

PORTRAIT DE L'ACCESSIBILITÉ ET DE LA CONTINUITÉ DES SERVICES DE MATERNITÉ ET DES SERVICES DE SOINS PRIMAIRES PÉDIATRIQUES (de 0 à 5 ans) POUR LA POPULATION DE MONTRÉAL

**Volet groupes de discussion auprès
des professionnels et des gestionnaires de la santé**

2012





PORTRAIT DE L'ACCESSIBILITÉ ET DE LA CONTINUITÉ DES SERVICES DE MATERNITÉ ET DES SERVICES DE SOINS PRIMAIRES PÉDIATRIQUES (de 0 à 5 ans) POUR LA POPULATION DE MONTRÉAL

Volet groupes de discussion auprès
des professionnels et des gestionnaires de la santé

2012



Une publication des secteurs **Tout-petits—Jeunes**
Direction de santé publique
Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
1301, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2L 1M3
Téléphone : (514) 528-2400
www.dsp.santemontreal.qc.ca

Auteurs

Irma Clapperton
Nathalie Kishchuk, consultante, Research and Evaluation Inc.
Marie-José Legault

Contribution spéciale

Laurence Boucheron

Collaboration et relecture

Robert Bastien
Danielle Blanchard
Danielle Durand
Danielle Guay
Yolande Marchand
Francine Trickey

Comité avisé

Christiane Bastien, CSSS de la Pointe-de-l'Île
Aurore Côté, CUSM
Isabelle Girard, C.H. de St. Mary
Francine Labrie, CSSS de la Pointe-de-l'Île
Marie-Pierre Laflamme, Clinique 3000
Danielle Lemieux, CSSS de la Pointe-de-l'Île

Nous remercions les membres du comité pour leurs conseils avisés et leur précieuse collaboration.

Mise en page

Charles Tétrault

© Direction de santé publique
Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (2012)
Tous droits réservés
ISBN 978-2-89673-236-4 (version imprimée)
ISBN 978-2-89673-237-1 (version PDF)
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2012

Mot du directeur de santé publique

Dans la foulée de la mobilisation des acteurs de la région pour optimiser nos efforts autour du développement des tout-petits et des services en périnatalité, il nous est apparu nécessaire d'obtenir le point de vue des médecins omnipraticiens, des pédiatres, des obstétriciens gynécologues, des infirmières, des gestionnaires et des sages-femmes qui desservent les enfants de moins de 5 ans de notre région.

Tous nous ont rappelé que cette clientèle est passée sous le radar avec la venue des nombreux impératifs qui ont gouverné les priorités dans notre système de santé, depuis les dix dernières années.

Le temps est maintenant propice pour regarder collectivement les modes d'organisation de services afin d'améliorer l'accès au suivi de grossesse et le suivi du développement des tout-petits montréalais dans les services de première ligne.

Ces témoignages apportent un éclairage utile et pertinent pour mieux comprendre les problèmes et pour les résoudre en tenant compte d'un contexte complexe. Ils soulignent aussi la nécessité d'humaniser les soins et d'adapter les services aux réalités actuelles des familles et de leurs petits.

Le directeur de santé publique,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Richard Massé', with a stylized, cursive script.

Richard Massé, MD

Table des matières

1. Contexte et objectifs.....	3
2. Méthodologie.....	3
2.1 Participants.....	3
2.2 Déroulement.....	3
2.3 Analyses.....	4
2.4 Limites de l'étude.....	4
3. Résultats.....	4
3.1 Soins périnataux—femmes enceintes et bébés de moins de 7 jours.....	4
3.1.1 Suivi médical de grossesse: accès retardé et manque de continuité.....	5
3.1.2 Manque de continuité relationnelle et informationnelle.....	7
3.1.3 Conséquences pour la clientèle et la population.....	7
3.1.4 Solutions énoncées par les participants.....	8
3.2 Soins de première ligne pour les jeunes enfants.....	9
3.2.1 Pour les enfants de 7 jours à 18 mois.....	9
3.2.2 Pour les enfants de 18 mois à 5 ans.....	11
3.2.3 Conséquences pour la clientèle et la population.....	12
3.2.4 Solutions énoncées par les participants.....	12
4. Discussion.....	14
5. Conclusion.....	16
Annexe 1 - Pistes de solutions émises par les participants pour améliorer le suivi de maternité.....	17
Annexe 2 - Pistes de solutions émises par les participants pour améliorer le suivi des 0-5 ans.....	18
Références.....	19

1. Contexte et objectifs

Préoccupée par la question de l'accessibilité et de la continuité des services de maternité et des soins primaires pour les enfants de 0 à 5 ans, la Direction de santé publique (DSP) de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal a réalisé un état de situation sur les services offerts aux femmes enceintes ainsi qu'aux tout-petits de Montréal. Le but de ce portrait est d'éclairer la prise de décision en s'appuyant sur des données probantes, permettant la mise en place de nouveaux modes de prestation de soins primaires pédiatriques pour les enfants âgés de 0 à 5 ans, et de modes de suivi de la maternité adaptés au contexte montréalais et plus favorables à la santé des familles.

