiples²⁶⁷⁻²⁶⁸ constatée dans plusieurs pays industrialisés, dont le Canada. Divers facteurs expliquent cette hausse,

dont le recours aux techniques de procréation assistée. L'augmentation de la maternité au-delà de l'âge de 35 ans est également associée au risque de prématurité et d'IPN. Le risque de grossesse multiple est par ailleurs plus grand dans ce groupe d'âge. L'enregistrement plus rigoureux des naissances extrêmement prématurées pourrait aussi expliquer la hausse des taux de prématurité extrême.

Prévention de la prématurité, de l'IPN et du RCIU

Le tabagisme de la mère fait partie des facteurs de risque associés à la prématurité, à l'IPN et au RCIU qui peuvent être modifiés. La consommation de tabac est en effet considérée comme un facteur fortement associé au RCIU et, dans une moindre mesure, à la prématurité. Cela étant, le tabagisme se classe parmi les éléments qu'il faut combattre en priorité, notamment pour éviter le RCIU, d'autant plus qu'une proportion importante des femmes des pays industrialisés fument durant leur grossesse²⁶⁹. La consommation d'alcool et de drogue compte également parmi les causes de la prématurité, de l'IPN et du RCIU, raison pour laquelle il faut aussi intervenir auprès des femmes qui en consomment.

Divers problèmes de santé prédisposent la mère à un accouchement prématuré : état nutritionnel déficient – poids insuffisant ou faible indice de masse corporelle en début de grossesse –, hypertension de grossesse, problèmes du placenta et du col de l'utérus et infections urogénitales.

Dans ce dernier cas, une part importante de la prévention liée à la prématurité est effectuée au moyen d'interventions anti-infectieuses, notamment par le dépistage de la bactériurie symptomatique et asymptomatique durant la grossesse. En effet, les infections urogénitales, symptomatiques ou non, sont reconnues pour être associées à la prématurité, surtout lorsque la durée de gestation est inférieure à 32 semaines, d'où l'importance de les traiter dès qu'on les décèle en cours de grossesse²⁷⁰. Pour les femmes ayant déjà eu un accouchement prématuré, le dépistage et le traitement de la vaginose bactérienne peuvent réduire le risque d'IPN, de rupture prématurée des membranes et de naissance avant terme²⁷¹.

Au cours des dernières décennies, un certain nombre d'actions préventives ont été tentées pour combattre l'IPN, avec peu de résultats probants. Néanmoins, les interventions nutritionnelles figurent parmi les plus prometteuses, surtout en ce qui a trait aux suppléments protéinoénergétiques équilibrés²⁷²⁻²⁷³ et à l'ingestion de suppléments d'acide folique pour diminuer le risque de prématurité²⁷⁴. Des conseils nutritionnels pertinents, combinés à des aliments hautement nutritifs, permettent également la prévention de l'IPN²⁷⁵.

De leur côté, les programmes visant à accroître le soutien social offert aux femmes présentant un risque élevé d'avoir un enfant prématuré ou souffrant d'IPN n'ont conduit à aucune amélioration significative²⁷⁶. Cela n'empêche toutefois pas les auteurs de bon nombre d'études sur le sujet de considérer ce soutien comme essentiel. L'absence de résultats probants peut aisément être attribuée, selon eux, au fait qu'une aide de courte durée ne saurait contrer l'effet du stress constant généré par des conditions de vie difficiles.

De plus amples recherches dans ces deux derniers domaines sont toutefois nécessaires pour déterminer quelles sont les interventions les plus efficaces.

Des services de réadaptation difficilement accessibles

Les enfants nés prématurément peuvent avoir besoin de services de réadaptation. Il importe que ceux-ci soient accessibles rapidement afin de maximiser leur efficacité dans les premiers mois de vie, pendant lesquels la plasticité du cerveau est plus grande ; c'est à ce moment que les chances de succès sont les meilleures²⁷⁷. Or actuellement, la rareté des ressources, en particulier dans les régions périphériques et éloignées, augmente souvent les délais d'attente. À cet égard, le plan d'accès pour les personnes ayant une déficience²⁷⁸, actuellement en préparation, pourrait contribuer à rendre ces services plus facilement accessibles, notamment pour la clientèle des 0-6 ans, considérée comme prioritaire.

Extrême prématurité et considérations éthiques

L'admission d'un enfant prématuré dans une unité de soins intensifs néonataux dès sa naissance peut augmenter ses chances de survie. L'amélioration des techniques dans ce domaine médical permet maintenant de sauver des bébés de plus en plus prématurés, dont certains n'ont parfois qu'entre 22 et 26 semaines de gestation. Toutefois, la survie des « grands prématurés » n'est pas assurée, et leur état de santé à long terme est très difficile à prédire. Par ailleurs, les traitements administrés au nouveau-né peuvent être effractifs et agressifs, et parfois lui occasionner beaucoup de douleur. Il importe donc de considérer l'aspect éthique des différents traitements possibles.

Bienfaisance et non-malfaisance

Pour décider de traiter l'enfant prématuré dans une unité de soins intensifs ou, au contraire, de lui administrer des soins dits « de confort », on doit prendre en considération deux principes essentiels : la bienfaisance et la non-malfaisance, qui reposent sur la volonté de faire du bien et de ne pas nuire. C'est en fonction de ces deux principes, entre autres, que l'on prend en compte les conséquences à long terme de l'extrême prématurité sur la qualité de vie et le bonheur de l'enfant et de sa famille. De la même manière, toute décision relative au traitement des enfants prématurés doit être fondée sur une estimation préalable de la douleur occasionnée par les traitements.

Autonomie

Les parents ont la responsabilité de consentir aux soins proposés pour leur nouveau-né. Dans les cas d'extrême prématurité, cette responsabilité est difficile à porter car en règle générale elle est liée à une situation clinique complexe requérant une expertise fine, et comporte une forte charge émotive. Parce que les parents ne sont pas au fait de tout ce qu'implique la naissance d'un bébé extrêmement prématuré, le médecin et l'équipe soignante ont la responsabilité de les informer du déroulement des traitements, des chances de survie de l'enfant, des risques des traitements et des conséquences possibles pour le reste de la famille. Ces informations aideront les parents à prendre une décision éclairée quant au consentement à des soins, et ce, dans le meilleur intérêt de leur enfant.

Qualité de la vie

La multiplicité des valeurs individuelles est à la source de perceptions très différentes, et chacun aura une idée personnelle de ce qui constitue une vie de qualité. Cela vient renforcer l'idée que la décision relative au traitement qui sera administré à

l'enfant doit avant tout être celle des parents. Toutefois, l'assurance d'obtenir du soutien peut aider les parents qui doivent faire face à cette situation.

LA PRÉMATURITÉ ET LE RETARD DE CROISSANCE INTRA-UTÉRINE

◎ EN BREF

- ◆ On constate actuellement au Québec une augmentation du nombre d'enfants prématurés. La difficulté de freiner cette augmentation, malgré les efforts déployés, préoccupe les services de périnatalité en raison de la gravité des conséquences pour l'enfant, tant dans la petite enfance qu'à l'âge adulte, et pour ses proches.
- ◆ Les parents concernés doivent être soutenus et accompagnés, notamment dans les moments cruciaux où ils ont à prendre des décisions pour un enfant extrêmement prématuré.
- ◆ Il est impératif d'intervenir précocement afin d'optimiser le potentiel de développement de l'enfant.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Organiser des soins et des services qui tiennent compte des besoins particuliers des enfants prématurés et extrêmement prématurés, des parents et de la fratrie (hospitalisation prolongée, soins spécialisés, transport, etc.) :
 - en consolidant l'approche interdisciplinaire dans les hôpitaux pédiatriques et les services de pédiatrie régionaux ;
 - en adaptant les différents lieux où des soins et des services sont offerts : chambres d'accommodation ou de transition et chambres réservées aux parents, en vue de favoriser la relation d'attachement entre l'enfant et ses parents et de faciliter chez ces derniers l'apprentissage des soins qu'ils devront fournir à leur enfant ;
 - en organisant des services de garde pour la fratrie ;
 - en renforçant le lien affectif des parents envers l'enfant et l'attachement sécurisant de ce dernier par l'utilisation de diverses méthodes (méthode kangourou, contact peau à peau, etc.) ;
 - en transférant l'enfant le plus près possible de son milieu de vie, et en veillant à ce que les conditions de transfert soient adéquates et sécuritaires ;
 - en offrant des services le plus près possible du milieu de vie de l'enfant, que ce soit en zone urbaine ou en région ;

- en donnant accès aux nourrissons à des programmes de stimulation précoce visant à prévenir, à dépister et à traiter les problèmes de développement.
- ♦ Organiser les soins et les services post-hospitaliers de façon à ce que les centres de réadaptation puissent offrir les services d'évaluation et de réadaptation pédiatriques dans un délai optimal, selon la situation de l'enfant.
- ♦ En cas d'extrême prématurité :
 - assurer aux intervenantes et aux intervenants l'accès à un comité d'éthique ayant une expertise pédiatrique spécialisée ;
 - assurer des services de répit pour les parents d'enfants présentant des déficiences ;
 - assurer la présence d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques, lorsque c'est nécessaire.

La recherche

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

3.4 Les anomalies congénitales

...intervenir précocement, mieux soutenir les enfants et les parents

Au Québec, les anomalies congénitales représentent la deuxième cause de mortalité chez les enfants âgés de moins d'un an et la première cause de mortalité chez les enfants mort-nés ou âgés de moins de 7 jours²⁷⁹.

Les anomalies congénitales sont des malformations métaboliques, anatomiques ou fonctionnelles présentes à la naissance²⁸⁰. Elles sont qualifiées de graves en fonction de leur importance sur les plans esthétique, fonctionnel et médical (prévalence élevée de mortalité et de morbidité)²⁸¹. Bien que la plupart des anomalies congénitales moins graves puissent être corrigées, elles demeurent une préoccupation tant sur le plan affectif qu'économique pour les familles et pour la société²⁸².

Au Québec, en l'absence d'un système d'enregistrement et de surveillance, on dispose de peu d'informations sur la prévalence des naissances d'enfants atteints d'anomalies congénitales²⁸³⁻²⁸⁴.

On estime généralement qu'entre 3 et 4 % des enfants sont porteurs d'une anomalie congénitale grave à la naissance²⁸⁵, le plus souvent alors qu'aucun antécédent familial ni aucun facteur de risque particulier n'est connu.

À défaut d'un suivi systématique des enfants atteints d'anomalies congénitales, le taux de prévalence est estimé à partir des données hospitalières et de celles provenant du Bulletin de mortinaissance. Au Québec²⁸⁶, les cardiopathies congénitales demeurent l'anomalie la plus fréquente. Entre 1989 et 1995, elles ont touché 982 enfants annuellement. Ce nombre a augmenté à 1 038, en moyenne, entre 1996 et 2002. Toujours entre 1996 et 2002, les cardiopathies congénitales et le syndrome de Down touchaient respectivement 139,2 et 11,8 enfants pour 10 000 naissances totales (naissances vivantes et mort-nés) par année.

Pour les mêmes périodes²⁸⁷, on constate une réduction de 34 % du nombre d'enfants atteints d'anomalies du tube neural ; le taux annuel moyen était de 5,1 enfants pour 10 000 naissances totales entre 1996 et 2002. Une légère diminution de 7 % du taux de prévalence du syndrome de Down a également été constatée entre 1989-1995 et 1996-2002.

Au Québec, en 2006, parmi les 86 enfants de moins de 1 an décédés d'une anomalie congénitale, 59,3 % sont décédés au cours de leurs 7 premiers jours de vie²⁸⁸.

Les causes des anomalies congénitales sont diverses²⁸⁹, de même que leurs manifestations. Une mutation génétique ou chromosomique peut provoquer une anomalie. Des facteurs externes peuvent également être à l'origine d'une anomalie : exposition de la mère et du fœtus à des agents tératogènes – par exemple, prise de certains médicaments, consommation d'alcool –, infection par certains virus – rubéole, varicelle –, présence chez la mère d'une infection transmise sexuellement ou par le sang, ou présence de certaines affections maternelles telles que l'obésité ou le diabète insulino-dépendant. Enfin, l'âge de la mère constitue lui aussi un facteur de risque d'anomalies congénitales, plus particulièrement d'anomalies liées aux troubles chromosomiques, comme le syndrome de Down.

De 40 à 60 % des anomalies congénitales restent inexplicables. Parmi celles dont les causes sont connues, 20 à 25 % sont dues à une hérédité multifactorielle, 15 à 25 % à des mutations génétiques (chromosomiques ou monogéniques), et 8 à 12 % à des facteurs environnementaux (agents tératogènes ou facteurs de risque maternels)²⁹⁰⁻²⁹¹.

Le risque d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down s'établit à 1 naissance vivante sur 1 667 pour une mère de 20 ans, à 1 sur 378 pour une mère de 35 ans et à 1 sur 30 pour une mère de 45 ans²⁹².

Les anomalies congénitales ont des conséquences importantes, d'abord sur la qualité de vie des enfants atteints, puis sur celle des membres de leur famille. Elles se traduisent par des handicaps intellectuels et physiques ainsi que par des difficultés d'intégration sociale et professionnelle. Il faut donc mettre en œuvre des moyens pour les prévenir, car il est possible d'éviter certaines de ces anomalies ou du moins, d'en réduire la prévalence. Nous pensons notamment à celles causées par l'exposition de la mère à des

agents tératogènes, comme l'alcool et certains médicaments, ou par certaines maladies virales. Le contrôle du diabète insulino-dépendant de la mère durant la grossesse pourrait aussi empêcher l'apparition de certaines anomalies.

Les anomalies congénitales sont la cause d'une part significative de la mortalité intra-utérine et infantile et de la morbidité à long terme²⁹³. Au Canada, en 1999, 26,5 % des décès infantiles étaient liées à ce type d'anomalies, et cette proportion atteignait 28,5 % pour les décès néonataux²⁹⁴. Dans le cas de certaines des anomalies les plus graves, comme l'anencéphalie ou la trisomie 18, les taux de mortalité infantile avoisinent 100 %²⁹⁵.

Du point de vue de la morbidité, les données ne sont pas aussi précises, car au moment de l'admission d'un enfant dans une clinique ou dans un centre hospitalier, la présence d'une anomalie congénitale n'est pas toujours consignée au dossier de celui-ci. On estime toutefois qu'au Québec, près de 40 % des enfants hospitalisés dans une unité de pédiatrie le sont pour une cause liée de près ou de loin à un facteur génétique²⁹⁶.

Les possibilités d'action

Le dépistage d'une anomalie durant la grossesse ou à la naissance peut permettre d'entreprendre des actions rapidement afin d'éviter ou de réduire les conséquences à long terme de cette anomalie sur la santé et sur le développement de l'enfant. La prise en charge de l'enfant par les services de périnatalité dès sa naissance est essentielle dans certains cas. Le dépistage néonatal, mis en place au Québec depuis les années 1970, permet un traitement précoce de différentes maladies dès les premières semaines de vie. Les enfants traités peuvent espérer un développement physique et psychologique normal et une augmentation significative de leur espérance de vie²⁹⁷. Ce dépistage est effectué par test sanguin au moment de la naissance et par test urinaire au 21^e jour de vie de l'enfant.

La prévention constitue un atout majeur. Depuis quelques années, des actions préventives ont d'ailleurs conduit à d'encourageantes diminutions du nombre de cas d'anomalies congénitales. Parmi les mesures s'étant révélées efficaces, il faut noter la prise de suppléments d'acide folique en période péri-conceptionnelle pour la prévention des anomalies liées à la fermeture du tube neural, tel le spina bifida²⁹⁸. D'ailleurs, l'enrichissement en acide folique de certains aliments, comme la farine, est devenu obligatoire au Canada en 1998²⁹⁹.

De plus, les interventions visant à réduire la consommation d'alcool et de drogue durant la grossesse sont bénéfiques. Les effets néfastes de la consommation d'alcool durant la grossesse sont bien démontrés. Toutefois, le lien causal entre la consommation de drogue et la prévalence d'anomalies est encore incertain.

Enfin, il faut signaler que le traitement de certaines anomalies est quelquefois possible pour autant qu'elles aient été diagnostiquées de façon précoce : la chirurgie *in utero*, par exemple, peut être utilisée dans certaines circonstances³⁰⁰.

Les services de réadaptation et de stimulation précoce peuvent donner de bons résultats pour optimiser le développement des enfants atteints d'une anomalie, tout particulièrement dans les premiers mois de vie de l'enfant. Or, comme nous l'avons déjà mentionné (à la section 3.3), ces services sont parfois difficilement accessibles. Toutefois, le plan d'accès pour les personnes ayant une déficience³⁰¹, actuellement en préparation, pourrait contribuer à rendre ces services plus facilement accessibles, notamment pour la clientèle des 0-6 ans, considérée comme prioritaire.

Les anomalies congénitales

◎ EN BREF

- ◆ Certaines anomalies congénitales ont des conséquences très graves pour l'enfant et sa famille, et nécessitent pour l'un et pour l'autre un soutien continu.
- ◆ Les anomalies congénitales qualifiées de moins graves peuvent affecter la qualité de vie de l'enfant et demeurent des préoccupations importantes pour sa famille.
- ◆ Compte tenu des succès enregistrés, il faut continuer de mettre l'accent sur les interventions préventives et sur les interventions maximisant le potentiel de développement de l'enfant.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Promouvoir auprès de la population une alimentation riche en acide folique et recommander aux femmes en âge de procréer de prendre une dose suffisante d'acide folique.
- ◆ Apporter aux parents un soutien accru (information appropriée et soutien psychologique) :
 - quand une anomalie congénitale est diagnostiquée et par la suite. Ce soutien doit être offert dans tous les cas, que les parents décident de poursuivre ou d'interrompre la grossesse ;
 - à la naissance d'un enfant atteint d'une anomalie congénitale, que les parents aient décidé ou non de recourir à un diagnostic prénatal, et ce, avec ou sans présence de facteurs de risque.
- ◆ Orienter rapidement les parents et leur enfant vers des services de réadaptation, lorsque c'est nécessaire, et faire en sorte qu'ils aient accès à ces services sans délai.
- ◆ Offrir aux parents les services de répit nécessaires.

- ◆ Établir ou renforcer les liens de communication entre les différentes organisations visées afin d'assurer la continuité des services au-delà de la période périnatale.
- ◆ Offrir des services en milieu de garde qui répondent aux besoins en matière de stimulation infantile.

3.5 La consommation d'alcool et de drogue

...développer les services psychosociaux, intensifier la réadaptation et la réinsertion sociale

Le syndrome d'alcoolisation fœtale est l'anomalie congénitale évitable considérée comme la plus fréquente³⁰².

La consommation d'alcool ou de drogue comporte des dangers considérables pour le développement normal du fœtus et de l'enfant. L'évaluation des risques et des conséquences en rapport avec la fréquence de consommation et la quantité consommée n'est toutefois pas facile, notamment parce que bon nombre de femmes alcooliques ou toxicomanes consomment plus d'un produit. Cette difficulté complique non seulement l'appréciation du phénomène, mais aussi le choix des services à offrir à la mère et à son enfant. Bien qu'incomplètes, les données disponibles viennent toutefois confirmer, hors de tout doute, la nécessité d'agir en mettant l'accent sur la prévention et le soutien.

Un phénomène dont l'ampleur est mal connue

Le nombre de femmes enceintes ou de mères aux prises avec une ou plusieurs dépendances à l'alcool ou à la drogue demeure difficile à établir. En effet, plusieurs femmes nient consommer de l'alcool ou de la drogue parce qu'elles craignent la réprobation sociale, parce qu'elles ressentent un sentiment de culpabilité envers l'enfant qui risque d'en porter les traces ou parce qu'elles craignent de perdre la garde de leur enfant.

Les facteurs associés à la dépendance

Le fait d'être ou d'avoir été victime d'abus sexuel, physique ou psychologique constitue le principal facteur associé à la dépendance à l'alcool et aux drogues chez les femmes³⁰³. Des études québécoises³⁰⁴⁻³⁰⁵ et nord-américaines³⁰⁶ ont par ailleurs évoqué d'autres facteurs de risque pouvant mener à la consommation d'alcool ou de drogue pendant la grossesse : le fait d'être célibataire, peu scolarisée ou sans emploi. Ces études ont également conclu que l'usage de drogue et de tabac augmentait le risque que la mère consomme de l'alcool pendant sa grossesse.

Les facteurs plus particulièrement associés à la consommation de drogue

Un manque de données sur les femmes enceintes qui consomment des drogues, notamment celles des milieux plus favorisés, ne permet pas d'établir un portrait précis de ces femmes ni de déterminer clairement les facteurs associés à leur consommation. Cependant, certaines caractéristiques sont fréquentes chez les femmes dont la dépendance est reconnue ou chez les femmes ayant fait un usage abusif d'alcool ou de drogues en période prénatale³⁰⁷ : leur réseau social est restreint et se limite souvent à d'autres consommateurs de drogue ; elles sont peu scolarisées et ont de la difficulté à se faire valoir durant la recherche d'un emploi ; elles ont une faible estime de soi et sont sujettes à la dépression. Précisons toutefois que ces données proviennent d'un sous-groupe particulier de consommatrices. Le portrait d'ensemble serait sans doute plus nuancé.

Les retombées

L'exposition du fœtus à l'alcool et à la drogue peut avoir des conséquences importantes sur sa santé et sa qualité de vie futures. En effet, ces substances psychoactives traversent le placenta et peuvent intoxiquer le fœtus. Cette exposition peut aussi entraîner une période de sevrage chez l'enfant. Les symptômes associés à ce sevrage peuvent être intenses ou discrets, et se manifester dès la naissance ou longtemps après. Leur durée peut varier de six jours à huit semaines, et même aller jusqu'à un an ou plus. Ils peuvent être associés au système nerveux central, au système gastro-intestinal, au système respiratoire ainsi qu'au système nerveux autonome. Le nourrisson est ainsi susceptible d'éprouver des symptômes comme : hyperthermie, irritabilité, sommeil perturbé, convulsions, succion excessive et vomissements³⁰⁸.

Par ailleurs, les études³⁰⁹⁻³¹⁰ démontrent que divers facteurs peuvent compromettre la qualité de la relation d'attachement entre l'enfant ayant été exposé à des substances toxiques *in utero* et ses parents, ce qui augmente les risques d'abus et de négligence. L'effet de ces substances sur les parents eux-mêmes, ainsi que le temps et l'argent consacrés à la consommation, les rendent moins attentifs aux besoins et à la sécurité de leur enfant. L'absence de réaction ou, à l'inverse, les réactions exacerbées de l'enfant, sont une source de stress supplémentaire pour les parents.

Les retombées plus particulièrement liées à la consommation d'alcool

Des recherches³¹¹ ont démontré que l'alcool a des effets sur le développement de l'enfant, même lorsque les quantités absorbées par la mère sont jugées modérées – six consommations « standard³¹² » par semaine –, et qu'une consommation élevée, absorbée en une seule occasion, est plus dommageable pour le fœtus qu'une quantité équivalente répartie sur plusieurs jours³¹³. Toutefois, il faut considérer que, outre la quantité, d'autres facteurs associés à la consommation d'alcool influencent l'ampleur des effets tératogènes. Ils sont de nature biologique ou environnementale : la grande sensibilité physiologique de la mère ou du fœtus, l'ajout d'autres agents tératogènes à l'alcool, un suivi obstétrical insuffisant dans les circonstances, un état de santé déficient, des conditions de vie inadéquates³¹⁴.

L'une des conséquences associées à la consommation d'alcool est le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), qui est considéré comme l'une des principales causes d'anomalies congénitales et de retard de développement évitables chez l'enfant. Le SAF peut habituellement être décelé chez les enfants nés de mères qui, durant leur grossesse, ont consommé de l'alcool de façon régulière ou en assez grande quantité. Les nouveau-nés chez qui on a diagnostiqué le SAF présentent un retard de croissance prénatale ou postnatale, des troubles du système nerveux central et un faciès particulier. Cependant, tous les enfants ayant été exposés à l'alcool pendant la grossesse ne seront pas nécessairement atteints du SAF.

Le cerveau en formation du fœtus est très sensible à l'alcool, qui « interfère avec la prolifération, la migration et la survie des cellules nerveuses », ce qui entraîne des séquelles ayant une incidence sur le développement « psychomoteur, cognitif et socio-affectif de l'enfant³¹⁵ ». « La dysfonction du système nerveux central peut influencer sur l'intelligence, l'activité et l'attention, l'apprentissage et la mémoire, le langage et les aptitudes motrices, et le comportement³¹⁶. »

Les conséquences de l'exposition à l'alcool sont en effet nombreuses³¹⁷ : avortement spontané, retard de croissance intra utérine, problèmes de développement, problèmes comportementaux, anomalies congénitales. Des nouveau-nés peuvent ne présenter que certaines caractéristiques du SAF. L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)³¹⁸ est l'expression qui désigne ces problèmes, y compris le SAF. Tant pour le SAF que pour l'ETCAF, il n'est pas toujours possible d'établir un diagnostic à la naissance.

Des études ont également démontré les effets sur le nourrisson de la consommation d'alcool, même modérée, par la mère durant les mois d'allaitement, à savoir : troubles du développement moteur, changements dans les habitudes de sommeil, diminution de la consommation de lait et risques d'hypoglycémie³¹⁹; de plus, une grande consommation d'alcool peut affecter le réflexe d'éjection du lait³²⁰.

Il n'existe pas de données sur l'incidence québécoise ou canadienne du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF).

Une recension des écrits publiée en 2004 rapporte que l'incidence du SAF en Amérique du nord se situe entre 0,5 et 2 pour 1 000 naissances vivantes³²¹. Selon ces données, de 38 à 152 enfants québécois seraient nés avec le SAF en 2005.

Selon la même source, le taux d'incidence de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) serait trois fois plus élevé que celui du SAF.

Les retombées plus particulièrement liées à la consommation de drogue

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

retard de croissance intra-utérine (RCIU). La cocaïne est plus particulièrement liée au décollement placentaire, à l'avortement spontané, à la mortinaissance et à un risque accru de prématurité et de souffrance fœtale. Quant au cannabis, il serait associé à la prématurité, à l'insuffisance de poids à la naissance et à la mortinaissance³²².

L'allaitement maternel peut être contre-indiqué lorsque la mère consomme certaines drogues, telle la cocaïne³²³. Une évaluation rigoureuse de l'état de santé de la mère qui consomme des substances psychotropes et de son enfant est nécessaire avant d'encourager ou d'interdire l'allaitement.

Les facteurs restreignant l'accès aux soins, aux services et au soutien

...les défis liés à la détection précoce et au maintien des femmes
à l'intérieur de certains services

Les intervenantes et les intervenants doivent reconnaître et comprendre la peur des mères et des pères de perdre la garde de leur enfant, de faire l'objet d'un signalement aux services de protection de la jeunesse ou de faire l'objet de sanctions judiciaires. Ces craintes incitent les parents à dissimuler leur consommation et à se tenir à l'écart des ressources d'aide et des services de santé. Elles ajoutent à la difficulté de la détection précoce et constituent des obstacles au maintien des femmes enceintes toxicomanes à l'intérieur des services qui leur sont destinés. La précocité des interventions s'avère pourtant stratégique pour prévenir ou réduire les méfaits de la consommation sur l'enfant.

La présence d'une intervenante associée à la famille ainsi que l'intensité des services individualisés offerts dans le cadre des *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité*³²⁴ sont propices à l'établissement d'un lien de confiance. Cette relation stable et continue aide l'intervenante à détecter de façon précoce les problèmes associés à la consommation d'alcool ou de drogue, à intervenir et à diriger la femme vers des services spécialisés, lorsque c'est nécessaire.

La vigilance s'impose en période postnatale comme en période prénatale. Les signes et symptômes que le nourrisson est susceptible de présenter à sa naissance ou durant son séjour hospitalier peuvent contribuer à mettre en lumière une intoxication possible. Comme la durée du séjour à l'hôpital après l'accouchement est courte – généralement de 48 heures –, la visite postnatale systématique à domicile est essentielle pour exercer cette vigilance.

...la complémentarité et le besoin de services adaptés

Le ministère de la Santé et des Services sociaux accorde aux femmes enceintes et aux mères souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie une attention particulière. Il reconnaît l'importance de la collaboration entre les partenaires visés pour la mise en œuvre d'actions concertées qui permettront d'offrir des services continus, mieux adaptés, toujours plus accessibles, de plus grande qualité et de plus en plus efficaces. Pour que les demandes d'aide formulées par les femmes enceintes et les mères auprès des différentes ressources

soient considérées prioritairement, et pour que ces femmes aient accès rapidement aux services dont elles ont besoin, le Ministère coordonne ses actions à celles des ressources communautaires pour toxicomanes, pour personnes présentant des troubles de santé mentale et pour personnes atteintes du VIH-SIDA qui offrent des services aux femmes enceintes ayant une dépendance aux psychotropes.

À cet égard, le *Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006-2011 Unis dans l'action*³²⁵ considère les femmes enceintes comme une clientèle particulière et prend en compte la globalité de leurs besoins. La concertation entre les acteurs y est présentée comme essentielle afin d'optimiser les chances de succès.

...un soutien approprié

Les femmes enceintes toxicomanes éprouvent souvent des difficultés à se loger et à s'alimenter. L'absence de services de garde pour la fratrie et de services de transport³²⁶ empêche parfois les femmes d'avoir recours aux services ou aux soins dont elles ont besoin. Ces facteurs s'ajoutent aux caractéristiques personnelles et environnementales de chaque femme. Le soutien apporté à ces femmes doit donc être important et couvrir pratiquement l'ensemble des aspects de la vie.

LA CONSOMMATION D'ALCOOL ET DE DROGUE

◎ EN BREF

- ◆ La gravité des conséquences de la toxicomanie chez les femmes enceintes est manifeste et les séquelles subies par les enfants exposés *in utero* aux effets de l'alcool ou des drogues sont majeures.
- ◆ Le syndrome d'alcoolisation fœtale est une maladie congénitale évitable.
- ◆ La précocité des interventions est déterminante pour réduire les conséquences de la consommation d'alcool ou de drogue sur la santé de l'enfant à naître.
- ◆ Des critères ayant trait à l'accessibilité des services, de même qu'à la précocité et à l'intensité des interventions, doivent être appliqués avec rigueur dans tous les organismes visés, afin de répondre aux besoins des femmes enceintes toxicomanes et, par le fait même, de protéger les enfants à naître.
- ◆ Les services doivent être adaptés aux différents problèmes associés à la toxicomanie.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Accroître l'accessibilité des services adaptés aux besoins des femmes enceintes toxicomanes, des enfants exposés *in utero* à l'alcool ou aux drogues, et de leur famille.

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

La formation

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

La recherche et la surveillance

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

3.6 La violence, les abus et la négligence

...des moyens de détection efficaces, une prise en charge bien coordonnée des victimes

La violence conjugale

La violence conjugale peut avoir des conséquences graves sur l'état de santé physique et mental de la femme enceinte, de la mère, sur le déroulement et l'issue de la grossesse, de même que sur la santé et le bien-être de l'enfant.

En raison d'une série de bouleversements réels ou appréhendés – modifications dans la relation du couple, insécurité financière, manque de confiance en ses aptitudes parentales, etc. –, la grossesse et la naissance d'un enfant peuvent représenter une période difficile pour un couple et rendre la femme plus vulnérable. Il arrive souvent que les manifestations de violence, déjà présentes avant la grossesse, s'intensifient durant cette période, et que les femmes enceintes soient victimes de formes d'agressions plus graves.

« La violence conjugale chez la femme enceinte est une réalité que les études expriment avec des variations parfois très importantes³²⁷. » Ces variations sont dues au manque d'uniformité des méthodes et aux outils utilisés : définition de la violence, instruments de mesure, échantillonnage, etc. Il faut donc lire les statistiques avec prudence.

Au Canada, pour quatre femmes enceintes victimes de violence conjugale sur dix, la période de la grossesse a marqué le début des agressions physiques³²⁸.

Les femmes qui ont été maltraitées pendant la grossesse sont quatre fois plus nombreuses que les autres femmes victimes de violence à dire qu'elles ont subi de très mauvais traitements³²⁹.

Les auteurs d'une recension des écrits portant sur la violence conjugale pendant la grossesse³³⁰ soulignent que la femme enceinte victime de violence conjugale est moins scolarisée, sans emploi ou à faible revenu, et qu'elle est souvent plus jeune ; la prévalence de ce type de violence est en effet plus élevée chez les adolescentes que chez les adultes.

Des conséquences pour la femme enceinte

Les conséquences possibles de la violence conjugale pendant la grossesse sont multiples et découlent à la fois du traumatisme physique subi par la femme et du stress qu'elle ressent. Le décollement prématuré du placenta, l'avortement spontané, le travail et l'accouchement avant terme, la mort du fœtus et la mort néonatale sont liés au traumatisme, tout comme la rupture de l'utérus, de la rate ou du foie chez la mère.

Soumise à des périodes de stress intense, la femme enceinte victime de violence peut présenter des troubles des systèmes nerveux et hormonal et une plus grande sensibilité aux infections. On observe chez elle une augmentation de la tension artérielle et une diminution du débit sanguin vers l'utérus et le fœtus. Elle court aussi un plus grand risque d'accoucher prématurément et de donner naissance à un bébé de poids insuffisant³³¹.

De plus, les taux de consommation de drogue, d'alcool et de tabac, de même que l'abus d'intoxicants pendant la grossesse, sont plus élevés chez les victimes de violence³³².

Les femmes aux prises plus particulièrement avec le viol conjugal risquent de vivre les heures qui précèdent la naissance de façon d'autant plus pénible qu'elles auront été marquées par les agressions. Autour d'elles, les médecins et les autres intervenantes ou intervenants, ne connaissant pas nécessairement leur parcours personnel, ne seront pas toujours en mesure de comprendre leur détresse et, éventuellement, leur comportement inhabituel³³³.

Des conséquences pour l'enfant

« Dans un contexte de violence conjugale, les enfants subissent les effets négatifs de la situation. Qu'ils assistent ou non aux actes de violence, ils sont toujours affectés par le climat créé par la violence. Les enfants sont donc des victimes de cette violence, même lorsqu'elle n'est pas directement dirigée vers eux³³⁴. »

Les enfants de 0 à 2 ans réagissent aux conflits entre leurs parents en manifestant un stress mesurable d'après le rythme cardiaque, le réflexe psychogalvanique, les pleurs et la détresse psychologique³³⁵. L'exposition à la violence conjugale peut entraîner chez ces derniers une perturbation des habitudes alimentaires et du sommeil, des gémissements, des crises et des pleurs excessifs ainsi qu'un retard du développement physique ou intellectuel. L'exposition à des actes violents, jumelée aux effets négatifs de la violence sur la capacité

de la mère à bien s'occuper de son enfant, entraîne chez celui-ci d'importantes difficultés à établir des relations et à s'épanouir.

Par ailleurs, des recherches établissent un lien direct entre les actes violents des parents et les mauvais traitements à l'égard du nouveau-né, qui représentent le simple prolongement d'un mode de relation déjà installé. Ainsi, dès sa venue au monde, l'enfant placé dans un contexte où règne la violence sera exposé à de multiples menaces pour son développement et même, pour sa survie.

Un plan d'action gouvernemental

Le *Plan d'action gouvernemental 2004-2009 en matière de violence conjugale*³³⁶, signé par neuf ministres, comprend 72 engagements, dont certains se rapportent particulièrement aux femmes enceintes. L'un d'eux vise notamment à « inclure des activités de prévention de la violence conjugale dans le cadre des services globaux et intégrés de promotion et de prévention en périnatalité et en petite enfance, ainsi qu'en milieu scolaire³³⁷ ». Actuellement, des activités de promotion des rapports égalitaires sont en processus d'implantation, et des actions spécifiques sont en élaboration afin de prévenir la violence conjugale.

LA VIOLENCE CONJUGALE

◎ EN BREF

- ◆ Les conséquences de la violence conjugale peuvent être importantes sous plusieurs aspects. Elles peuvent en effet toucher :
 - la santé physique et mentale de la mère ;
 - le déroulement et l'issue de la grossesse ;
 - la survie et le développement harmonieux de l'enfant.
- ◆ La détection précoce des situations où des enfants sont exposés à de la violence conjugale est un véritable défi.

◎ LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

violence conjugale, et pour être en mesure de les diriger rapidement vers les services appropriés, si besoin est.

La formation

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

L'abus et la négligence

En 2004, on estimait que 8 500 enfants de moins de 3 ans avaient déjà subi de la violence physique grave au Québec³³⁸.

La maltraitance envers les enfants peut prendre trois formes : mauvais traitements physiques, abus sexuels et négligence. On constate cependant qu'entre le moment de leur naissance et l'âge de 1 an, les jeunes enfants qui subissent de la violence sont le plus souvent victimes de négligence, c'est-à-dire d'une absence de soins adéquats de la part de leurs parents ou des personnes qui en ont la responsabilité³³⁹, et d'une forme de violence que l'on désigne sous le vocable de syndrome du bébé secoué (SBS).

À ce stade de son développement, l'enfant victime de négligence en est d'autant plus affecté qu'il a besoin d'une attention quasi constante pour satisfaire ses besoins et se développer normalement. Sur le plan physiologique, les caractéristiques de son cerveau le rendent vulnérable à des traumatismes associés au SBS. La détection précoce des situations où un enfant est potentiellement victime de négligence ou du SBS représente un véritable défi, dans un contexte où les contacts du tout jeune enfant avec l'extérieur peuvent être très restreints. Il est en effet possible qu'il ne bénéficie d'aucune visite médicale ni d'aucun suivi vaccinal, et qu'il ne fréquente pas de milieu de garde.

Les facteurs associés à certaines formes de maltraitance

Les enfants dont la situation est signalée pour des mauvais traitements dans le cadre de la Loi sur la protection de la jeunesse vivent dans des familles aux prises avec de grandes difficultés. Ces difficultés sont de diverses natures : pauvreté, parent ayant lui-même subi des mauvais traitements dans son enfance, toxicomanie, problèmes de santé mentale et absence de soutien social³⁴⁰. Le jeune âge de la mère³⁴¹⁻³⁴², les problèmes de violence familiale, l'absence ou la fragilité de la relation d'attachement ainsi que la méconnaissance du développement des enfants peuvent également être en cause³⁴³.

Certaines études mettent tout particulièrement l'accent sur le stress financier et le considèrent comme l'un des facteurs pouvant entraîner chez les parents des comportements négligents, des gestes d'impatience ou une attitude de froideur à l'égard de leurs enfants³⁴⁴. La précarité économique est considérée comme une cause d'exacerbation de l'anxiété, des sentiments dépressifs et de l'irritabilité, éléments associés à des comportements punitifs ou à la négligence des parents³⁴⁵.

Des chercheuses précisent par ailleurs que les deux éléments distinctifs de la négligence, par rapport aux autres formes de maltraitance, sont le jeune âge des enfants qui en sont victimes et la toxicomanie des parents³⁴⁶.

De graves conséquences, parfois pour toute une vie

Les diverses formes de maltraitance infligées aux enfants ont de nombreuses conséquences à court et à long terme sur leur santé, leur développement et leur adaptation sociale. Elles peuvent toucher plusieurs aspects de leur vie, notamment les aspects physique, psychologique et comportemental, de même que la réussite scolaire, la vie sexuelle, les relations interpersonnelles, la perception de soi et la vie spirituelle, et être à la source de la violence éventuelle de l'enfant lui-même³⁴⁷.

Il est toutefois difficile d'isoler les conséquences de la seule négligence envers les enfants de 0 à 1 an parmi tous les effets néfastes de la maltraitance en général. Cependant, certains liens plus directs peuvent être établis. Ainsi, la négligence serait particulièrement la cause d'une mauvaise santé, de retards de développement et d'un faible rendement scolaire³⁴⁸. Les enfants négligés feraient preuve de plus d'apathie et de passivité, et de moins de persévérance et d'enthousiasme³⁴⁹.