Nous examinons cette problématique selon la perspective d'intervenants travaillant dans le domaine des soins de maternité et des soins pédiatriques, ainsi que de gestionnaires impliqués auprès de ces clientèles à Montréal. Ce document présente les résultats d'une analyse qualitative basée sur la perception de différents acteurs qui ont cherché à documenter :

- les problèmes liés à l'accessibilité et à la continuité des soins de maternité et des soins pédiatriques;
- l'effet des conditions actuelles d'accessibilité et de continuité des services sur l'état de santé des mères et des enfants; et
- des pistes de solution concrètes.

Ces travaux ont été suivis par un comité aviseur qui avait pour mandat de soutenir le déroulement des travaux et de commenter l'interprétation des résultats.

2. Méthodologie

2.1 Participants

Le recrutement des participants s'est fait par le biais d'informateurs clés. Dans un premier temps, des suggestions ont été fournies par les membres du comité aviseur. Ensuite, pour chaque catégorie d'intervenants, une ou deux personnes reconnues par leurs pairs ont permis de compléter les groupes. En tout, 10 à 12 personnes par groupe de discussion ont été invitées à participer. Les gestionnaires des programmes de périnatalité des CSSS ont tous été invités lors d'une rencontre statutaire, tenue

avec la DSP, pour la concertation dans le domaine de la périnatalité et de la petite enfance.

Six groupes de discussion ont été formés auprès d'intervenants représentant les services offerts aux clientèles spécifiques concernées :

Omnipraticiens (4) : 4 médecins provenant de GMF, de cliniques privées et de CSSS.

Obstétriciens (4) : 4 obstétriciens gynécologues provenant de 4 centres hospitaliers accoucheurs.

Pédiatres (6) : 6 pédiatres pratiquant en centre hospitalier et en clinique privée.

Sages-femmes (3) : 3 sages-femmes provenant des deux maisons de naissance.

Infirmières (15) : 11 infirmières provenant des CSSS et de 4 centres hospitaliers accoucheurs.

Gestionnaires en périnatalité des centres de santé et de services sociaux (CSSS) (11) : 11 chefs de programme de périnatalité et de petite enfance des CSSS

Au total, 47 professionnels et gestionnaires ont participé aux discussions. Ils ont été informés des objectifs et des modalités de participation avant de signer librement un formulaire de consentement.

2.2 Déroulement

Les entretiens collectifs, semi-dirigés, ont été menés par un médecin-conseil de la Direction de santé publique (DSP) de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. Deux observateurs la secondaient : une agente de recherche ayant une bonne expérience de la démarche qualitative et un médecin-conseil de la DSP, expert en périnatalité et petite enfance. Ces entretiens, tenus dans les locaux de la Direction de santé publique, ont abordé les différents thèmes énoncés plus haut, soit : les problématiques d'accès et de continuité reliées aux services pour les femmes enceintes et les 0-5 ans, les conséquences sur leur santé et des pistes d'action expérimentées ou envisageables. Les discussions ont été enregistrées avec l'accord des participants. Les groupes de discussion ont eu lieu entre juin et septembre 2010.

2.3 Analyses

Les renseignements ont été retranscrits en compte rendu *verbatim* par une personne-ressource externe et experte en la matière. Une analyse de contenu par catégorisation thématique en utilisant la méthode de Miles et Huberman (1994) a été effectuée en trois étapes par une consultante externe experte en évaluation.

Dans un premier temps, le contenu de chaque groupe de discussion a été codifié par des notes en marge des sections en lien avec : a) les thèmes abordés au cours de l'entretien, en réponse aux questions de recherche; et b) des propos qui n'entrent pas dans ces catégories, mais qui pouvaient représenter des thèmes émergents.

Dans un deuxième temps, des matrices d'analyse ont été préparées, une pour chaque thème. Dans ces matrices, les différents types d'intervenants ont été disposés en lignes, tandis que les sous-thèmes ont été consignés en colonnes. Ces matrices presque brutes ont ensuite été soumises aux membres de l'équipe de recherche afin : a) qu'ils valident le choix des sous-thèmes; b) qu'ils ajoutent des remarques ou des notes de codification qualitative pour approfondir l'analyse. L'objectif de cette étape consistait à dégager les problèmes et leurs conséquences de manière verticale, c'est-à-dire, à documenter la présence de difficultés communes aux différents intervenants et la manière dont celles-ci sont vécues dans les divers types d'intervention.