Le syndrome du bébé secoué

Afin de prévenir le syndrome du bébé secoué, on doit porter une attention particulière à la compréhension de ce phénomène. Le syndrome du bébé secoué est diagnostiqué surtout chez des enfants de 0 à 12 mois et, plus rarement, jusqu'à l'âge de 5 ans³⁵⁰. Les nourrissons, soit les victimes les plus nombreuses du SBS, sont particulièrement vulnérables si l'on tient compte des conséquences de ce syndrome sur leur développement physique, sur leur immaturité neurologique et sur les caractéristiques de leur cerveau³⁵¹. La majorité des bébés survivant au SBS auront d'ailleurs des séquelles permanentes comme la quadriplégie, l'hémiplésie, l'épilepsie, la cécité et des retards moteurs ou de langage. D'autres conséquences, tels des troubles comportementaux ou cognitifs, peuvent se manifester plus tard et perdurer.

Les facteurs de risque liés au SBS regroupent les mêmes agents stressants, sur les plans individuel, familial et environnemental, que ceux associés aux autres formes de maltraitance infligées à l'enfant. Cependant, le SBS peut aussi survenir au sein de familles sans antécédents de violence ou ne présentant aucun autre facteur de risque apparent³⁵², d'où l'importance, en matière de prévention, de s'adresser à l'ensemble des parents.

Les auteurs des agressions sont principalement des hommes, mais il peut aussi s'agir de gardiennes ou de mères³⁵³⁻³⁵⁴. Ces personnes cèdent habituellement à la colère et à une réaction impulsive sous l'effet des pleurs soutenus du bébé, principaux déclencheurs des gestes entraînant le SBS. Pour l'agresseur, ce facteur de stress peut renforcer un sentiment d'incompétence, notamment au regard des gestes répétitifs – nourrir l'enfant, le laver, le langer – accomplis dans un état d'épuisement, d'exaspération ou de profond désarroi, états dont personne n'est à l'abri.

Bien que les cas d'abus ou de négligence envers les enfants soient de plus en plus documentés au Québec, nous ne pouvons établir un portrait précis de la situation, car plusieurs cas ne seront jamais déclarés. Une étude américaine évalue qu'un peu plus de 30 % des enfants agressés et présentant un traumatisme crânien ne recevront pas le bon diagnostic³⁵⁵.

Une étude québécoise réalisée en 1998 a permis d'établir que les principaux problèmes touchant des enfants de 0 à 5 ans signalés et retenus pour une évaluation à la Direction de la protection de la jeunesse sont la négligence (9,5 signalements retenus pour 1 000 enfants), les mauvais traitements psychologiques (3,9 signalements retenus) et l'abus physique (3,3 signalements retenus)³⁵⁶. En nombre de cas, ces taux correspondent à environ 5 000 signalements retenus pour négligence au cours d'une année, à 2 100 pour des mauvais traitements psychologiques et à 1 800 pour abus physique. Environ la moitié des signalements retenus se rapportent à des enfants de 0 à 2 ans.

En 2004, environ 4 % des parents ont rapporté un épisode de violence physique grave envers un enfant de 0 à 2 ans ; ces signalements comprenaient les cas où l'enfant avait été secoué³⁵⁷.

La gravité du syndrome du bébé secoué (SBS) est un phénomène connu. Une étude canadienne réalisée en 2003 et portant sur 367 enfants hospitalisés en raison du SBS a démontré que 19 % en étaient morts. Seulement 18 % semblaient n'avoir conservé aucune séquelle à leur sortie de l'hôpital³⁵⁸.

Des orientations devant s'inscrire dans la foulée des actions déjà en cours

Des services sont offerts dans les centres de santé et de services sociaux (CSSS), dans les centres jeunesse et dans les organismes communautaires : suivi psychosocial, soutien aux parents, et toute autre intervention visant à répondre aux besoins des enfants et des parents, notamment aux besoins liés à l'exercice du rôle parental.

Au cours des dernières années, certaines régions ont mis en place des mécanismes de coordination médicosociale entre le milieu hospitalier et la Direction de la protection de la jeunesse. Dans ces régions, on constate une meilleure coordination des actions et une amélioration de la qualité des services offerts aux enfants.

L'ABUS ET LA NÉGLIGENCE

● EN BREF

- ◆ Les séquelles et les conséquences de la maltraitance sous toutes ses formes sont graves, voire dramatiques, et influencent le devenir des enfants qui l'ont subie.
- ◆ La détection précoce des situations comportant des abus, de la négligence ou de la violence, ou des situations comportant des risques, constitue toujours un défi.

- ♦ Il est impératif de détecter précocement les situations de négligence ainsi que celles associées au syndrome du bébé secoué, et ce, malgré les difficultés que cela comporte. Il faut également assurer une aide adéquate aux familles touchées.

© LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ♦ Systématiser l'implantation, dans chaque région, d'une ou de quelques équipes médicosociales spécialisées en protection de l'enfance et regroupant des représentantes et des représentants du secteur médical, du secteur infirmier et du Directeur de la protection de la jeunesse. Ces équipes seront reliées entre elles pour former un réseau médicosocial en protection de l'enfance. L'implantation de ce réseau permettra d'assurer aux enfants potentiellement victimes de maltraitance la protection et les services médicaux dont ils ont besoin.
- ♦ Transmettre aux parents de l'information sur le syndrome du bébé secoué, sur ses conséquences et sur les façons de le prévenir, et ce, au moment des rencontres prénatales, avant le retour à domicile à la suite de l'accouchement et au cours du suivi postnatal systématique. L'information transmise se doit d'être uniforme, sa pertinence et son efficacité doivent avoir été prouvées, et elle doit s'appuyer sur des actions concertées.
- ♦ Offrir aux familles une visite postnatale systématique et leur donner accès aux *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité*, dans le but, notamment :
 - d'aider les parents qui se sentent épuisés ou qui ressentent de l'impatience ;
 - de détecter les premiers symptômes d'abus ou de négligence ;
 - de déceler les situations comportant des risques.

La formation

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

La recherche

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

3.7 La santé mentale

Quand l'étau se resserre : agir rapidement, ensemble

L'Association canadienne pour la santé mentale estime qu'entre 3 % et 20 % des mères souffrent de dépression post-partum³⁵⁹.

La grossesse et l'accouchement sont généralement des événements heureux pour les futures mères. Mais ces événements sont aussi marqués par d'importants bouleversements de nature biologique, psychologique ou sociale. Ainsi, à l'image de la mère rayonnante, on peut juxtaposer celle d'une femme qui doit apprivoiser une série d'obligations nouvelles tout en subissant parfois des pressions pour reprendre son emploi le plus tôt possible et qui, par ailleurs, obtient peu de soutien de la part de son entourage. Un grand nombre de femmes montrent des signes de détresse ou de troubles mentaux dans les jours et les semaines qui suivent l'accouchement. Il est difficile pour elles de se confier à leur entourage parce que la naissance d'un enfant est d'abord et avant tout considérée, rappelons-le, comme un événement heureux.

Les troubles mentaux et la période périnatale

Plusieurs femmes deviennent vulnérables au cours de la période périnatale. Certaines peuvent alors souffrir de ce que l'on appelle le *blues* du post-partum, tandis que d'autres présentent des symptômes de problèmes nettement plus aigus pouvant provoquer des altérations fonctionnelles qui compromettent leurs capacités parentales.

L'Association canadienne pour la santé mentale estime que de 50 à 80 % des mères sont atteintes du syndrome du 3^e jour (*baby blues*) et que de 3 à 20 % des mères souffrent de dépression post-partum³⁶⁰. La psychose post partum toucherait environ 1 mère sur 1 000.

Une étude québécoise³⁶¹ portant sur 1 236 mères provenant de quatre régions sociosanitaires a révélé que de 9,8 à 12,8 % d'entre elles, selon la région, montraient des signes de détresse psychologique un mois après l'accouchement. Une autre étude québécoise³⁶² réalisée auprès de 758 mères vivant dans la pauvreté a montré que 15 % d'entre elles présentaient des symptômes de dépression postnatale environ un mois après l'accouchement.

Les facteurs associés à la dépression post-partum

Il n'y a pas de preuves directes qu'un déséquilibre hormonal puisse entraîner la dépression post partum. Certains facteurs accroissent cependant les risques pour toutes les femmes enceintes, tels que le stress, des épisodes antérieurs de dépression ou des antécédents familiaux de dépression³⁶³. Plusieurs expertes et experts estiment aussi que la primiparité, l'insuffisance de soutien social et une situation socioéconomique difficile sont des facteurs de risque importants³⁶⁴. Les femmes qui subissent un avortement spontané ou qui mettent au monde un enfant mort né sont également susceptibles de souffrir d'une dépression post-partum³⁶⁵.

Les conséquences de la dépression

Lorsque la dépression n'est ni soignée ni contrôlée, le niveau de détresse ressenti peut être élevé : les mères touchées disent avoir l'impression de vivre un cauchemar éveillé et sont aux prises avec une anxiété incontrôlable, une culpabilité consumante et des pensées obsessionnelles³⁶⁶. Ces femmes peuvent même être tentées de s'infliger des sévices ou d'en infliger à leur enfant, dont elles ont d'ailleurs peine à prendre soin³⁶⁷. Il arrive même que, pour protéger ce dernier, elles jugent nécessaire de s'en séparer, ce qui aura comme effet de les couper des besoins du nouveau-né et de fragiliser la relation d'attachement³⁶⁸⁻³⁶⁹.

La dépression post-partum peut avoir des conséquences négatives à long terme tant pour la mère que pour l'enfant, le conjoint ou le couple. Pour la mère, cela peut signifier le début de problèmes dépressifs récurrents³⁷⁰. De son côté, l'enfant courra un plus grand risque de souffrir plus tard de problèmes émotionnels, comportementaux, cognitifs et interpersonnels³⁷¹⁻³⁷². Non traitée, une dépression post-partum peut durer jusqu'à quatre ou même six ans. La dépression peut également s'aggraver au point de susciter des idées suicidaires chez la mère, voire une perte de contact avec la réalité, ou psychose.

Les conséquences de la psychose

Plus rare que la dépression, la psychose est cependant beaucoup plus grave. Elle se manifeste par un délire et, éventuellement, par des hallucinations et par un état de confusion aiguë. La mère atteinte de psychose nourrit des sentiments de honte et de culpabilité, de même qu'un désir d'automutilation, de suicide ou d'homicide. Son jugement subit diverses altérations, ce qui la rend incapable de prendre soin d'elle-même et de son enfant. Toutefois, les manifestations psychotiques ne sont pas faciles à détecter, même pour les professionnels de la santé. Les femmes qui en sont atteintes peuvent temporairement paraître très bien, puis sombrer tout à coup dans un nouvel épisode psychotique³⁷³.

Les conséquences des traitements sur l'allaitement

Tous les antidépresseurs se retrouvent dans le lait maternel³⁷⁴. Aussi les médecins qui prescrivent des antidépresseurs durant la grossesse ou l'allaitement doivent-ils tenir compte des risques de ce traitement pour la mère et pour le nourrisson³⁷⁵.

La prévention et la détection des symptômes

Bien qu'on ne sache pas encore quels sont les meilleurs moyens pour prévenir une dépression post partum³⁷⁶, on peut penser que la réduction des facteurs de risque psychosociaux durant la grossesse et un soutien postnatal adéquat constituent de bonnes pistes d'action. Par ailleurs, un soutien social fort semble jouer un rôle important et contribuer à protéger la mère de la dépression post partum³⁷⁷. Quant à la détection précoce des symptômes, elle permet d'administrer rapidement un traitement, ce qui réduit grandement les effets négatifs de la dépression³⁷⁸. À cet égard, plusieurs auteurs recommandent le dépistage systématique à l'aide d'outils dont l'usage est facile et rapide³⁷⁹. On constate cependant que, en dépit du caractère pressant de l'intervention, les professionnels du secteur de la santé ne sont pas tous formés adéquatement pour la détection précoce.

L'organisation actuelle des services ne facilite pas toujours le contact avec la nouvelle mère durant les phases cruciales généralement associées à l'apparition des symptômes. À cet égard, les visites à domicile sont préférables au suivi téléphonique, car elles permettent de mieux évaluer l'environnement familial et les interactions entre la mère et son bébé. D'ailleurs, soulignons que, dans le cadre du programme *Naître égaux – Grandir en santé*, les femmes défavorisées socioéconomiquement qui ont bénéficié du programme de visite à domicile avaient globalement une meilleure santé mentale que le groupe de contrôle³⁸⁰.

L'accès aux soins, aux services et au soutien

Les professionnels des services de périnatalité dirigent les femmes dont l'état de santé mentale requiert certains soins vers une équipe de santé mentale de première ligne. Cette équipe assure l'évaluation et le traitement et constitue le guichet d'accès aux services spécialisés de santé mentale, comme le prévoit le plan d'action en santé mentale intitulé *La force des liens*³⁸¹ adopté en 2005.

Au regard des critères de gravité, la dépression post-partum requiert, plus que le blues du post-partum, un suivi constitué d'actions concrètes. La psychose représente quant à elle une situation d'urgence absolue.

Les proches

La collaboration du partenaire dans le processus de guérison de la dépression post-partum est importante ; les femmes recouvrent plus rapidement la santé lorsque leur conjoint leur apporte son aide³⁸². La famille et les proches ont cependant besoin de soutien, eux aussi, pour traverser cette période difficile.

LA SANTÉ MENTALE

◎ EN BREF

- ◆ Le taux élevé de dépressions postnatales renforce l'importance des interventions préventives s'adressant à toutes les femmes enceintes.
- ◆ Une préparation prénatale adéquate peut favoriser, pour la femme enceinte, la constitution ou la consolidation de facteurs de protection de sa santé mentale, et lui permettre d'agir sur certains facteurs de risque.
- ◆ La visite postnatale systématique à domicile après la sortie de la mère et de son enfant du lieu de naissance constitue une occasion privilégiée pour la détection des symptômes de la dépression ou d'autres troubles mentaux.
- ◆ Le suivi et le traitement consécutifs à une détection rapide des troubles mentaux comportent des avantages importants pour la mère et son enfant, notamment en ce qui a trait au développement et à la protection de la relation d'attachement.

© LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

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

La formation

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

3.8 Les soins de fin de vie et le deuil

...quand le drame survient : aider efficacement et humainement

Dans les années suivant la perte d'un enfant, le risque de décès des parents augmenterait de 22 %. Chez les mères, la hausse serait de 43 %³⁸³.

Avoir un enfant fait partie des moments de bonheur intense. Malheureusement, la nature en décide parfois autrement et le bonheur espéré fait place à un grand désarroi lorsque la vie de ce dernier est menacée par une maladie. Quand il n'y a plus d'espoir pour l'enfant, il faut prévoir des soins palliatifs destinés à soulager sa douleur et ses autres symptômes, et à lui procurer le plus de confort possible avant son décès. On doit aussi offrir à ses proches un accompagnement au cours de cette période difficile. D'autres circonstances – avortement spontané, interruption volontaire de grossesse pour anomalies congénitales, mortinaissance – peuvent également conduire au deuil et sont autant de sources de souffrance pour les mères et les pères. Chacun de ces événements, ainsi que la détresse subséquente des parents, représentent des drames méconnus et souvent incompris, tant au sein du réseau de la santé et des services sociaux que dans la société en général.

Au Québec³⁸⁴, en 2006, les 395 décès d'enfants de 0 à 1 an comptent pour plus de la moitié des décès des moins de 20 ans. Le taux de mortalité infantile (mortalité des enfants de 0 à 1 an) est de 4,9 pour 1 000 naissances vivantes.

À ces décès s'ajoutent 317 mortinasses, qui équivalent à un taux de mortalité de 3,9 pour 1 000 naissances totales (naissances vivantes et mort-nés).

Les soins intensifs de néonatalogie et les soins palliatifs pédiatriques

On ne saurait traiter des soins palliatifs en période néonatale sans tenir compte du fait que les soins intensifs de néonatalogie sont offerts dans un environnement hautement technologique. Cet environnement conçu pour sauver des vies rend difficile la transition entre les soins curatifs et les soins palliatifs³⁸⁵. Surtout qu'il s'agit de nourrissons qui devraient commencer leur vie et non la terminer. La compréhension des enjeux en cause et la réflexion éthique rendent la situation encore plus complexe.

Toutefois, le milieu médical étant de plus en plus sensible à ces considérations, on constate qu'une organisation du travail tenant compte de cette réalité et la formation des intervenantes et intervenants permettent d'offrir des services mieux adaptés à la situation. De plus, la présence de lieux appropriés où les proches, parfois nombreux si l'on inclut la fratrie, peuvent jouir d'une certaine intimité à l'approche du décès, facilite l'accompagnement des parents par les professionnels.

La douleur

La douleur chez le nourrisson et l'enfant est mieux connue depuis le début des années 1980. Il importe d'y accorder toute l'attention nécessaire et de toujours recourir aux stratégies et aux outils connus pour la prévenir, en assurer l'évaluation continue et la soulager.

Le deuil...

...d'un enfant après la naissance

La mort d'un enfant, qu'elle soit causée par une maladie incurable, par le syndrome de la mort subite du nourrisson ou par un traumatisme, est l'une des pires épreuves qu'une mère et un père puissent subir. Il a été démontré que devant une telle situation, le chagrin des parents est particulièrement intense et prolongé. Ceux-ci ont l'impression d'avoir perdu une partie d'eux-mêmes, de s'être perdus l'un l'autre, d'avoir perdu leur famille et leur avenir³⁸⁶. Quant à la douleur des grands-parents, elle est trop souvent oubliée. Pourtant, leur deuil est qualifié de « double deuil », puisqu'à leur peine de perdre un petit-enfant s'ajoute celle de voir leur propre enfant aux prises avec l'une des plus grandes souffrances qui soient.

...d'un enfant en cours de grossesse ou à la naissance

Aux situations évoquées plus haut s'ajoutent celles vécues en cours de grossesse ou à la naissance. L'avortement spontané, l'interruption volontaire de grossesse, quel qu'en soit le motif, et les mortinaissances sont autant de circonstances qui conduisent à un deuil périnatal. Or, une certaine méconnaissance, de la part des intervenantes et des intervenants et de la population en général, des causes possibles du deuil périnatal, l'incompréhension qui entoure le chagrin consécutif à la perte d'un être que les autres n'ont pas connu, l'absence de protocoles bien établis et le manque de ressources humaines sont autant de facteurs qui influent sur l'intensité du soutien donné aux parents par les professionnels de la santé ou les intervenantes et les intervenants du milieu communautaire. Selon le stade d'avancement de la grossesse, les services offerts aux familles sont souvent insuffisants. En effet, peu de services sont offerts aux mères et aux pères dans le cas de la perte d'un fœtus de moins de 20 semaines. Le suivi approprié aux diverses circonstances associées au deuil est parfois difficile à assurer et les mécanismes permettant d'orienter les familles vers des services qui répondront à leurs besoins sont inexistant dans certains cas.

Les actions québécoises...

...en matière de soins palliatifs pédiatriques

La *Politique en soins palliatifs de fin de vie*³⁸⁷ du ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaît l'importance d'adapter les soins et les services aux particularités de l'enfant et de sa famille. Pour cette raison, certaines dimensions de l'intervention, propres à la période périnatale et au vécu des tout jeunes enfants, doivent être prises en considération car elles font appel à une approche particulière à maints égards, où l'on doit tenir compte de la cause du décès, du lieu du décès ainsi que des intervenantes et intervenants.

C'est dans cet esprit que le Ministère a adopté en 2006 des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*³⁸⁸. Ces normes correspondent au niveau d'excellence souhaité. Elles sont formulées selon les quatre axes suivants : les soins centrés sur l'enfant et la famille, l'interdisciplinarité, l'amélioration continue de la qualité et la gouvernance clinique. Les enfants âgés de moins de 1 an représentent le groupe le plus important visé par ces normes.

...en matière de soutien des familles éprouvées par le deuil

Bien que certaines régions du Québec aient mis en place des services de soutien et d'accompagnement adaptés aux diverses situations de deuil, plusieurs ne peuvent compter que sur peu de soutien au sein de la communauté pour aider les familles à traverser cette épreuve. Les groupes d'aide ne sont pas toujours connus des familles éprouvées et sont mis sur pied au gré des projets de certains établissements et d'initiatives bénévoles.

À l'intention des intervenantes et des intervenants, la Société canadienne de pédiatrie a pour sa part énoncé des *Directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal*³⁸⁹, qui peuvent servir de guide au personnel devant faire face au deuil des familles.

Les soins de fin de vie et le deuil

◎ EN BREF

- ◆ Les espoirs suscités par les multiples avancées technologiques et les progrès accomplis en matière de soins rendent encore plus complexe la transition entre les soins curatifs et les soins palliatifs.
- ◆ La nécessité de soulager la douleur et les symptômes de tous les enfants, quel que soit leur âge, est impérative.
- ◆ L'accompagnement des parents doit se faire selon une approche humaniste, au moment opportun et dans une optique visant la continuité du processus, afin que ceux-ci puissent amorcer leur deuil et le vivre pleinement, sans remettre en cause leur valeur en tant que parents.
- ◆ L'accompagnement de la fratrie, des grands-parents et des proches répond à un grand besoin.

© LES ORIENTATIONS

L'organisation des services

- ◆ Consolider les services en formulant des lignes directrices provinciales sur le deuil suivant le décès d'un enfant de moins de 1 an et assurer un suivi par chacun des établissements concernés. Les différents milieux ou secteurs visés sont les CSSS, plus précisément les centres hospitaliers (urgence, obstétrique), les unités de soins intensifs en néonatalogie, les programmes famille-enfance-jeunesse, les services de soutien à domicile, les cliniques jeunesse, les services généraux, les cliniques médicales privées, les groupes de médecine de famille, les organismes communautaires et les groupes d'entraide. Ces lignes directrices doivent notamment reconnaître la nécessité du deuil, indépendamment des circonstances entourant la perte de l'enfant. Elles doivent par ailleurs prévoir :
 - des stratégies de sensibilisation au deuil périnatal pour la population, les intervenantes et les intervenants ;
 - des protocoles permettant, dans tous les milieux concernés, d'encadrer les situations de deuil et d'orienter au besoin les parents vers des services susceptibles de les aider ;
 - des mesures permettant de déterminer les besoins particuliers des mères et des pères éprouvés, ainsi que ceux de la fratrie et des grands-parents ;
 - la mise en place :
 - de mesures de soutien destinées aux parents et au réseau familial ;
 - de mesures de soutien pour les intervenantes et les intervenants qui doivent accompagner un tout jeune enfant en fin de vie ou faire face à son décès ;
 - de mesures de soutien pour les éducatrices et les éducateurs des milieux de garde qui font face à la perte d'un enfant dont ils prenaient soin ou encore à la détresse de ses frères et sœurs.
- ◆ Mettre en place des mesures de soutien et de répit pour les parents, la fratrie et la famille élargie durant la période précédant le décès, et ce, que l'enfant soit hospitalisé ou non.
- ◆ Assurer au personnel des services de périnatalité l'accès à un comité d'éthique ayant une expertise dans le domaine de la pédiatrie.
- ◆ Assurer la diffusion et la mise en application des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*³⁹⁰.

A black and white photograph showing a close-up of a woman's face on the left, looking down with a gentle expression at a sleeping baby. The baby is on the right, with its hand near its mouth. The image is soft and slightly blurred, creating a tender and intimate atmosphere.

PARTIE III

UNE SOCIÉTÉ QUI AIME SES ENFANTS : L'ACTION COLLECTIVE À L'INTENTION DES ENFANTS ET DES FAMILLES

1. Une priorité absolue...
2. Une éducation préscolaire
et primaire de qualité
3. Des milieux de vie faisant
une place de choix
à la famille
4. Des acquis, des défis



Des services de santé et des services sociaux de qualité peuvent certainement faciliter la grossesse et l'accouchement et favoriser le développement optimal du jeune enfant. Ils ne suffisent toutefois pas si l'on veut soutenir la famille et lui permettre de jouer pleinement son rôle en ce qui a trait à la socialisation de l'enfant. Des politiques sociales axées sur la famille sont essentielles. Que ce soit en matière de revenu, de services de garde, d'éducation, d'intégration au marché du travail ou de conciliation entre la famille et le travail, un ensemble de mesures cohérentes doivent être adoptées pour soutenir les familles.

1. Une priorité absolue...


lutter contre la pauvreté des enfants et des jeunes familles

Les conditions socioéconomiques de la famille ont des répercussions sur la santé et sur le développement des enfants. Nous savons, hors de tout doute, que les enfants issus de milieux défavorisés sur le plan socioéconomique risquent davantage de naître prématurément ou de présenter un faible poids à la naissance. Globalement, ces enfants risquent aussi d'être en moins bonne santé que les enfants de milieux mieux nantis. Cela étant, il n'y a pas que la pauvreté qui crée un terrain propice à la maladie; les inégalités creusent un fossé entre ceux qui possèdent la richesse et les plus démunis à l'intérieur d'une même collectivité.

Un enfant de 4 ans qui vit depuis sa naissance au sein d'une famille au bas de l'échelle sociale quant au revenu du ménage, au niveau de scolarité des parents et au prestige de leur profession, risque davantage de voir sa santé et son développement compromis. Par exemple, lorsque l'on tient compte des autres facteurs liés à l'hospitalisation, la probabilité que cet enfant séjourne au moins une nuit à l'hôpital durant ses premières années de vie augmente de près de 41 %. Comparativement aux autres enfants du même âge issus d'un milieu favorisé, les risques qu'il ait un surplus de poids sont d'environ 42 % plus élevés et les risques qu'il ait des caries, de près de 112 % plus élevés³⁹¹.

On conçoit aisément que les habitudes de vie des femmes enceintes vivant dans un milieu défavorisé, souvent moins saines que celles des femmes de milieux plus favorisés, influent sur la santé de l'enfant à naître. On comprend facilement, aussi, que l'administration d'un budget précaire et l'accès limité aux biens et aux services essentiels, notamment le logement, le transport, l'alimentation et les loisirs, puissent se répercuter sur la santé et le développement des enfants.

Les habitudes de vie nocives et la privation ne peuvent toutefois à elles seules rendre compte de l'impact de la pauvreté sur la santé et le développement des enfants.



C'est plutôt le stress engendré par une situation socioéconomique précaire, l'impression de ne pas avoir d'emprise sur sa vie ainsi que le sentiment de dévalorisation et le malaise liés à la pauvreté qui exercent un effet négatif sur la santé.

Il est donc essentiel, pour protéger la santé et le développement des enfants, de continuer à viser la réduction de la pauvreté et des inégalités sociales. La réduction des écarts de revenu entre les différentes catégories de citoyennes et de citoyens, ainsi que la mise en place de mesures d'équité fiscale et de redistribution des ressources, font partie des moyens à privilégier pour atteindre cet objectif. Par ailleurs, l'accès aux études et à l'emploi figurent parmi les leviers les plus puissants pour enrayer tant la pauvreté que les inégalités sociales.

L'éducation et le travail : un bouclier contre la pauvreté

Le niveau de scolarité est associé à presque toutes les mesures relatives à la santé. L'éducation et le fait d'avoir un emploi permettent non seulement de disposer d'un revenu décent, mais aussi d'avoir accès à la connaissance et à la culture, de s'intégrer plus facilement sur le plan social, bref, de faire des choix et d'avoir le sentiment de maîtriser sa vie. C'est pourquoi il faut porter une attention toute particulière aux mesures qui favorisent l'égalité de chances à l'école et l'intégration au marché du travail. Il faut aussi privilégier les mesures qui visent la réussite scolaire et la persévérance parmi les enfants issus de milieux défavorisés sur le plan socioéconomique ainsi que les mesures destinées aux jeunes décrocheurs et à ceux qui sont faiblement scolarisés, afin de leur permettre de se qualifier et d'accéder au milieu du travail.

De plus, les divers aménagements permettant aux jeunes femmes enceintes, aux jeunes mères et aux jeunes pères de poursuivre leurs études sont essentiels dans cette lutte contre la pauvreté. L'aide financière accordée à la jeune mère qui poursuit ses études constitue un bon exemple des mesures existantes et disponibles pour toutes celles qui le désirent. D'autres mesures, telles que les horaires adaptés, ou des services de garde à l'école ou à proximité de l'école, sont parfois disponibles, selon les milieux.

2. Une éducation préscolaire et primaire de qualité



L'éducation à la maison

Le processus pour être admis à l'école sans retard et pour accéder ultérieurement au marché du travail commence dès la période préscolaire. Ainsi, comme nous l'avons mentionné précédemment, il importe de soutenir les parents et, dans certains cas, de les aider à améliorer leurs habiletés parentales afin qu'ils soient en mesure de mieux guider l'apprentissage de l'enfant à la maison. Cependant, ce ne sont pas tous les parents qui peuvent faire le choix de rester à la maison avec leur enfant. La grande majorité d'entre eux doivent retourner au travail quelques mois après la naissance de leur enfant, laissant à d'autres la responsabilité de son développement.

L'éducation en milieu de garde

De nombreux documents scientifiques montrent que l'éducation et les soins que reçoit l'enfant en dehors de sa famille, dans un service de garde ou dans le cadre d'autres programmes d'intervention préscolaire, constituent un déterminant important de la réussite scolaire et, ultimement, de la santé à l'âge adulte. Les programmes préscolaires éducatifs de qualité auraient des effets positifs qui persisteraient au-delà des années de scolarisation, que la mère soit ou non au travail, et ils seraient plus importants chez les enfants vivant dans un milieu socioéconomique défavorisé³⁹².

Les mesures permettant l'accès à des services éducatifs de qualité s'imposent donc parmi les moyens susceptibles de favoriser la santé et le développement des enfants, en particulier de ceux issus de milieux défavorisés sur le plan socioéconomique.


C'est ce que vise la Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance³⁹³, en vertu de laquelle les centres de la petite enfance et les garderies en milieu familial doivent appliquer un programme éducatif qui favorise le développement global de l'enfant – sur les plans affectif, social, moral, cognitif, langagier, physique et moteur – et qui l'aide à s'adapter à la vie en société. Le programme éducatif doit également permettre à l'enfant d'acquérir de saines habitudes de vie, des comportements sains et de saines habitudes alimentaires.

Au Québec, dans les familles biparentales, le taux d'activité des mères de 20 à 44 ans dont le dernier enfant avait 2 ans ou moins était de 74,2 % en 2003, par rapport à 63 %, en 1991. Dans les familles monoparentales, ce taux s'établissait à 56,4 % en 2003, par rapport à 40,5 % en 1991³⁹⁴.

« Dans les familles biparentales qui ont des enfants de moins de 18 ans à la maison, c'est près de 75 % des deux conjoints qui se déclarent actifs au recensement de 2001³⁹⁵. »

L'éducation à l'école

« L'éducation à la sexualité s'effectue, pour une bonne part, par l'intermédiaire de l'école, dans le contexte des interventions menées selon l'approche *École en santé*. Les actions de promotion de la santé et de prévention qui font partie d'*École en santé* sont intégrées aux activités scolaires régulières et s'adressent à l'ensemble des jeunes qui fréquentent l'école, incluant les jeunes à risque. Elles permettent d'agir en amont sur les principaux facteurs individuels (dont l'estime de soi, la compétence sociale et les comportements en matière de sexualité) et environnementaux (environnement familial, scolaire et communautaire) qui ont un impact sur la réussite éducative, la santé et le bien-être des enfants et des adolescents. Ces actions permettent de prévenir divers problèmes observés chez les jeunes, dont les grossesses à l'adolescence³⁹⁶. »



3. Des milieux de vie faisant une place de choix à la famille

Le milieu de travail

Des mesures visant directement les conditions de travail doivent être mises en place ou consolidées dès la grossesse, pour permettre aux parents de fonder une famille tout en ayant la chance de s'épanouir sur le marché du travail.

À moins de conditions médicales très particulières, la grossesse ne rend pas la travailleuse inapte au travail. Toutefois, certaines tâches peuvent être dangereuses durant la grossesse en raison des changements physiologiques qui s'opèrent chez la femme à ce moment ou à cause d'un environnement de travail inadéquat. Certains agents chimiques ou biologiques, auxquels il faut ajouter les dangers liés à des problèmes de nature ergonomique, peuvent menacer la travailleuse enceinte ou qui allaite. C'est pourquoi nous disposons de moyens permettant de soustraire ces femmes aux conditions de travail qui seraient susceptibles de menacer leur santé ou celle de leur enfant.

La naissance de l'enfant constitue généralement un événement heureux pour les parents, qui n'est toutefois pas sans transformer de façon importante leur vie quotidienne. En effet, les nouveaux parents doivent apprivoiser le nouveau-né, et les soins à lui prodiguer accaparent une bonne partie de leur temps. Cette période est cruciale pour eux dans l'apprentissage de leur rôle de père et de mère. C'est pourquoi il importe que les nouveaux parents disposent de temps à consacrer à l'exercice de ce nouveau rôle. Les congés dont bénéficient les parents à l'occasion de la naissance de leur enfant peuvent être essentiels pour faciliter cette période de transition.

Les mesures axées sur la famille doivent toutefois aller bien au-delà de la grossesse et de la période entourant la naissance de l'enfant. En effet, la présence de jeunes enfants impose souvent un rythme de vie trépidant aux parents : entre le travail, les courses, les soins à donner aux enfants, les rendez-vous chez le dentiste ou le médecin et les déplacements, il reste bien peu de temps pour le repos et les loisirs. Dans ce contexte, un événement imprévu, par exemple la maladie d'un enfant, risque de rompre le fragile équilibre quotidien des parents. Des mesures en vue d'assouplir les conditions de travail des jeunes parents sont essentielles pour maintenir l'équilibre familial, qu'on pense par exemple aux horaires de travail variables ou aux accommodements relatifs à l'allaitement maternel. De plus, les possibilités d'avancement ou d'acquisition d'ancienneté pendant le congé parental sont des facteurs qui peuvent diminuer les conséquences négatives, sur le plan des enjeux professionnels et financiers, associées au fait d'avoir un enfant.

La municipalité

Les municipalités offrent, bien sûr, des infrastructures et des services de sécurité, d'aide ou de loisir aux familles résidant sur leur territoire. Au-delà de ces services de base, certaines d'entre elles ont adopté des politiques familiales visant à offrir une gamme de services s'adressant spécifiquement aux jeunes familles. L'adoption de telles politiques constitue certes une forme d'encouragement pour les parents et pour les jeunes couples qui désirent avoir un enfant. De même, le *Réseau québécois de Villes et Villages en santé* est un bel exemple de collaboration et de concertation entre différents secteurs de la société dans le but de promouvoir et protéger la santé des citoyens, dont les jeunes familles.

La communauté

Le tissu familial et social s'étant modifié au fil des ans, le secteur communautaire joue un rôle stratégique auprès des familles, puisqu'il leur offre à proximité de leur domicile des services d'aide et de soutien dont l'importance est indéniable, notamment pour les familles vivant dans un contexte socioéconomique plus difficile.

L'ensemble des citoyennes et des citoyens – parents, amis, voisins, etc. – doivent également contribuer au développement et au maintien d'un climat favorable à la santé, à la sécurité et au bien-être des familles québécoises.

4. Des acquis, des défis



Au Québec, plusieurs politiques dont l'objectif est de faciliter la vie de famille sont déjà en vigueur. La Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale³⁹⁷ a pour but, comme son nom l'indique, de combattre la pauvreté, d'en prévenir les causes et d'en atténuer les effets, notamment sur les enfants et sur les familles. La Loi sur la santé et la sécurité du travail³⁹⁸ prévoit quant à elle des mesures visant à rendre les conditions de travail sécuritaires pendant la grossesse. Le Régime québécois d'assurance parentale³⁹⁹ permet notamment aux pères de jouir d'un congé à la naissance de leur enfant. Il faut enfin souligner le développement des services de garde au cours des dernières années. Il s'agit là d'exemples d'heureuses initiatives qui donnent déjà le ton à toute une gamme d'actions destinées à soutenir les enfants et les familles.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux convie tous les secteurs de la société à unir leurs efforts pour offrir aux familles le meilleur soutien possible au cours de la période périnatale, et au-delà. Plusieurs l'ont déjà fait, que l'on pense au ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, au ministère de la Famille et des Aînés, au ministère de la Culture, des Communications et de la Condition féminine, au ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, au ministère des Finances et à la Commission de la santé et de la sécurité du travail, pour ne nommer que ceux-là. Ce sont là des acteurs majeurs dont les actions ont des effets importants sur la périnatalité ou sur le contexte dans lequel cette période de la vie se déroule. Le Ministère compte poursuivre son travail de collaboration et de concertation auprès de ses partenaires, tout en usant de son influence pour que la gamme des services offerts soit élargie et que leur qualité soit maintenue.

LE DÉVELOPPEMENT ET LA MISE À PROFIT DE LA RECHERCHE

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

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

Le développement et la mise à profit de la recherche

◎ LES ORIENTATIONS

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

LE SUIVI ET L'ÉVALUATION DE LA MISE EN ŒUVRE ET DE SES EFFETS

Le plan pour la mise en œuvre

Le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaît l'importance de soutenir la mise en œuvre des nouvelles orientations en périnatalité, comme le montre le *Bilan de la Politique de périnatalité de 1993*⁴⁰⁰. Les pistes proposées pour assurer la mise en œuvre de la nouvelle Politique de périnatalité issues du Bilan ont influencé le choix des mécanismes de suivi. À cet égard, le Ministère entend diffuser un plan détaillé portant sur les stratégies de mise en œuvre de la Politique de périnatalité 2008-2018, tenant compte de l'ADS, et dans lequel plusieurs éléments seront précisés :

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

Les priorités jusqu'en 2011

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

Le suivi de la mise en œuvre

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

L'évaluation de l'implantation et de ses effets

Un bilan évaluatif d'implantation

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

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

L'évaluation des résultats (effets)

L'évaluation des résultats portera sur :

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

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

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

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

◎ EN BREF

- ◆ Les pistes proposées dans le *Bilan de la Politique de périnatalité de 1993*⁴⁰¹ ont permis de déterminer des conditions gagnantes qui soutiennent les choix actuels pour le suivi de la mise en œuvre de la *Politique de périnatalité 2008-2018*.
- ◆ La détermination des orientations prioritaires pour les trois premières années de mise en œuvre de la Politique permet de guider, dès maintenant, les décisions et les actions des gestionnaires et des professionnels en périnatalité.
- ◆ Les mécanismes privilégiés pour le suivi continu de la mise en œuvre visent à donner la souplesse nécessaire pour mettre en question et, au besoin, préciser certaines des orientations en fonction de l'évolution des réalités dans le champ de la périnatalité. Le bilan évaluatif de l'implantation et l'évaluation des effets permettront de s'assurer que la Politique a été intégrée aux pratiques dans le réseau et qu'elle a eu les effets attendus auprès des familles.

◎ LES ORIENTATIONS

- ◆ Publier un plan détaillé portant sur les stratégies de mise en œuvre de la *Politique de périnatalité 2008-2018*, qui témoignera ainsi de l'importance que le Ministère accorde au soutien à la mise en œuvre.

-
- ◆ Réaliser un suivi annuel et une évaluation d'implantation après les trois premières années suivant la publication de la Politique et une évaluation des effets à mi-terme de la *Politique de périnatalité 2008-2018*. L'échéancier pourra être réajusté à la lumière des informations que livreront le suivi annuel de la Politique de périnatalité 2008-2018 et le bilan évaluatif d'implantation.

CONCLUSION

Les services périnataux sont importants pour les femmes enceintes, les enfants, la famille et la société. D'abord ils aident les femmes enceintes à vivre leur grossesse en santé, et ils offrent aux enfants les meilleures conditions pour venir au monde en toute humanité et en toute sécurité. Ensuite ils fournissent aux parents l'information, l'accompagnement, le soutien et la sécurité essentiels à une étape cruciale de leur vie. Enfin ils garantissent à la société que ses futurs membres recevront le meilleur accueil, en toute équité.

Sans doute parce qu'ils interviennent à la frontière de la vie et qu'ils s'intègrent dans une expérience humaine parmi les plus riches de l'existence, les services périnataux ont souvent été par le passé l'objet de débats, voire de controverses. Ces débats opposaient souvent la sécurité à l'humanité : d'un côté on plaidait pour la science et la technique, de l'autre, pour l'écoute et l'accompagnement.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux réunit, avec la présente Politique, les différents points de vue autour d'une vision partagée de la périnatalité. Une ligne directrice traverse cette Politique : la recherche de l'équilibre. Les oppositions d'hier doivent en effet céder le pas à une approche éclairée de la périnatalité, qui repose sur la recherche d'un équilibre optimal entre science, biologie et expérience humaine. Nous avons besoin de retrouver le sens profond de ces étapes marquantes de l'existence que constituent la grossesse, l'accouchement et l'allaitement, de la même manière que nous devons profiter au mieux des avancées scientifiques et technologiques pour que ces étapes de la vie soient vécues le plus sereinement possible.