À l'étape finale, une analyse horizontale a été effectuée afin de mettre en évidence les problèmes spécifiques aux caractéristiques et aux perspectives de chacun des types d'intervenants et de leur contexte de pratique.

2.4 Limites de l'étude

Il s'agit d'une démarche qui s'est inspirée d'une méthodologie qualitative et interprétative. Il faut donc demeurer ouvert à d'autres interprétations, puisque les participants émettent leurs opinions à partir de leurs expériences et de leur formation initiale. Les résultats décrivent des situations et conséquences observées par les participants et rapportent les facteurs relevés par ces derniers comme ayant contribué aux situations vécues.

Par ailleurs, les responsables de cette démarche ont été présentes lors des divers groupes de discussion. D'une

part, le budget ne permettait pas de travailler avec un animateur expert et d'autre part, les responsables étaient très sensibilisées à cette problématique. Un guide de discussion a permis de garder le cap sur les éléments recherchés et de favoriser les échanges avec les participants.

3. Résultats

Les résultats sont présentés selon deux périodes majeures : la période périnatale, qui comprend les soins prénataux, l'accouchement, le suivi de la mère et du bébé jusqu'à sept jours de vie puis la période de la petite enfance, de sept jours après la naissance jusqu'à cinq ans. À l'intérieur de ces périodes, les thèmes les plus importants qui ont émergé des groupes de discussion sont présentés, à l'aide de citations *verbatim* des participants. Les solutions énoncées par les participants sont exposées à la suite de la présentation des résultats de chaque période.

En interprétant les résultats, il est essentiel de se rappeler l'importance de cette période pour la vie future des enfants et des mères. Il s'agit d'un contexte critique, les décisions et les interventions pendant cette période pouvant avoir des répercussions considérables.

Un enfant en santé, il y a plus de chance que ce soit un adulte qui consomme moins de soins de santé. Investir dans l'enfance devrait être perçu comme une action rentable par le gouvernement. (Omnipraticien)

3.1 Soins périnataux – femmes enceintes et bébés de moins de 7 jours

Les propos des différents professionnels ont révélé leurs préoccupations à l'égard de l'accessibilité et de la continuité des services pendant les périodes prénatale, d'accouchement et postnatale immédiate (avant sept jours de vie). Deux constats principaux ont été décelés : l'accès aux services est souvent retardé par rapport aux normes de pratique recommandées par la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) ainsi que par la Société canadienne de pédiatrie (SCP), et il y a un manque de continuité des services pour les

C'est important d'avoir un rendez-vous dans le premier trimestre d'abord parce que les soins devraient déjà commencer à être donnés au premier trimestre. Et souvent les patientes, on les voit à quatorze, quinze, seize semaines, parfois plus tard et même, parfois, pas du tout. (Obstétricien)

femmes et leurs nouveau-nés. Les participants ont rappelé l'importance des conséquences potentielles d'une telle situation en matière de prévention, de détection des facteurs de risque ou de pathologies et de leur traitement.

3.1.1 Suivi médical de grossesse: accès retardé et manque de continuité

Les participants aux groupes de discussion ont indiqué que l'accès aux services médicaux de grossesse est de plus en plus tardif et qu'il expose les futures mères à beaucoup de démarches, souvent infructueuses. Selon le groupe consulté, on estime qu'une proportion importante de femmes enceintes n'a pas accès à un médecin pour faire leur suivi de grossesse au moment où elles amorcent leur démarche. Pour les femmes qui cherchent un médecin dès le début de grossesse, le délai occasionné par ce manque d'accès fait en sorte que plusieurs d'entre elles ne sont pas prises en charge avant leur deuxième ou troisième trimestre.

De plus, les participants observent que la crainte de ne pas avoir de suivi de grossesse occasionne un « magasinage » des professionnels où les femmes enceintes s'inscrivent sur différentes listes d'attente, tant pour les médecins que les sages-femmes. Ce phénomène aggrave la situation et accentue le clivage entre les professionnels, car selon eux, plusieurs refusent la prise en charge d'une femme enceinte qui risque de délaissé son suivi pour un autre professionnel.

Le constat général du manque d'accès en temps opportun

Pour les grossesses à risque élevé (GARE), il n'y a pas de restriction au niveau de la prise en charge. Après, on offre les plages restantes aux mamans qui ont des grossesses normales. [...] Elles doivent aller à leur CLSC. (Infirmière)

a été tout de même nuancé par une observation précisant que les femmes ayant des grossesses à risque sont généralement prises en charge rapidement, lorsque le risque est identifié, et qu'on leur ouvrirait de façon prioritaire des espaces et des corridors de services.