Il faut toutefois en convenir, l'équilibre souhaité n'est pas toujours aisé à trouver, étant donné la rapidité des progrès scientifiques et de l'évolution sociale caractérisée par une diversité de plus en plus grande. Voilà pourquoi il est essentiel de se donner une vision, de fixer des buts précis, d'organiser les services en fonction des besoins variés de la société d'aujourd'hui et enfin, d'adopter des mécanismes pour être en mesure de poser un regard critique, tenant compte des éléments éthiques en jeu, sur les interventions. Tel est l'objet de la Politique de périnatalité.

Cette Politique a fait l'objet de nombreuses consultations. Dès le départ, le Ministère, faisant place à tous les points de vue, a voulu adopter une démarche ouverte afin que les orientations énoncées ici recueillent un très large consensus. Une telle démarche était essentielle car le succès de l'entreprise, au-delà de l'organisation des services, repose sur la volonté et l'engagement des intervenantes et des intervenants, ces milliers de femmes et d'hommes qui « œuvrent pour la vie » au sein du réseau de la santé et des services sociaux, et dont le but premier est d'offrir à la population les services requis. C'est avec eux que le ministre compte investir dans tout ce qui entoure la naissance et, par conséquent, dans tout ce qui touche l'avenir de notre société.

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

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

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

A) L'accessibilité au suivi prénatal

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

Pour ce faire...

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

- ♦ Mettre en place des modes d'organisation qui favorisent le travail en complémentarité des médecins spécialistes avec les omnipraticiens, les sages-femmes, les infirmières et les autres professionnels de la santé.

B) *L'avis de grossesse*

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

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

Pour ce faire...

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

C) *L'information prénatale*

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

Pour ce faire...

- ♦ Assurer l'accès à une information prénatale de qualité à tous les futurs parents, à l'aide des moyens suivants :
 - ajouter une section sur la période prénatale au guide intitulé *Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à deux ans : Guide pratique*

*pour les mères et les pères*⁴⁰². Ce guide destiné à l'ensemble des futurs parents du Québec continuera d'être distribué en version imprimée, traduit en langue anglaise et accessible sur Internet ;

- définir un tronc commun provincial d'information à l'intention des intervenantes et intervenants chargés de transmettre l'information prénatale – ce tronc commun regroupera des informations de qualité, fondées sur des données probantes et mises à jour régulièrement ;
- donner aux parents de l'information prénatale, sur une base individuelle ou de groupe, par l'entremise d'un personnel formé à cette fin ;
- offrir une formation continue aux intervenantes et intervenants qui donnent de l'information prénatale, et ce, à partir du contenu du tronc commun provincial qui devient la référence première.

D) Les services offerts par les sages-femmes

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

Pour ce faire...

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

E) L'accès au dépistage prénatal

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

À la suite des recommandations de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS)⁴⁰³ et des travaux d'un comité d'experts en la matière, le Ministère étudie la possibilité de mettre en place de façon graduelle un programme de dépistage du syndrome de Down. Cette initiative vise à assurer l'accessibilité de ces services aux femmes qui souhaitent avoir recours au dépistage prénatal du syndrome de Down, après avoir reçu une information complète et non directive et signé un formulaire de consentement. Elle vise également à assurer la qualité et l'efficacité des services offerts.

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

Pour ce faire...

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

F) Les interventions obstétricales

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

Pour ce faire...

- ◆ Promouvoir par des moyens concrets une approche physiologique de la grossesse, de la naissance et de l'allaitement. À cette fin, il faut :

- élargir la gamme des options autres que médicales et pharmaceutiques proposées aux femmes, notamment en matière de contrôle et de gestion de la douleur (bain, ballon, banc de naissance, chaise de massage, positions diverses, mobilité en cours de travail, etc.) ;
 - mettre sur pied ou consolider un comité interdisciplinaire visant à assurer la qualité des soins périnataux et la pertinence des interventions obstétricales ;
 - assurer, dans un contexte d'interdisciplinarité, l'accès à un programme de formation continue sur l'amélioration de la qualité des soins périnataux et la gestion des risques obstétricaux.
- ◆ Enseigner aux intervenantes et aux intervenants responsables de la transmission de l'information prénatale un ensemble de notions fondées sur une vision de la naissance privilégiant l'accouchement physiologique naturel. Cette formation, qui sera intégrée à la scolarité initiale et aux programmes de formation continue, doit prévoir l'acquisition des compétences nécessaires pour soutenir et accompagner les parents et être axée, notamment en ce qui concerne le soulagement de la douleur, sur l'utilisation de moyens autres que médicaux et pharmaceutiques, et dont l'efficacité a été démontrée par des données probantes ou des résultats de recherches récentes.

G) L'allaitement

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

Pour ce faire...

- ◆ Mettre à jour les lignes directrices en matière d'allaitement maternel adoptées en 2001.
- ◆ Mettre en place ou consolider des groupes d'entraide en allaitement dans chacune des régions du Québec.

H) Le congé postnatal

Pour les nouveaux parents, le retour à la maison avec leur nouveau-né représente un moment important. À leur sortie du lieu de naissance, une infirmière du CLSC du centre de santé et de services sociaux de leur territoire devra assurer la continuité des services au moyen d'un appel téléphonique et d'une visite à domicile. Plusieurs dimensions seront alors

abordées dans l'objectif d'une bonne évolution de la santé de la mère et de son nourrisson – notamment l'allaitement maternel –, et d'un soutien adéquat tant à la mère qu'au père. Selon les besoins, le suivi postnatal pourra être prolongé, avec l'intensité de services requise. La visite systématique qui fait suite au congé postnatal constitue également une occasion privilégiée pour faire connaître les ressources de la communauté et y orienter les parents si nécessaire.

Pour ce faire...

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

1) Les défis des régions éloignées

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

Pour ce faire...

- ◆ Revoir la *Politique de déplacement des usagers du réseau de la santé et des services sociaux* en vue d'améliorer l'accessibilité des services et d'accroître l'équité interrégionale.
- ◆ Mettre en place des services de transport aérien comportant une équipe spécialisée en néonatalogie, et qui permet d'offrir au père ou à la mère la possibilité d'accompagner son enfant lorsque celui-ci doit être transféré dans une autre région.
- ◆ Mettre sur pied une équipe spécialisée pour le transport terrestre en néonatalogie, là où le nombre de transports le justifie.
- ◆ Mettre en place ou consolider un service de soutien et d'accueil dans les hôpitaux spécialisés pour enfants où l'on pourra recevoir, orienter et soutenir les parents dont l'enfant a été transféré.
- ◆ Mettre sur pied un réseau intégré dans les territoires des RUIS et offrir des services régionaux de deuxième niveau dans toutes les régions du Québec.

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

J) La procréation assistée

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

Pour ce faire...

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

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

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

de développement, il est impératif d'assurer à chacun l'accès à des interventions précoces en réadaptation.

Pour ce faire...

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

L) Les équipes médicosociales en protection de l'enfance

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

Pour ce faire...

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

Liste des collaboratrices et des collaborateurs

MEMBRES DU COMITÉ D'ORIENTATION

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Jeannine Auger	Services de santé et médecine universitaire présidente du comité
France Laverdière	Services de santé et médecine universitaire coordonnatrice des travaux
Pauline Bégin	Planification stratégique, évaluation et qualité
Rana Farah	Planification stratégique, évaluation et qualité
Martine Pageau	Santé publique
Nicole Pépin	Services de santé et médecine universitaire
Jacqueline Pettigrew	Services de santé et médecine universitaire
Martin Renaud	Services de santé et médecine universitaire
Anik Simard	Services sociaux
Bruno Théorêt	Planification stratégique, évaluation et qualité

AGENCES DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Dyane Benoît	Agence de la santé et des services sociaux de Chaudière- Appalaches, Direction de l'organisation des services
Murielle Brassat	Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Direction de santé publique
Mathias Kalina	Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Direction des affaires médicales et universitaires
Marie-José Legault	Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Direction de santé publique
Francine Trickey	Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Direction de santé publique
Johanne Turgeon	Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie, Direction de l'organisation des services

ORDRES PROFESSIONNELS ET ASSOCIATIONS

Monique Beauchemin	Ordre des sages-femmes du Québec
Isabelle Brabant	Ordre des sages-femmes du Québec
Normand Brassard	Association des obstétriciens et gynécologues du Québec
Christiane Charette	Association des pédiatres du Québec
Johanne Cournoyer	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (volet CLSC et CHSLD)
Claire Godin	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
Jean-Marc Lepage	Collège des médecins

Isabelle Papineau
Carole Plouffe

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec
Association québécoise d'établissements de santé
et de services sociaux (volet CLSC et CHSLD)

Sylvie Renaud
Myriam Tremblay

Ordre professionnel des diététistes du Québec
Association québécoise d'établissements de santé
et de services sociaux (volet hôpitaux)

AUTRE MINISTÈRE

Marie-Patricia Gagné

Ministère de la Famille, des Aînés
et de la Condition féminine

Johanne Gauthier

Ministère de la Famille, des Aînés
et de la Condition féminine

Josée Roy

Ministère de la Famille, des Aînés
et de la Condition féminine

COMMUNAUTÉ

Fabienne Mathieu

Regroupement Naissance-Renaissance

MEMBRES DE LA TABLE DES RÉPONDANTES RÉGIONALES EN PÉRINATALITÉ

Réal Aloise

Marie-José Legault

Dalal Badlissi

Guyline Lemieux

Danielle Beaudin

Marie-Claire Lepage

Claire Blais

Hélène Major

Luce Bordeleau

Francine Maltais

Thérèse Bouchez

France McKenzie

Claire Brault

Anne-Marie Ménard

Roselyne Collard

Jocelyne Michaud

Louise Constantin

Ève Nadeau

Édith Couture

Claire Noiseux

Martine Couture

Isabelle Ouellet

Pauline Couture

Karoline Paquet

Renée Cyr

Lise Richard

Caroline de Brouwer

Hélène Rollin

Louise Desrosiers

Stéphane Ruel

Martine Fortin

Joy Schinazi

Pauline Fortin

Josette Tardif

Jano Gignac

Liliane Thystère

Thérèse Hivon-Lizé

Noëlla Tremblay

Marie Houle

Isabelle Trépanier

Nicole Lapointe

Jeanne-Évelyne Turgeon

France Leblanc

**EXPERTS ET EXPERTES AYANT FAIT UNE PRÉSENTATION
DEVANT LE COMITÉ D'ORIENTATION**

Bartha Maria Knoppers
Michael Kramer
Évelyne Lapierre Adamcyk et Marie-Hélène Lussier
Richard E. Tremblay
Nico Trocmé et Claire Chamberland

**COLLABORATRICES ET COLLABORATEURS INTRAMINISTÉRIELS
(EN RELATION AVEC LES DIFFÉRENTS THÈMES ABORDÉS)**

Danielle Auger	Johanne Labbé
Alex Battaglini	Claude Laberge
Brigitte Bernard	Nathalie Labrecque
Sylvie Bernier	Marie-Christine Lamarche
Line Bérubé	Roxanne Lamontagne (stagiaire)
Luc Bhérer	Josée Laroche
Suzanne Boivin	Michel Lavallée
Suzanne Bouchard	Céline Lemieux
Josée Bourdages	Éric Lescarbeault
Jocelyn Châteauneuf	Sylvie Lessard
Richard Cloutier	Thierry Lorman
Isabelle Côté	Suzanne Maltais
Lynda Côté-Brisson	Marc-André Maranda
Luce De Bellefeuille	Sonia Morin
Guylaine Doré	Alice Monty
Denis Drouin	Denis Ouellet
Marie-Josée Dufour	Martine Pageau
Lise Dunnigan	Christine Pakenham
Robert Faulkner	Sandra Panos
Dominique Fortin	Marie-Claude Paquet
Sabrina Fortin	Serge Péloquin
Sylvie Fortin	Jacqueline Pettigrew
Harry François	Jean-Pierre Piché
Pascale Gagnon	Stéphane Prévost
Yolaine Galarneau	Paul Roberge
Isabelle Garon	Anne Robitaille
Micheline Genest	Madeleine Rochon
Monique Godin	Nicole Rozon
Nicole Gravel	Monique Séguin
Lise Guérard	Andrée Sévigny
Marthe Hamel	Anik Simard
Carole Hince	Lise Talbot
Marie Jacob	Pauline Thiboutot
Jonathan Keays	Guy Trottier
Sylvie Kirouac	Lucie Vézina



Comité pour la prestation des services pour les personnes issues des communautés ethnoculturelles.

Comité pour la prestation des services de santé et des services sociaux en langue anglaise

Membres du comité responsable de l'élaboration de la Politique de périnatalité de 1993 consultés pour l'élaboration de la *Politique de périnatalité 2008-2018*

Pierre Blanchard
Christine Colin
Adrien Dandavino
Jean-Luc Desmarais
Michèle Harvey
Hélène Morais
Lucille Rocheleau

Personnes et organismes consultés sur des éléments particuliers

Lise Goulet, recherche
Vania Jimenez, médecine familiale
Gilles Julien, pédiatrie sociale
Jean-Marie Moutquin, obstétrique-gynécologie

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
Dispensaire diététique de Montréal
Fondation Lucie et André Chagnon
Institut de la statistique du Québec
Ministère des Affaires municipales et des Régions
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
Table sectorielle Mère-enfant (Réseaux universitaires intégrés de santé)

Personnes ayant fait des recensions des écrits pour certains sujets particuliers

Lise Tremblay, Christiane Beauchamp et Alexandre Dumont
Charo Rodriguez et Catherine des Rivières
Évelyne Lapierre Adamcyk et Marie-Hélène Lussier
Louise Séguin et Manon Hogue

Expertes et experts de l'extérieur du Ministère consultés sur le contenu de différents thèmes

Francine Allard	Francine Leduc
Nicole April	Mario Lefebvre
Dominique Arama	Monique Messier
Chantal Audet	Pauline Morissette
Pierre Blanchard	Louise Nadeau
Isabelle Côté	Francine Ouellet
Marielle Dion	Daniel Paquette
Stephen DiTomasso	Julie Pelletier
Marie-Hélène Doucet	Micheline Mayer
Danielle Drouin	Pierre Rouillard
Danielle Durand	Marie-Josée Poulin
Gilles Forget	Francine Royer
Marie Forcier	Johanne Samson
Suzy Fréchette-Piperni	Suzanne Sauvé
Diane Gagnière	Louise Séguin
Martin Généreux	Lucie Thibodeau
Lise Goulet	Marc Tourigny
Sylvie Gravel	Pascale Turcotte
Rachel Laframboise	Hélène Vadeboncoeur
Raymond Lambert	Ginette Veilleux
André Lavallière	

Consultation sur le projet de Politique de périnatalité

Une tournée de consultation sur le projet de Politique de périnatalité s'est déroulée dans 16 régions du Québec du 2 mai au 14 septembre 2006 auprès du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires : 443 personnes, réparties dans 19 groupes, ont été entendues

D'autres personnes ou organismes ont été consultés sur le projet de politique :

Association pour la santé publique du Québec (ASPO)
Institut national de santé publique du Québec (INSPO)

Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine :

Conseil de la famille et de l'enfance
Conseil du statut de la femme
Secrétariat à la condition féminine

Monique Séguin

RÉFÉRENCES

- 1 Ulla WALDENSTROM. « Modern maternity care: Does safety have to take the meaning out of birth? », *Midwifery*, vol. 12, n° 4, 1996, p. 165-173.
- 2 CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. *Prendre en compte la diversité des familles*, Québec, 2005, p. 45.
- 3 Geneviève TURCOTTE et al. « Pourquoi certains pères sont-ils plus engagés que d'autres auprès de leurs enfants ? Une revue des déterminants de l'engagement paternel », *Revue canadienne de psycho-éducation*, vol. 30, n° 1, 2001, p. 65-91.
- 4 Annie DEVAULT et al. « Les pères en situation d'exclusion économique et sociale : les rejoindre, les soutenir adéquatement », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n° 1, 2003, p. 45-58.
- 5 Germain DULAC. « La condition masculine : L'univers complexe de la parentalité », dans Fernand Dumont, Simon Langlois et Yves Martin (sous la dir. de), *Traité des problèmes sociaux*, Montréal, Institut québécois de recherche sur la culture, 1994, p. 499-518.
- 6 Céline LE BOURDAIS, Heather JUBY et Nicole MARCIL-GRATTON. *Maintien de contacts pères/enfants après la séparation : le point de vue des hommes*, Ottawa, ministère de la Justice, n° CSR-2000-3F, 2001, 61 p.
- 7 Rencontre avec l'Institut de la statistique du Québec en février 2008.
- 8 Source : Conférence des recteurs et des principaux des universités du Québec (CREPUQ).
Traitement des données : Direction de la main-d'œuvre médicale, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, ministère de la Santé et des Services sociaux, janvier 2008.
- 9 Source : Régie de l'assurance maladie du Québec, Fichier R12, Base de données 2006-04 à 2007-03 budgétaire.
Traitement des données : Direction générale du personnel réseau et ministériel, ministère de la Santé et des Services sociaux, janvier 2008.
- 10 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, octobre 2006 et octobre 2007.
- 11 SOM. *Études sur les attentes des femmes en âge de procréer à l'égard des services de périnatalité*, rapport final présenté au ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2005, p. 7.
- 12 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Projet clinique : Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux – Document principal*, Québec, 2004, p. 65-66.
- 13 Proverbe africain.
- 14 SOM, op. cit., p. 30-31.
- 15 Ibid., p. 25.
- 16 Charo RODRIGUEZ et Catherine DES RIVIÈRES. *Intégration des services de santé en périnatalité : une recension des écrits*, document non publié présenté au ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre 2004, p. 35.
- 17 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, octobre 2007.
- 18 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, octobre 2006 et octobre 2007.
- 19 *Loi sur les sages-femmes*, L.R.Q., c. S-01, [En ligne].
[http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_0_1/SO_1.html] (consulté le 14 août 2006).
- 20 SOM, op. cit., p. 15 et 16.
- 21 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Naissances et taux de natalité, Québec, 1900-2005*, [En ligne].
[http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/401.htm] (consulté le 14 août 2006).
- 22 SOM, op. cit., p. 21.
- 23 *Règlement sur les normes de pratique et les conditions d'exercice lors d'accouchements à domicile*, S-0.1, r.2, [En ligne].
[http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/S_0_1/SO_1R2.HTM].

- 24 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, CONSEIL D'ÉVALUATION DES PROJETS-PILOTES. *Rapport final et recommandations*, Québec, 1998, p. 81.
- 25 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les services généraux offerts par les centres de santé et de services sociaux*, Québec, 2004, p. 113, [En ligne].
[<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-834-01.pdf>]
(consulté le 14 août 2006).
- 26 Nicole DORÉ et Danielle LE HÉNAFF et Pascale TURCOTTE. *Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à deux ans : Guide pratique pour les mères et les pères*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2006, 496 p.
- 27 *Ibid.*
- 28 SANTÉ CANADA. *Nutrition pour une grossesse en santé : Lignes directrices nationales à l'intention des femmes en âge de procréer*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 1999, [En ligne]. [http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/nutrition/prenatal/national_guidelines_tc-lignes_directrices_nationales_tm_f.html].
- 29 Marielle LEDOUX et Michèle RIVARD. « Poids corporel », dans *Enquête sociale et de santé 1998*, 2^e édition, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2000, p. 185-199.
- 30 Lucia Lynn KAISER et Lindsay ALLEN. « Position of the American Dietetic Association: Nutrition and lifestyle for a healthy pregnancy outcome », *Journal of the American Dietetic Association*, vol. 102, n^o 10, octobre 2002, p. 1479-1490.
- 31 Diane CHAGNON DECELLES, Monique DAIGNAULT GÉLINAS et Louise LAVALLÉE CÔTÉ. *Manuel de nutrition clinique*, 3^e édition, Montréal, Ordre professionnel des diététistes du Québec, 1997.
- 32 SANTÉ CANADA, *op. cit.*
- 33 *Ibid.*
- 34 Erica P. GUNDERSON, Barbara J. ABRAMS et Steve SELVIN. « The relative importance of gestational gain and maternal characteristics associated with the risk of becoming overweight after pregnancy », *International Journal of Obesity and Related Maternal Disorders*, vol. 24, n^o 12, 2000, p. 1660-1668.
- 35 Besty A. POLLEY, Rena R. WING et Cynthia J. SIMS. « Randomized controlled trial to prevent excessive weight gain in pregnant women », *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders*, vol. 26, n^o 11, novembre 2002, p. 1494-1502.
- 36 Lucia Lynn KAISER et Lindsay ALLEN, *op.cit.*
- 37 WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Iron deficiency anaemia: Assessment, prevention and control. A guide for program managers*, Genève, 2001, [En ligne].
[<http://www.who.int/reproductive-health/docs/anaemia.pdf>].
- 38 Gregory DAVIES et al. « Joint SOGC/CSEP clinical practice guidelines: Exercise in pregnancy and the postpartum period », *Canadian Journal of Applied Physiology*, vol. 28, n^o 3, 2003, p. 330-341.
- 39 Édith DUMONT et Dominique ROBERGE. *Active pour la vie*, Kino Québec, 2000, 8 p., [En ligne].
[<http://www.kino-quebec.qc.ca/publications/ActivePourLaVie.pdf>].
- 40 Gregory DAVIES et al., *op. cit.*
- 41 *Ibid.*
- 42 Sven CNATTINGUS. « The epidemiology of smoking during pregnancy: Smoking prevalence, maternal characteristics, and pregnancy outcomes », *Nicotine and Tobacco Research*, vol. 6, n^o 2 (suppl.), 2004, p. S125-140.
- 43 Michèle TREMBLAY et André GERVAIS. *Interventions en matière de cessation tabagique : description, efficacité, impact, coûts estimés pour le Québec*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2001, p. 39.
- 44 *Ibid.*, p. 38.
- 45 Cathy MELVIN et Cecelia GAFFNEY. « Treating nicotine use and dependence of pregnant and parenting smokers: An update », *Nicotine and Tobacco Research*, vol. 6, n^o 2 (suppl.), 2004, p. S107-124.
- 46 Maureen HEAMAN. « Smoking cessation in pregnancy: Are we doing enough? », *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, août 2002, p. 611-617.
- 47 Lorraine GREAVES et al. *Un examen des pratiques exemplaires de renoncement au tabac conçues pour les filles et les femmes pendant la grossesse et la période postnatale*, Vancouver, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, 2003, 94 p., [En ligne].
[http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/tobac-tabac/expecting-grossesse/conclusion_f.html#approches].

- 48 Wayne MILLAR et Gerry HILL. « Grossesse et usage du tabac », *Rapports sur la santé*, vol. 15, n° 4, juillet 2004, p. 55-58.
- 49 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Recueil statistique sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006*, Québec, 2006, p. 85.
- 50 Gregory COLMAN et Ted JOYCE. « Trends in smoking before, during and after pregnancy in ten States », *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 24, n° 1, 2003, p. 29-35.
- 51 STATISTIQUE CANADA. *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, cycle 2.1 (2003) – Fichier de micro-données à grande diffusion (FMGD)*, compilation effectuée à l'Institut national de santé publique du Québec par Denis Hamel, 2005.
- 52 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Recueil statistique sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006, op. cit.*, p. 85.
- 53 Chantale AUDET et al. *Représentations de la consommation d'alcool pendant la grossesse et perceptions des messages de prévention chez des femmes enceintes*, Institut national de santé publique du Québec, 2006, p. 31.
- 54 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, 2003, p. 40-41.
- 55 Nicole APRIL et Amélie BOURRET. *État de situation sur le syndrome d'alcoolisation fœtale au Québec*, Institut national de santé publique du Québec, 2004, p. 43.
- 56 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX et al. *Unis dans l'action – Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006-2011*, Québec, Direction des communications, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006, 80 p.
- 57 *Ibid.*, p. 29.
- 58 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Guide québécois de dépistage – Infections transmissibles sexuellement et par le sang*, Québec, Direction des communications, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006, p. 124.
- 59 Merja Anneli LAINE. « Effect of pregnancy on periodontal and dental health », *Acta Odontologica Scandinavica*, vol. 60, n° 5, octobre 2002, p. 257-264.
- 60 Barbarba J. STEINBERG. « Women's oral health issues », *Journal of Dental Education*, vol. 63, n° 3, mars 1999, p. 271-275.
- 61 Ronald S. GIBBS. « The relationship between infections and adverse pregnancy outcomes: An overview », *Annals of Periodontology*, vol. 6, n° 1d, décembre 2001, p. 153-163.
- 62 Steven OFFENBACHER et al. « Potential pathogenic mechanisms of periodontitis associated pregnancy complications », *Annals of Periodontology*, vol. 3, n° 1, juillet 1998, p. 233-250.
- 63 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'organisation des services de génétique au Québec : Plan d'action 2005-2008*, Québec, 2005, p. 4-5.
- 64 [<http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index2.html>] (consulté le 21 février 2007).
- 65 AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AÉTMIS). *Le dépistage prénatal du syndrome de Down et d'autres aneuploïdies au premier trimestre de la grossesse*, Montréal, 2003, p. 1.
- 66 SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA. « Dépistage prénatal de l'aneuploïdie fœtale », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 29, n° 2, 2007, p. 162-179.
- 67 AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AÉTMIS). *Le dépistage prénatal du syndrome de Down et d'autres aneuploïdies au premier trimestre de la grossesse*, Montréal, 2003, 84 p.
- 68 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'organisation des services de génétique au Québec : Plan d'action 2005-2008*, Québec, 2005, 22 p.
- 69 WORLD HEALTH ORGANIZATION, HUMAN GENETICS PROGRAMME. « Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services (Part II) », *Law and the Human Genome Review*, vol. 9, juillet-décembre 1998, p. 39-51.
- 70 OFFICE DE LA LANGUE FRANÇAISE. *Le grand dictionnaire terminologique*, [En ligne]. [<http://www.granddictionnaire.com>] (consulté le 13 avril 2006).
- 71 Denise M. AVARD et Bartha M. KNOPPERS. « Physicians and genetic malpractice », *Medicine and Law*, vol. 21, n° 4, 2002, p. 661-680.
- 72 Cora M. AALFS et al. « Referral for genetic counselling during pregnancy: Limited alertness and awareness about genetic risk factors among GPs », *Family Practice*, vol. 20, n° 2, 2003, p. 135-141.

- 73 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'organisation des services de génétique au Québec, Plan d'action 2005-2008, op. cit.*, p. 7.
- 74 Rapport du Comité d'experts sur le dépistage du syndrome de Down et autres aneuploïdies, document non publié présenté au ministère de la Santé et des Services sociaux, juillet 2004, p. v.
- 75 Lise TREMBLAY, Christiane BEAUCHAMP et Alexandre DUMONT. *Évolution récente des taux d'intervention en obstétrique : Québec et autres pays industrialisés*, Montréal, Université de Montréal, Centre de recherche de l'Hôpital Sainte-Justine, 2004, p. 32.
- 76 *Loc. cit.*
- 77 Liu SHILIANG *et al.* « Recent trends in caesarean delivery rates and indications for caesarean delivery in Canada », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 26, n° 8, août 2004, p. 735-742.
- 78 LA SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA. *La position de la SOGC au sujet des césariennes de convenance (Avis)*, 10 mars 2004, [En ligne]. [<http://www.sogc.org/sogcnet/sogc%5Fdocs/press/releases2004/pdfs/electivecaesareanspart%20ii%5Ffr.pdf>] (consulté le 29 juillet 2005).
- 79 Lise TREMBLAY, Christiane BEAUCHAMP et Alexandre DUMONT, *op. cit.*, p. 32.
- 80 K. DEVENDRA et S. ARULKUMARAN. « Should doctors perform an elective caesarean section on request? », *Annals Academy of Medicine*, vol. 32, n° 5, 2003, p. 577-581.
- 81 SANTÉ CANADA. Système canadien de surveillance périnatale, *Rapport spécial sur la mortalité maternelle et la morbidité maternelle grave au Canada*, 2004, [En ligne]. [http://www.phac-aspc.gc.ca/rhs-ssg/srmm-rsmm/pdf/mat_mortality_f.pdf] (consulté le 29 juillet 2005).
- 82 Joseph WAX *et al.* « Patient choice caesarean: An evidence-based review », *Obstetrical and Gynecological Survey*, vol. 59, n° 8, 2004, p. 601-616.
- 83 Elina HEMMINKI et Jouni MERILAINEN. « Long-term effects of caesarean section: Ectopic pregnancies and placental problems », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 174, n° 5, 1996, p. 1569-1574.
- 84 Gordon SMITH, Jill PELL et Richard DOBBIE. « Caesarean section and risk of unexplained stillbirth in subsequent pregnancy », *The Lancet*, vol. 362, 2003, p. 1779-1784.
- 85 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Fichier des hospitalisations Med-Écho, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de santé publique, septembre 2003.
- 86 Joseph WAX *et al.*, *op. cit.*
- 87 Liu SHILIANG *et al.*, *op. cit.*
- 88 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Fichier des hospitalisations Med-Écho, *op. cit.*, septembre 2003.
- 89 Marie-Jocelyne MARTEL *et al.* « Directives cliniques sur l'accouchement vaginal chez les patientes ayant déjà subi une césarienne », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, février 2005, p. 175-188, [En ligne]. [http://www.sogc.org/sogcnet/sogc_docs/common/guide/documents/JOGC-feb-05-martel-CPD-FR.pdf] (consulté le 29 juillet 2005).
- 90 Kimberly GREGORY *et al.* « Vaginal birth after cesarean and uterine rupture rates in California », *Obstetrics & Gynecology*, vol. 94, n° 6, 1999, p. 985-989.
- 91 Tara SCOTT, Robert FLORA et Clifford DEVENY. « Elective repeat cesarean delivery vs trial of labor: A comparison of morbidities in a community hospital setting », *Primary Care Update for Ob/Gyns*, vol. 5, n° 4, 1998, p. 188.
- 92 Susan HODGES. « Results of the national study of vaginal birth after cesarean in birth centers », *Obstetrics and Gynecology*, vol. 105, n° 4, p. 897.
- 93 Jodie DODD et Caroline CROWTHER. « Vaginal birth after caesarean section: A survey of practice in Australia and New Zealand », *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, vol. 43, 2003, p. 226-231.
- 94 Aaron CAUGHEY. *Vaginal Birth After Cesarean Delivery*, septembre 2004, [En ligne]. [<http://www.emedicine.com/med/topic3434.htm>] (consulté le 1^{er} août 2005).
- 95 Michael SOCOL et Alan PEACEMAN. « Vaginal birth after cesarean: An appraisal of fetal risk », *Obstetrics & Gynecology*, vol. 93, n° 5, mai 1999, p. 674-679.
- 96 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Fichier des hospitalisations Med-Écho, *op. cit.*, septembre 2003.
- 97 William McCOOL, Jana PACKMAN et Arthur ZWERLING. « Obstetric anesthesia: Changes and choices », *Journal of Midwifery & Women's Health*, vol. 49, n° 6, novembre-décembre 2004, p. 505-513.

- 98 Millicent ANIM-SOMUAH, R. SMYTH, et C. HOWELL. « Epidural versus non-epidural or no analgesia in labour », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol. 4, 2005, art. CD000331. DOI: 10.1002/14651858.CD000331.
- 99 Ellie LIEBERMAN et Carol O'DONOGHUE. « Unintended effects of epidural analgesia during labor: A systematic review », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 186, n° 5 (suppl.), 2002, p. S31-68.
- 100 David WLODY. « Complications of regional anesthesia in obstetrics », *Clinical Obstetrics and gynecology*, vol. 46, n° 3, 2003, p. 667-678.
- 101 R. JOHANSON et V. MENON. « Vacuum extraction versus forceps for assisted vaginal delivery », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, n° 2, 1999, art. CD000224. DOI: 10.1002/14651858.CD000224.
- 102 Kitaw DEMISSIE et al. « Operative vaginal delivery and neonatal and infant adverse outcomes: Population based retrospective analysis », *British Medical Journal*, vol. 329, juillet 2004, p. 1-6.
- 103 Yvonne CARGILL et Catherine Jane MacKINNON. « SOGC clinical practice guideline: Guidelines for operative vaginal delivery », *Journal of Obstetrics and Gynecology Canada*, vol. 26, n° 8, 2004, p. 747-753.
- 104 Stacy SEYB et al. « Risk of cesarean delivery with elective induction of labor at term in nulliparous women », *Obstetrics & Gynecology*, vol. 94, n° 4, octobre 1999, p. 600-607.
- 105 Arthur MASLOW et Amy SWEENEY. « Elective induction of labor as a risk factor for cesarean delivery among low-risk women at term », *Obstetrics & Gynecology*, vol. 95, n° 16, juin 2000, p. 917-922.
- 106 Dean COONROD, Curtis BAY et Glen KISHI. « The epidemiology of labor induction: Arizona, 1997 », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 182, n° 6, juin 2000, p. 1355-1362.
- 107 Joan CRANE et al. « Excessive uterine activity accompanying induced labor », *Obstetrics & Gynecology*, vol. 97, n° 6, juin 2001, p. 926-931.
- 108 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Fichier des hospitalisations Med-Écho, compilations effectuées conjointement par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de santé publique, et par la Direction de l'allocation des ressources, Direction générale de la coordination, financement, équipement et ressources informationnelles, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005 et décembre 2006.
- 109 *Ibid.*
- 110 *Ibid.*
- 111 Y. MACNAB, J. MACDONALD et T. TUK. « Risques de la maternité à un âge avancé », *Rapports sur la santé*, vol. 9, n° 2, 1997, p. 41-50.
- 112 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, décembre 2006 et octobre 2007.
- 113 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Fichier des hospitalisations Med-Écho, compilations effectuées conjointement par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de santé publique et par la direction de l'allocation des ressources, Direction générale de la coordination, financement, équipement et ressources informationnelles, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, décembre 2006 et octobre 2007.
- 114 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, décembre 2006 et octobre 2007.
- 115 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Fichier des hospitalisations Med-Écho, compilations effectuées conjointement par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de santé publique et par la direction de l'allocation des ressources, Direction générale de la coordination, financement, équipement et ressources informationnelles, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005 et décembre 2006.
- 116 *Ibid.*
- 117 *Ibid.*
- 118 *Ibid.*
- 119 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, décembre 2006 et octobre 2007.
- 120 SANTÉ CANADA. *Rapport sur la santé périnatale au Canada 2003*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2003, p. 173.

- 121 INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. *Taux de césariennes*, dans *Rapports sur le rendement du système de santé*, CIHI Health Indicator on Line Reports : [www.cihi.ca/hirpt/jsp/HIDispatcher.jsp] (site consulté le 20 janvier 2006).
- 122 INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. *Donner naissance au Canada, un profil régional*, Ottawa, 2004, p. 29.
- 123 *Ibid.*, p. 34.
- 124 J. MARTIN *et al.* *Preliminary births for 2004: Infant and maternal health*, Hyattsville, National Center for Health Statistics, 2005. Accessible sur Internet : [www.cdc.gov/nchs/products/pubs/pubd/hestats/prelimbirths04/prelimbirths04health.htm] (site consulté le 27 janvier 2006).
- 125 CHILDBIRTH CONNECTION. *Listening to Mothers: The First National U.S. Survey of Women's Childbearing Experiences*, 2002. Accessible sur Internet : [<http://www.childbirthconnection.org/article.asp?ClickedLink=752&tck=10397&area=2>].
- 126 *Ibid.*
- 127 FRANCE-PÉRINAT RÉSEAU NATIONAL D'INFORMATION SUR LA NAISSANCE. *La santé périnatale en 2002-2003, évaluation des pratiques médicales*, Lyon, 2004, p. 15.
- 128 *Loc. cit.*
- 129 *Ibid.*, p. 17.
- 130 BIRTH CHOICE UK. *Caesarean Delivery Rates for the Northern Region*, 2005. Accessible sur Internet : [www.birthchoiceuk.com/England.htm] (site consulté le 13 décembre 2006).
- 131 BIRTH CHOICE UK. *Instrumental Delivery Rates for the Northern Region*, 2005. Accessible sur Internet : [www.birthchoiceuk.com/England.htm] (site consulté le 13 décembre 2006).
- 132 GOVERNMENT STATISTICAL SERVICE. *NHS Maternity Statistics, England: 2003-04*, mars 2005, p. 6.
- 133 Lise TREMBLAY, Christiane BEAUCHAMP et Alexandre DUMONT. *Op. cit.*, p. 20.
- 134 Vania JIMENEZ. « La césarienne sur demande : une manifestation de la culture de la peur ? », *Le Médecin du Québec*, vol. 40, n° 7, juillet 2005, p. 69.
- 135 Lawrence LEEMAN *et al.* « The nature and management of labor pain: Part I. Nonpharmacologic pain relief », *American Family Physician*, vol. 68, n° 6, septembre 2003, p. 1109-1112.
- 136 Ulla WALDENSTRÖM. « Experience of labor and birth in 1111 women », *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 47, n° 5, 1999, p. 471-482.
- 137 Vania JIMENEZ, *op. cit.*, p. 68.
- 138 M. STEIN, J. KENNEL et A. FULCHER. « Benefits of a doula present at the birth of a child », *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 24, 2003, p. 195-198.
- 139 Ellen HODNETT *et al.* « Effectiveness of nurses as providers of birth labor support in North American hospitals: A randomized controlled trial », *Obstetrical and Gynecological Survey*, vol. 58, n° 3, mars 2003, p. 161-162.
- 140 *Ibid.*
- 141 Martha SLEUTEL. « Intrapartum nursing care: A case study of supportive interventions and ethical conflicts », *Birth*, vol. 27, n° 1, mars 2000, p. 38-45.
- 142 Ellen HODNETT *et al.* « The effectiveness of nurses as providers of labor support in North American hospitals: Results of the nursing SCIL (Supportive Care in Labor) trial », *Maternal/Infant Interventional Studies*, septembre 2002, [En ligne]. [http://stti.confex.com/stti/sos13/techprogram/paper_11194.htm] (consulté le 25 août 2005).
- 143 Ellen HODNETT. « Commentary: Are nurses effective providers of labor support? Should they be? Can they be? », *Birth*, vol. 24, n° 2, juin 1997, p. 78-80.
- 144 Ellen HODNETT. « Nursing support of the laboring woman », *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, vol. 25, n° 3, mars-avril 1996, p. 257-264.
- 145 Laura HAIEK *et al.* *L'allaitement maternel : Étude sur la prévalence et les facteurs associés en Montérégie*, Longueuil, Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2003, 153 p.
- 146 ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Stratégie mondiale pour l'alimentation du nourrisson et du jeune enfant*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 2003, 30 p.
- 147 Micheline BEAUDRY, Sylvie CHIASSON et Julie LAUZIÈRE. *Biologie de l'allaitement – Le sein, le lait, le geste*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2006, 570 p.

- 148 AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. « Breastfeeding and the use of human milk », *Pediatrics*, vol. 115, n° 2, 2005, 496-506.
- 149 James W. ANDERSON, Bryan.M. JOHNSTONE et Daniel T. REMLEY. « Breastfeeding and cognitive development: A meta-analysis », *American Journal of Clinical Nutrition*, vol. 70, n° 4, octobre 1999, p. 525-535.
- 150 Galton BAHRACH et al. « Breastfeeding and the risk of hospitalization for respiratory disease in infancy: A meta-analysis », *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, vol. 157, n° 3, 2003, p. 237-243.
- 151 Burris DUNCAN et al. « Exclusive breast-feeding for at least 4 months protects against otitis media », *Pediatrics*, vol. 91, n° 5, mai 1993, p. 867-872.
- 152 Ardythe MORROW et Josefa RANGEL. « Human milk protection against infectious diarrhea: Implications for prevention and clinical care », *Seminars in Pediatric Infectious Diseases*, vol. 15, n° 4, octobre 2004, p. 221-228.
- 153 Michael S. KRAMER et al. « Promotion of Breastfeeding Intervention Trial (PROBIT): A randomized trial in the Republic of Belarus », *Journal of the American Medical Association*, vol. 285, n° 4, janvier 2001, p. 413-420.
- 154 Mogens VESTERGAARD et al. « Duration of breastfeeding and developmental milestones during the latter half of infancy », *Acta Paediatrica*, vol. 88, n° 12, décembre 1999, p. 1327-1332.
- 155 Alan L. LUCAS et Timothy James COLE. « Breast milk and neonatal necrotising enterocolitis », *The Lancet*, vol. 336, n° 8730, décembre 1990, p. 1519-1523.
- 156 Alderberth WOLD. « Breastfeeding and the intestinal microflora of the infant: Implications for protection against infectious diseases », *Advances in Experimental Medicine Et Biology*, vol. 487, 2000, p. 77-93.
- 157 Noreen WILLOWS, Eric DEWAILLY et Katherine GRAY-DONALD. « Anemia and iron status in Inuit infants in Northern Quebec », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 91, n° 6, 2000, p. 407-410.
- 158 Kristine McVEA, Paul TURNER et Dawnette PEPPLER. « The role of breastfeeding in sudden infant death syndrome », *Journal of Human Lactation*, vol. 16, n° 1, 2000, p. 13-20.
- 159 Giovannini AGOSTINI. « Cognitive and visual development: Influence of differences in breast and formula fed infants », *Nutrition Et Health*, vol. 15, n°s 3-4, 2001, p. 183-188.
- 160 Erik Lykke MORTENSEN et al. « The association between duration of breastfeeding and adult intelligence », *Journal of the American Medical Association*, vol. 287, n° 18, mai 2002, p. 2365-2371.
- 161 Micheal GDALEVICH, Daniel MIMOUNI et Marc MIMOUMI. « Breast-feeding and the risk of bronchial asthma in childhood: A systematic review with meta-analysis of prospective studies », *Journal of Pediatrics*, vol. 139, n° 2, octobre 2001, p. 261-266.
- 162 Lene SCHNACK-NIELSEN et Kim FLEISCHER-MICHAELSEN. « Breastfeeding and future health », *Current Opinions in Clinical Nutrition and Metabolic Care*, vol. 9, 2006, p. 289-296.
- 163 Thomas HARDER et al. « Duration of breastfeeding and risk of overweight: A meta-analysis », *American Journal of Epidemiology*, vol. 162, n° 5, 2005, p. 397-403.
- 164 Richard MARTIN. « Breastfeeding in infancy and blood pressure in late life: Systematic review and meta-analysis », *American Journal of Epidemiology*, vol. 161, n° 1, 2005, p. 15-26.
- 165 Margaret DAVIS. « Breastfeeding and chronic disease in childhood and adolescence », *Pediatric Clinics of North America*, vol. 48, n° 1, 2001, p. 125-141.
- 166 Miriam H. LABBOK. « Health sequelae of breastfeeding for the mother », *Clinics in Perinatology*, vol. 26, n° 2, 1999, p. 491-503.
- 167 Pierre LÉVESQUE. « L'allaitement maternel : bon pour la mère aussi », *Le Médecin du Québec*, vol. 33, n° 4, avril 1998, p. 101-109.
- 168 Thomas M. BALL et David M. BENNETT. « The economic impact of breastfeeding », *Pediatric Clinics of North America*, vol. 48, n° 1, février 2001, p. 253-263.
- 169 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'allaitement maternel au Québec : Lignes directrices*, Québec, 2001, 75 p.
- 170 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Recueil statistique sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006*, Québec, p. 18-21.
- 171 *Ibid.*
- 172 Britt LANDE et al. « Infant feeding practices and associated factors in the first six months of life: The Norwegian infant nutrition survey », *Acta Paediatrica*, vol. 92, n° 2, 2003, p. 152-161.
- 173 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme national de santé publique 2003-2012*, op. cit., p. 38.
- 174 Jim SIKORSKI et al. « Support for breastfeeding mothers », *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, n° 1, 2002, art. CD001141.

- 175 Valerie E. PALDA, Jeanne M. GUISE et Nadine WATHEN. « Interventions to promote breast-feeding: Applying the evidence in clinical practice », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 170, n° 6, 2004, p. 976-978.
- 176 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'allaitement maternel au Québec : Lignes directrices*, *op. cit.*, p. 32.
- 177 Compilation des données effectuée par le ministère de la Santé et des Services sociaux, janvier 2008.
- 178 Cynthia VISNESS et Kathy KENNEDY. « Maternal employment and breast-feeding: Findings from the 1988 national maternal and infant health survey », *American Journal of Public Health*, vol. 87, n° 6, juin 1997, p. 945-950.
- 179 Rona COHEN et Marsha MRTEK. « The impact of two corporate lactation programs on the incidence and duration of breast-feeding by employed mothers », *American Journal of Health Promotion*, vol. 8, n° 6, juillet-août 1994, p. 436-441.
- 180 Sara FEIN et Brian ROE. « The effect of work status on initiation and duration of breast-feeding », *American Journal of Public Health*, vol. 88, n° 7, 1998, p. 1042-1046.
- 181 Louise DUMAS et Mario LEPAGE. *Étude des facteurs de décision et de persistance à l'allaitement maternel dans la région de l'Outaouais suite à une action de concertation régionale*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, 1999, p. 69.
- 182 John BOWLBY. *Attachement et perte. Tome 2 : La séparation, angoisse et colère*, Paris, Presses universitaires de France, 1978, 557 p.
- 183 Nicole DESJARDINS *et al.* *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité – Guide pour soutenir le développement de l'attachement sécurisant de la grossesse à 1 an*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005, p. 9-10.
- 184 John BOWLBY, *op. cit.*
- 185 Ross D. PARKE et Raymond BURIEL. « Socialization in the family: Ethnic and ecological perspectives », dans W. Damon et N. Eisenberg (sous la dir. de), *Handbook of Child Psychology*, vol. 3, Hoboken, 1998, p. 463-552.
- 186 Kenneth H. RUBIN. « Parents of aggressive and withdrawn children », dans M. Bornstein (sous la dir. de), *Handbook of Parenting*, vol. 1, Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates Inc., 1995, p. 255-284.
- 187 Nicole DORÉ, Danielle LE HÉNAFF et Pascale TURCOTTE, *op. cit.*
- 188 Lise DUBOIS *et al.* « L'alimentation : Évolution des comportements et pratiques alimentaires », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ) 1998-2002*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 2, n° 5, 2000, 58 p.
- 189 Nicole DORÉ, Danielle LE HÉNAFF et Pascale TURCOTTE, *op. cit.*, p. 172-251.
- 190 SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE, LES DIÉTÉTISTES DU CANADA et SANTÉ CANADA. *Nutrition du nourrisson en santé né à terme*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 1998, [En ligne].
[http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/pubs/infant-nourrisson/nut_infant_nourrisson_term_9_f.html#other-8].
- 191 Lise DUBOIS *et al.*, *op. cit.*
- 192 Josée TRAHAN. « La prévention des allergies alimentaires chez le jeune enfant », *Le Clinicien*, février 2001, p. 39-45.
- 193 Brigitte BÉDARD, Lise DUBOIS et Manon GIRARD. « Consommations alimentaires », dans *Enquête de nutrition auprès des enfants québécois de 4 ans*, Québec, Institut de la Statistique du Québec, p. 88-107.
- 194 Hugh A. SAMPSON. « Food Allergy », *Journal of the American Medical Association*, vol. 278, n° 22, 1997, p. 1888-1894.
- 195 George ACS *et al.* « Effect of nursing caries on body weight in a pediatric population », *Pediatric Dentistry*, vol. 14, n° 5, septembre-octobre 1992, p. 302-305.
- 196 Handan AYHAN, Emine SUSKAN et Sibel YILDIRIM. « The effect of nursing or rampant caries on height, body weight and head circumference », *Journal of Clinical Pediatric Dentistry*, vol. 20, n° 3, 1996, p. 209-212.
- 197 ASSOCIATION DENTAIRE CANADIENNE. Site de l'Association dentaire canadienne, Votre santé buccodentaire, Prendre soin de vos dents, Information aux parents, Croissance des dents, Dents primaires. [http://www.cda-adc.ca/fr/oral_health/cfyt/dental_care_children/development.asp] (consulté le 14 octobre 2004).
- 198 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action de santé dentaire publique 2005-2012*, Québec, 2006, 66 p.
- 199 INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE. *Enquête sur la couverture vaccinale des enfants québécois en 2006*, Québec, 2007, p. 23.

- 200 SAFE KIDS CANADA. *Safer homes for children: A guide for communities*, 2006, [En ligne]. [www.sickkids.ca/SKCForPartners/custom/SaferHomesforChildrenGuideENG.pdf].
- 201 Denise KENDRICK *et al.* « Relationship between child, family and neighbourhood characteristics and childhood injury: A cohort study », *Social Science and Medicine*, vol. 61, 2005, p. 1905-1915.
- 202 Ellen HERTZ. *Revised Estimates of Child Restraint Effectiveness*, National Highway Traffic Safety Administration (research note), 1996, [En ligne]. [www.nhtsa.dot.gov/people/nscsa].
- 203 Nicole DORÉ, Danielle LE HÉNAFF et Pascale TURCOTTE, *op. cit.*
- 204 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. Site de l'Institut de la Statistique du Québec : [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/425_lieu_nais_mere.htm].
- 205 DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE DE MONTRÉAL. Site de la Direction de Santé publique de Montréal : [<http://www.santepub-mtl.qc.ca/Portrait/Montreal/naissances/indexnaissance.html>].
- 206 Jacques LEFEBVRE. *Étude comparative sur les pratiques d'affaires des banques d'interprètes au Québec, Document en préparation.*
- 207 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité – Naître ici et venir d'ailleurs – Guide d'intervention auprès des familles d'immigration récente*, 2007, 96 p.
- 208 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique de déplacement des usagers du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec, 2003, 5 p. [En ligne]. [[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/1f71b4b2831203278525656b0004f8bf/ef5ef35e981aafb85256d4b00561f75/\\$FILE/Politique%20de%20d%C3%A9placement.pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/1f71b4b2831203278525656b0004f8bf/ef5ef35e981aafb85256d4b00561f75/$FILE/Politique%20de%20d%C3%A9placement.pdf)].
- 209 *Ibid.*
- 210 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *La population du Québec par territoire des centres locaux de services communautaires, par territoire des réseaux locaux de services et par région sociosanitaire, de 1981 à 2026*, Québec, 2005, p. 218.
- 211 *Loc. cit.*
- 212 INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC et INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 : les statistiques – Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population*, gouvernement du Québec, p. 513-522.
- 213 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, février 2007 et octobre 2007.*
- 214 *Ibid.*
- 215 *Ibid.*
- 216 Jill TORRIE et Ellen BOBET. *Eeyou Istchee Aboriginal Peoples Survey 2001: A Report Prepared by the Cree Board of Health and Social Services of James Bay from Responses Given by 906 Eeyouch to Statistics Canada in the Spring of 2001*, Public Health Occasional paper number 11, Cree Board of Health and Social Services of James Bay, 2004, p. 3-4.
- 217 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *La population du Québec par territoire des centres locaux de services communautaires, par territoire des réseaux locaux de services et par région sociosanitaire, de 1981 à 2026, op. cit.*, p. 220.
- 218 *Loc. cit.*
- 219 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, février 2007 et octobre 2007.*
- 220 *Ibid.*
- 221 *Ibid.*
- 222 *Ibid.*
- 223 Sources :
- Naissances vivantes et mortinaissances : Registre des événements démographiques du Québec.
- Avortements spontanés (fausses couches) : Régie de l'assurance maladie du Québec, Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte, totalisations du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Avortements provoqués : Régie de l'assurance maladie du Québec, Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte et données non publiées provenant de CLSC et d'établissements où des avortements non rémunérés à l'acte sont pratiqués.

- Population : Statistique Canada.
Exploitation : Madeleine Rochon, Direction des études et des analyses, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- 224 Sources : UNICEF Innocenti Research Centre (2001) ; Statistique Canada ; ministère de la Santé et des Services sociaux ; Henshaw (2004) ; Singh et Darroch (2000). Compilation : Madeleine Rochon, Direction des études et des analyses, ministère de la Santé et des Services sociaux. Note : Tous les taux ont été calculés de la façon retenue par l'UNICEF et comprennent les grossesses à 14 ans ou moins.
- 225 Sources :
Naissances vivantes et mortinaissances : Registre des événements démographiques du Québec.
Avortements spontanés (fausses couches) : Régie de l'assurance maladie du Québec, Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte, totalisations du ministère de la Santé et des Services sociaux.
Avortements provoqués : Régie de l'assurance maladie du Québec, Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte et données non publiées provenant de CLSC et d'établissements où des avortements non rémunérés à l'acte sont pratiqués.
Population : Statistique Canada.
Exploitation : Madeleine Rochon, Direction des études et des analyses, ministère de la Santé et des Services sociaux.
Note : Les pourcentages sont calculés selon l'âge en fin de grossesse et non selon l'âge au moment de la conception. Par conséquent, les pourcentages donnés sont légèrement surestimés. Il y a en effet plus de chances qu'une grossesse poursuivie soit enregistrée à un âge supérieur. Cette surestimation varie selon l'âge et pourrait atteindre autour de dix points de pourcentage.
- 226 Huguette BÉLANGER et Louise CHARBONNEAU. *La santé des femmes*, Saint-Hyacinthe, Edisem, 1994, p. 62.
- 227 Joanne OTIS. *Santé sexuelle et prévention des MTS et de l'infection au VIH : Bilan d'une décennie de recherche au Québec auprès des adolescentes et des adolescents et des jeunes adultes*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, p. 12-13.
- 228 France CARDINAL REMETE. *Grossesse à l'adolescence : Guide d'intervention pour un choix éclairé*, Sainte-Foy, Éditions Multimondes, 1999, p. 18-19.
- 229 Céline GOULET et al. « Le point sur les mères adolescentes au Québec », *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, vol. 8, n° 2, 2001, p. 21-34.
- 230 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité : Cadre de référence*, Québec, 2004, p. 5.
- 231 SANTÉ CANADA. *Anticiper, reporter et entourer - Cadre d'intervention pour réduire le taux de grossesse chez les adolescentes au Canada*, 2000, p. 8.
- 232 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité : Cadre de référence*, op. cit.
- 233 MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. *L'éducation à la sexualité dans le contexte de la réforme de l'éducation*, Québec, 2003, p. 7.
- 234 Johanne CHARBONNEAU. « La maternité adolescente : une histoire de relations entre mères et filles », *Revue canadienne de psycho-éducation*, vol. 30, n° 1, avril 1997, p. 68-91.
- 235 Alison TAYLOR. « ABC of subfertility: Extent of the problem », *British Medical Journal*, vol. 327, 2003, p. 434-436.
- 236 Allan RONALD et Rosanna PEELING. « Les infections transmises sexuellement : leurs manifestations et leurs liens avec l'infertilité et les maladies de l'appareil reproducteur », *Compréhension de l'infertilité : facteurs de risque*, collection d'études de la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction, vol. 7, 1993, p. 1-31.
- 237 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Registre des événements démographiques du Québec*, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, décembre 2006 et octobre 2007.
- 238 *Ibid.*
- 239 Louise LAPENSÉE. « Le traitement de l'infertilité : le plus tôt est le mieux », *Le Clinicien*, décembre 2003, p. 45.
- 240 ASSOCIATION DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU QUÉBEC. *Infertilité*, 2000, [En ligne].
[<http://www.gynecoquebec.com/fr/santedelafemme/sujets-interets-details.php?noSujetInteret=14>].
- 241 Source : CompuScript, IMS Health Canada.

- 242 Bart FAUSER, Paul DEVROEY et Nick S. MACKLON. « Multiple birth resulting from ovarian stimulation for subfertility treatment », *The Lancet*, février 2005, [En ligne]. [http://image.thelancet.com/extras/04art6002web.pdf] (consulté le 4 juillet 2005).
- 243 *Ibid.*
- 244 Christiane WITTEMER, Nadejda MACHEV et Stéphane VIVILLE. « Les enfants de l'ICSI sous la loupe », *Médecine/Sciences*, mars 2004, vol. 20, n° 3, p. 352-356.
- 245 Michèle HANSEN *et al.* « The risk of major birth defects after intracytoplasmic sperm injection and in vitro fertilization », *The New England Journal of Medicine*, vol. 346, n° 10, 7 mars 2002, p. 725-730.
- 246 Anne M. A. BREWAEYS *et al.* « Donor insemination: Dutch parents' opinions about confidentiality and donor anonymity and the emotional adjustment of their children », *Human Reproduction*, vol. 12, n° 7, 1997, p. 1591-1597.
- 247 Susan E. GOLOMBOK *et al.* « Families with children conceived by donor insemination: A follow-up at age twelve », *Child Development*, vol. 73, n° 3, mai-juin 2002, p. 952-968.
- 248 B. FAUSER *et al.*, *op. cit.*
- 249 AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE. *Guidelines on Number of Embryos Transferred*, édition révisée en novembre 1999, [En ligne]. [http://www.asrm.org/Media/Practice/practice.html].
- 250 ESHRE CAMPUS COURSE REPORT. « Prevention of twin pregnancies after IVF/ICSI by single embryo transfer », *Human Reproduction*, vol. 16, n° 4, p. 790-800.
- 251 B. FAUSER *et al.*, *op. cit.*
- 252 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, décembre 2006 et octobre 2007.
- 253 Louise SÉGUIN et Manon HOGUE. *Recension des écrits sur la prématurité, le retard de croissance intra-utérine et l'insuffisance de poids à la naissance – Évolution des taux, interventions préventives et analyse commentée*, Montréal, document non publié, 2004, p. 15.
- 254 SANTÉ CANADA. *Rapport sur la santé périnatale au Canada 2003*, *op. cit.*, p. 73.
- 255 Robert GOLDENBERG. « The management of preterm labor », *Obstetrics and Gynecology*, vol. 100, 2002, p. 1020-1037.
- 256 Howard KILBRIDE, Karla THORSTAD et Donna DAILY. « Prescholl outcome of less than 801-gram preterm infants compared with full-term siblings », *Pediatrics*, vol. 113, n° 4, 2004, p. 742-747.
- 257 Maureen HACK *et al.* « Functional limitations and special health care needs of 10 to 14 year old children weighing less than 750 grams at birth », *Pediatrics*, vol. 106, n° 3, 2000, p. 554-560.
- 258 Saroj SAIGAL *et al.* « School difficulties at adolescence in a regional cohort of children who were extremely low birth weight », *Pediatrics*, vol. 105, n° 2, 2000, p. 325-331.
- 259 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, calculs effectués par la Direction des relations avec le réseau, Direction générale de la coordination ministérielle et des relations avec le réseau, décembre 2002.
- 260 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, décembre 2006 et octobre 2007.
- 261 *Ibid.*
- 262 SANTÉ CANADA. *Rapport sur la santé périnatale au Canada 2003*, *op. cit.*, p. 80-81.
- 263 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, décembre 2006 et octobre 2007.
- 264 SANTÉ CANADA. *Rapport sur la santé périnatale au Canada 2003*, *op. cit.*, p. 74.
- 265 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2003, octobre 2004, octobre 2005, décembre 2006 et octobre 2007.
- 266 Michael KRAMER *et al.* « Socio-economic disparities in pregnancy outcome: Why do the poor fare so poorly? », *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, vol. 14, n° 3, juillet 2000, p. 194-210.

- 267 Béatrice BLONDEL *et al.* « The impact of the increasing number of multiple births on the rates of preterm birth and low birthweight: An international study », *American Journal of Public Health*, vol. 92, n° 8, 2002, p. 1323-1330.
- 268 K. JOSEPH *et al.* « Determinants of preterm birth rates in Canada from 1981 through 1983 and from 1992 through 1994 », *New England Journal of Medicine*, vol. 339, n° 20, novembre 1998, p. 1434-1439.
- 269 SANTÉ CANADA. *Rapport sur la santé périnatale au Canada 2003*, *op. cit.*, p. 3-5.
- 270 J. VASQUEZ *et J. VILLAR.* « Treatments for symptomatic urinary tract infections during pregnancy », *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, n° 4, 2003, art. CD002256.
- 271 H. MCDONALD, P. BROCKLEHURST *et J. PARSONS.* « Antibiotics for treating bacterial vaginosis in pregnancy », *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2004, art. CD000262.
- 272 M. KRAMER *et S. KAKUMA.* « Energy and protein intake in pregnancy », *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, n° 4, 2003, art. CD000032.
- 273 Mario Merialdi *et al.* « Nutritional interventions during pregnancy for the prevention or treatment of impaired fetal growth: An overview of randomized controlled trials », *American Society of Nutritional Sciences*, vol. 133, n° 5, 2003, p. 1626-1631.
- 274 Gary SHAW *et al.* « Occurrence of low birthweight and preterm delivery among California infants before and after compulsory food fortification with folic acid », *Public Health Reports*, mars-avril 2004, vol. 119, p. 170-173.
- 275 Lori KOWALESKI-JONES *et Greg DUNCAN.* « Effects of participation in the WIC program on birthweight: Evidence from the national longitudinal survey of youth », *American Journal of Public Health*, vol. 92, n° 5, mai 2002, p. 799-804.
- 276 Ellen HODNETT *et Suzanne FREDERICKS.* « Support during pregnancy for women at increased risk of low birthweight babies », *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, n° 3, 2003, art. 000198.
- 277 Colette JOURDAN-IONESCOU. « L'intervention précoce et les programmes de prévention », dans Marc Tassé *et Diane Morin* (sous la dir. de), *La déficience intellectuelle*, Boucherville, Gaëtan Morin, 2003, p. 161-181.
- 278 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, Afin de mieux faire ensemble*, Document en préparation.
- 279 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. Site de l'Institut de la statistique du Québec : [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/2004_moins_un_an.htm].
- 280 SANTÉ CANADA. *Les anomalies congénitales au Canada – Rapport sur la santé périnatale 2002*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2002, 72 p.
- 281 Rachel LAFRAMBOISE. *Génétique des malformations – Données générales*, Service de médecine génétique, Centre hospitalier de l'Université Laval, document non publié.
- 282 SANTÉ CANADA. *Les anomalies congénitales au Canada – Rapport sur la santé périnatale 2002*, *op. cit.*, p. xi.
- 283 Philippe DE WALS *et Cécile ROYER-TROCHET.* *Évaluation des bases de données sociosanitaires pour la recherche et la surveillance épidémiologique des malformations congénitales*, Longueuil, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 1997, 39 p.
- 284 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *Politique de périnatalité*, Québec, 1993, 101 p.
- 285 Mark BEERS *et Robert BERKOW.* « Congenital anomalies », dans *The Merck Manual of Diagnosis and Therapy*, Accessible sur Internet, section 19 : Pediatrics, chap. 261 : [<http://www.merck.com/mrkshared/mmanual/section19/chapter261/261a.jsp>].
- 286 INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC *et* MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (en collaboration avec l'Institut de la statistique du Québec). *Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 : les statistiques – Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec*, Québec, 2006, p. 270.
- 287 Loc. cit.
- 288 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé*, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre 2007.
- 289 SANTÉ CANADA. *Les anomalies congénitales au Canada – Rapport sur la santé périnatale 2002*, *op. cit.*, p. xii.
- 290 Roger STEVENSON. « The genetic basis of human anomalies », dans Roger Stevenson *et Judith Hall* (sous la dir. de), *Human Malformations and Related Anomalies*, vol. 1, New York, Oxford University Press, 1993, p. 115.
- 291 K. NELSON *et Lewis HOLMES.* « Malformations due to presumed spontaneous mutations in newborn infants », *New England Journal of Medicine*, vol. 320, n° 1, 1989, p. 19-23.

- 292 Linda HEFFNER, « Advanced maternal age: How old is too old ? », *New England Journal of Medicine*, vol. 351, n° 19, 2004, p. 1927-1929.
- 293 SANTÉ CANADA. *Les indicateurs de santé périnatale au Canada : Manuel de référence*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2000, p. 70.
- 294 SANTÉ CANADA. *Rapport sur la santé périnatale 2003*, *op. cit.*, p. 200.
- 295 SANTÉ CANADA. *Les anomalies congénitales au Canada – Rapport sur la santé périnatale 2002*, *op. cit.*, p. xi.
- 296 Rachel LAFRAMBOISE, *op. cit.*
- 297 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'organisation des services de génétique au Québec, Plan d'action 2005-2008*, *op. cit.*, p. 7.
- 298 Lynn BAILEY, Gail RAMPERSAUD et Gail KAUWELL. « Folic acid supplements and fortification affect the risk for neural tube defects, vascular disease and cancer: Evolving science », *The Journal of Nutrition*, vol. 133, 2003, p. S1961-S1968.
- 299 SANTÉ CANADA. *Les anomalies congénitales au Canada – Rapport sur la santé périnatale 2002*, *op. cit.*, p. 11.
- 300 Diana FARMER. « Fetal surgery », *British Medical Journal*, vol. 326, mars 2003, p. 461-462.
- 301 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, Afin de mieux faire ensemble*, Document en préparation.
- 302 Nicole APRIL et Amélie BOURRET, *op. cit.*, p. 1.
- 303 *Ibid.*, p. 25.
- 304 *Ibid.*, p. 15-16.
- 305 Louise GUYON et al. « Toxicomanie et maternité – Un parcours difficile, de la famille d'origine à la famille "recréée" », *Drogues, Santé et Société*, vol. 1, n° 1, 2002, p. 37-62.
- 306 Gary R. LEONARDSON et Roland LOUDENBURG. « Risk factors for alcohol use during pregnancy in a multistate area », *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 25, n° 6, 2003, p. 651-658.
- 307 Louise GUYON et al., *op. cit.*
- 308 Jocelyne LECOMPTE et al. *Impacts de la toxicomanie maternelle sur le développement de l'enfant et portrait des services existants au Québec*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité permanent de lutte à la toxicomanie, 2002, p. 26.
- 309 *Ibid.*, p. 32.
- 310 Jocelyne FORGET. *Avis sur la double problématique toxicomanie et négligence parentale*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité permanent de lutte à la toxicomanie, 1999, p. 4.
- 311 Joseph JACOBSON et Sandra JACOBSON. « Drinking moderately and pregnancy – effects on child development », *Alcohol Research and Health*, vol. 23, n° 1, 1999, p. 25-30.
- 312 William R. MILLER, Nick HEATHER et Wayne HALL. « Calculating standard drink units: International comparisons », *Addiction*, vol. 86, n° 1, janvier 1991, p. 43-47. Au Canada, une consommation « standard » contient 13,456 g d'alcool.
- 313 Nicole APRIL et Amélie BOURRET, *op. cit.*, p. 16.
- 314 Kathleen STRATTON, Cynthia HOWE et Frederick BATTAGLIA. *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention and Treatment*, Washington (DC), National Academy Press, 1996, p. 46-49.
- 315 Nicole APRIL et Amélie BOURRET, *op. cit.*, p. 4.
- 316 SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE. « Le syndrome d'alcoolisme fœtal », *Pediatric and Child Health*, vol. 7, n° 30, 2002, p. 182.
- 317 Nicole APRIL et Amélie BOURRET, *op. cit.*, p. 6.
- 318 *Ibid.*, p. 6-7.
- 319 Gideon KOREN. « Drinking alcohol while breastfeeding. Will it harm my baby? », *Canadian Family Physician*, vol. 48, janvier 2002, p. 39-41.
- 320 AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. « The transfer of drugs and other chemicals into human milk », *Pediatrics*, vol. 108, n° 3, septembre 2001, p. 776-789.
- 321 Nicole APRIL et Amélie BOURRET, *op. cit.*, p. 7.
- 322 Jocelyne LECOMPTE et al., *op. cit.*, p. 22.
- 323 Debbie ASKIN et Bill DIEHL-JONES. « Cocaine: Effects of in-utero exposure on the fetus and neonate », *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, vol. 14, n° 4, 2001, p. 83-102.
- 324 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité : Cadre de référence*, *op. cit.*, 79 p.

- 325 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX *et al.* *Unis dans l'action – Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006–2011*, Québec, Direction des communications, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006, p. 29–30.
- 326 Embry HOWELL, Nancy HEISER et Mary HARRINGTON. « A review of recent findings on substance abuse treatment for pregnant women », *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 16, n° 3, 1999, p. 195–219.
- 327 Louise SÉGUIN *et al.* « Violence conjugale pendant la grossesse : recension des écrits », *Santé Mentale au Québec*, vol. 25, n° 1, 2000, p. 288–312.
- 328 MINISTRES RESPONSABLES DE LA CONDITION FÉMININE À L'ÉCHELLE FÉDÉRALE, PROVINCIALE ET TERRITORIALE. *Évaluation de la violence contre les femmes : Un profil statistique*, 2002, p. 29.
- 329 AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Les sévices physiques durant la grossesse*, Ottawa, 2004, [En ligne].
[http://www.phac-aspc.gc.ca/rhs-ssg/factshts/abuseprg_f.html].
- 330 Louise SÉGUIN *et al.*, *op. cit.*
- 331 Ruth PETERSEN *et al.* « Violence and adverse pregnancy outcomes: A review of the literature and directions for future research », *American Journal of Preventative Medicine*, vol. 13, n° 5, 1997, p. 366–373.
- 332 SANTÉ CANADA. *Guide à l'intention des professionnels de la santé et des services sociaux réagissant face à la violence pendant la grossesse*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 1999, p. 10–11.
- 333 Diane BOHN et Karen HOLZ. « Sequelae of abuse: Health effects of childhood sexual abuse, domestic battering, and rape », *Journal of Nurse-midwifery*, vol. 41, n° 6, 1996, p. 442–456.
- 334 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, SECRÉTARIAT À LA CONDITION FÉMININE, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, MINISTÈRE DE LA JUSTICE, MINISTÈRE DE LA SÉCURITÉ PUBLIQUE et SECRÉTARIAT À LA FAMILLE. *Prévenir, dépister, contrer la violence conjugale*, Québec, 1995, p. 23.
- 335 SANTÉ CANADA. *Les enfants exposés à la violence conjugale et familiale : Guide à l'intention des éducateurs et des intervenantes en santé et en services sociaux*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 1999, p. 13.
- 336 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Plan d'action gouvernemental 2004–2009 en matière de violence conjugale*, Québec, 2004, 32 p., [En ligne].
[http://www.scf.gouv.qc.ca/pdf_fr/PlanActionViolenceConj.pdf].
- 337 *Ibid.*, p. 9.
- 338 Marie-Ève CLÉMENT *et al.* *La violence familiale dans la vie des enfants du Québec*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2004, 162 p. Nombre inféré à partir de la figure 3.16 et des effectifs de la population québécoise en 2004.
- 339 Marc TOURIGNY *et al.* « Les mauvais traitements envers les enfants tels que rapportés aux directeurs de la protection de la jeunesse », dans *Portrait social du Québec*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2001, p. 466–467.
- 340 Marc TOURIGNY *et al.* *Étude sur l'incidence et les caractéristiques des situations d'abus, de négligence, d'abandon et de troubles de comportement sérieux signalées à la Direction de la protection de la jeunesse au Québec (ÉIQ)*, Montréal, Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociale (CLIPP), 2002, p. 124.
- 341 Susan SULLIVAN. *La négligence à l'égard des enfants : Définitions et modèles actuels – Examen de la recherche portant sur la négligence à l'égard des enfants 1993–1998*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2000, p. 24, [En ligne].
[http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/violencefamiliale/html/nfntsnegldefmod_f.html].
- 342 SANTÉ CANADA. « Les enfants victimes de maltraitance : un enjeu de santé publique », *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, n° 9, septembre 2004, p. 14.
- 343 SANTÉ CANADA. *Déclaration conjointe sur le syndrome du bébé secoué*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2001, p. 5, [En ligne].
[http://www.phac-aspc.gc.ca/dca-dea/publications/pdf/jointstatment_web_f.pdf].
- 344 Robert HALPERN. « Poverty and infant development », dans Charles H. Zeanah (sous la dir. de), *Handbook of Infant Mental Health*, New York, The Guilford Press, 1993, p. 73–86.
- 345 Jane MOSLEY et Elizabeth THOMSON. « The role of race and poverty », dans William Marsiglio (sous la dir. de), *Fatherhood: Contemporary Theory, Research and Social Policy*, Thousand Oaks (California), Sage Press, 1995, p. 150.

- 346 Micheline MAYER, Chantal LAVERGNE et Rosanna BARALDI. *Un intrus dans la famille : la consommation abusive de drogue ou d'alcool et la négligence envers les enfants*, feuillet d'information CEPB # 14F, Montréal, Université de Montréal et Institut pour le développement social des jeunes, 2004, [En ligne]. [http://www.cecw-cepb.ca/Pubs/PubsAll_f.shtml] (consulté le 13 mai 2005).
- 347 Jeff LATIMER. *Les conséquences de la violence faite aux enfants : Guide de référence à l'intention des professionnels de la santé*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 1998, p. 7., [En ligne]. [http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/violencefamiliale/html/nfntsconsequencevio_f.html].
- 348 *Ibid.*, p. 12.
- 349 Susan SULLIVAN, *op. cit.*, p. 37.
- 350 Anne-Christine DUHAIME et al. « Non-accidental head injury in infants: The shaken baby syndrome », *The New England Journal of Medicine*, vol. 338, n° 25, p. 1822-1829.
- 351 SANTÉ CANADA. *Déclaration conjointe sur le syndrome du bébé secoué*, *op. cit.*, p. 2.
- 352 *Ibid.*, p. 5.
- 353 *Loc. cit.*
- 354 Wendy KING et al. « Shaken baby syndrome in Canada: clinical characteristics and outcomes of hospital cases », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 168, n° 2, 2003, p. 155-159.
- 355 Carole JENNY et al. « Analysis of missed cases of abused head trauma », *Journal of American Medical Association*, vol. 282, n° 7, 1999, p. 621-626.
- 356 Marc TOURIGNY et al. *Étude sur l'incidence et les caractéristiques des situations d'abus, de négligence, d'abandon ou de troubles de comportements sérieux signalés à la Direction de la protection de la jeunesse au Québec (EIQ)*, *op. cit.*, p. 44-48.
- 357 Marie-Eve CLÉMENT et Claire CHAMBERLAND. *La violence familiale dans la vie des enfants du Québec, 2004*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2005, 162 p.
- 358 Wendy KING et al., *op. cit.*
- 359 ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE. *La dépression post-partum*, [En ligne]. [http://www.cmha.ca/bins/content_page.asp?cid=3-86-87-88&lang=2] (consulté le 23 janvier 2006).
- 360 *Ibid.*
- 361 Danielle D'AMOUR et al. *Étude comparée de la collaboration interorganisationnelle et de ses effets : le cas des services en périnatalité*, Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Université de Montréal, 2003, annexe 6, tableau A-6.2.
- 362 Ginette BOYER et al. *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, Direction de la santé publique, 2001, p. 73.
- 363 Katherine WISNER, Barbara PARRY et Catherine PIONTEK. « Postpartum Depression », *The New England Journal of Medicine*, vol. 347, n° 3, 18 juillet 2002, p. 195.
- 364 Cheryl BECK. « Predictors of postpartum depression: An update », *Nursing Research*, vol. 50, n° 5, 2001, p. 275-285.
- 365 Laura MILLER. « Postpartum depression », *Journal of the American Medical Association*, vol. 287, n° 6, février 2002, p. 762-802.
- 366 Cheryl BECK et Robert GABLE. « Further validation of the postpartum depression scale », *Nursing Research*, vol. 50, n° 3, mai-juin 2001, p. 155-163.
- 367 *Ibid.*
- 368 *Ibid.*
- 369 Lynne MURRAY et Peter COOPER. « Effects of postnatal depression on infant development », *Archives of Disease in Childhood*, vol. 77, n° 2, août 1997, p. 99-101.
- 370 Laura MILLER, *op. cit.*
- 371 Lynne MURRAY et al. « The socioemotional development of 5-year-old children of postnatally depressed mothers », *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, vol. 40, n° 8, 1999, p. 1259-1271.
- 372 Cheryl BECK. « The effects of postnatal depression on infant development », *Archives of Psychiatric Nursing*, vol. 12, 1998, p. 12-20.
- 373 Laura MILLER, *op. cit.*
- 374 Katherine WISNER, Barbara PARRY et Catherine PIONTEK, *op. cit.*
- 375 Salvatore GENTILE. « The safety of newer antidepressants in pregnancy and breastfeeding », *Drug Safety*, vol. 28, n° 2, 2005, p. 137-152.

- 376 Cindy-Lee DENNIS. « Psychosocial and psychological interventions for prevention of postnatal depression: Systematic review », *British Medical Journal*, vol. 331, n° 15, juillet 2005, p. 15-21.
- 377 Cheryl BECK. « Predictors of postpartum depression: An update », *Nursing Research*, vol. 50, n° 5, 2001, p. 275-285.
- 378 Cindy-Lee DENNIS, Patty JANSSEN, J. SINGER. « Identifying women at-risk for postpartum depression in the immediate postpartum period », *Acta Psychiatrica Scandinavia*, vol. 110, 2004, p. 338-346.
- 379 Cheryl BECK et Robert GABLE, *op. cit.*
- 380 Ginette BOYER *et al.*, *op. cit.*, p. 70-78.
- 381 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale – La force des liens*, Québec, 2005, p. 49.
- 382 Shaila MISRI *et al.* « The impact of partner support in the treatment of postpartum depression », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 45, n° 6, août 2000, p. 554-558.
- 383 Jiong LI *et al.* « Mortality in parents after the death of a child in Denmark: A nation-wide follow-up study », *The Lancet*, vol. 361, n° 9355, février 2003, p. 363-367.
- 384 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Registre des événements démographiques du Québec, compilations effectuées par le Service de la surveillance de l'état de santé, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre 2007.
- 385 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, 2004, p. 20.
- 386 Bruno MICHON *et al.* « Death of a child: parental perception of grief intensity – end-of-life and bereavement care », *Paediatrics and Child Health*, vol. 8, n° 6, juillet 2003, p. 363-366.
- 387 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, 2004, 98 p.
- 388 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, Québec, 2006, 86 p.
- 389 SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE. *Directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal*, [En ligne].
[<http://www.cps.ca/francais/enonces/FN/fn01-02.htm#Définitions>].
- 390 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, *op. cit.*
- 391 Ginette PAQUET. *Partir au bas de l'échelle : Des pistes pour atteindre l'égalité sociale en matière de santé*, Montréal, Les presses de l'Université de Montréal, 2005, p. 28.
- 392 Jack P. SHONKOFF et Deborah PHILLIPS. *From Neurons to Neighbourhoods: The Science of Early Childhood Development*, Washington (DC), National Academy Press, 2000, p. 588.
- 393 L.R.Q., c. S-4.1.1, [En ligne].
[http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_1_1/S4_1_1.html].
- 394 STATISTIQUE CANADA. *Enquête sur la population active (EPA)*, données compilées par l'Institut de la statistique du Québec, [En ligne]. [<http://www.stat.gouv.qc.ca/>] (consulté le 2 juin 2005).
- 395 MINISTÈRE DE LA FAMILLE, DES AÎNÉS ET DE LA CONDITION FÉMININE. *Vivre en famille*, [En ligne]. [www.mfacf.gouv.qc.ca/thematiques/famille/vivre-en-famille/index.asp] (consulté le 10 mars 2006).
- 396 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Site du ministère de la Santé et des Services sociaux : [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sociaux/grossesseadolescence.php#interventions].
- 397 L.R.Q., c. L-7, [En ligne].
[http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FL_7%2FL7.htm].
- 398 L.R.Q., c. S-2.1, [En ligne].
[http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_2_1/S2_1.html].
- 399 Site du Régime québécois d'assurance parentale : [<http://www.rqap.gouv.qc.ca/>].
- 400 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Bilan de la Politique de périnatalité de 1993*, Québec, 2007, 62 p. et annexes.
- 401 *Ibid.*
- 402 *Ibid.*
- 403 AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AÉTMIS), *op. cit.*



Un projet porteur de vie

www.msss.gouv.qc.ca