Toutefois, certains cas ont été relatés où des femmes, pour des motifs qui leur sont propres, ne font une demande de soins que très tardivement dans leur grossesse, par exemple, lors d'une immigration récente. Dans ces cas, il semble être très difficile de leur assurer une prise en charge médicale rapide. D'après les participants, il est de plus en plus fréquent que des femmes se présen-

tent pour leur accouchement en centre hospitalier sans avoir reçu de suivi prénatal. Après l'accouchement, il y a également des retards de prise en charge des nouveau-nés, faute de places disponibles immédiatement.

Une méconnaissance des différentes réalités de pratique et des contraintes variables imposées par les établissements contribuent aussi au problème d'accès et de continuité. Des participants ont fait ressortir l'incompréhension persistante entre les diverses réalités des dispensateurs de soins. D'une part, les médecins en pratique privée sont de plus en plus touchés par la lourdeur croissante de leur pratique et des demandes provenant de différentes sources. Ils perçoivent les CSSS comme des établissements bien pourvus en ressources et manquant d'efficacité, puisqu'ils peinent à assumer certains services de base. D'autre part, le personnel des CSSS exprime de l'exaspération à l'égard des cliniques privées, qui leur adressent des patients sans égard à leur capacité à répondre. Ces perceptions projettent encore l'image de deux solitudes à l'intérieur du même réseau de soins.

Sur l'Île de Montréal, il y a douze CSSS et douze réalités différentes (pédiatre)

Facteurs contributifs

L'ensemble des participants a exprimé que les modes d'organisation sont les principaux facteurs explicatifs des difficultés d'accès observées.

Les modes de pratique et les ressources professionnelles

Quelques facteurs liés aux modes de pratique professionnelle contribuent à retarder l'accès aux services prénataux aux femmes enceintes sans facteur de risque connu. D'une part, il semble exister une proportion importante de médecins de famille, notamment en clinique privée, mais également dans les groupes de médecine familiale (GMF), qui n'acceptent pas de suivi de grossesse parmi leurs patientes. Les femmes enceintes qui n'arrivent pas à se trouver un professionnel pour suivre leur grossesse sont dirigées vers leur CSSS. D'autre part, le personnel de CSSS indique qu'il ne peut pas référer des patients aux médecins de leur établissement offrant un suivi de grossesse, puisque ces derniers sont déjà débordés.

On constate aussi une évolution dans les soins prénataux et même un questionnement sur la répartition des rôles

professionnels, notamment sur ceux des infirmières et des médecins. Plusieurs milieux rapportent une expérience positive de partage de tâches entre les médecins et des infirmières, pour, entre autres, la première rencontre prénatale de suivi de grossesse. La présence d'une infirmière attirée pour quelques plages horaires par semaine allège considérablement le suivi de grossesse. Toutefois, les gynécologues déplorent le manque d'accès à des infirmières spécialisées dans ce domaine. Selon eux, les ressources seraient mieux investies dans un suivi plus rapide et intensif auprès du 20 % à 30 % des grossesses qui sont le plus à risque.

Nous, on a mis en place la première visite de suivi de grossesse par l'infirmière, ce qui nous a permis de faire une centaine de suivis de plus par mois. (Infirmière en centre hospitalier)

Dans ce contexte de pénurie d'accès, la venue des sages-femmes à titre de ressource aurait pu offrir une solution, du moins partielle. Or, les participants aux groupes de discussion ont indiqué que la contribution des sages-femmes au manque de ressources en périnatalité est actuellement marginale. Les sages-femmes constatent que leur rôle et leurs conditions de pratiques ne sont pas toujours bien compris. Elles espèrent pouvoir, par du développement d'effectifs professionnels, augmenter leur offre de service et mieux répondre à la demande des femmes. Une maison de naissance a rapporté recevoir entre 1200 à 1400 demandes annuelles, pour 280 à 300 naissances. Étant donné le faible volume de suivi effectué par les sages-femmes, les médecins qui se sont exprimés sur le sujet ne croient pas qu'un développement des services sage-femme puisse contribuer à une résolution rapide de la problématique actuelle d'accès.

Finalement, dans le contexte d'accès problématique au suivi de grossesse, des obstétriciens ont indiqué que les visites médicales prénatales pourraient être réalisées avec une moins grande fréquence pour la clientèle sans facteurs de risque. Des médecins omnipraticiens et spécialistes ont déjà adapté leur intervention pour augmenter la prise en charge d'un nombre accru de patientes. Par exemple, ils priorisent une diminution du délai d'attente pour la première visite puis, si les examens et les tests sont normaux et s'il n'y a pas d'indications que la grossesse présente certains risques, ils diminuent le nombre ou la durée des visites subséquentes, ce qui leur permet de récupérer du temps pour offrir justement une première visite plus rapidement.

L'accès au plateau technique

Les problèmes d'organisation des ressources pour faciliter l'accès aux soins prénataux sont exacerbés par une compétition de ressources techniques à l'intérieur des organisations. Les obstétriciens ont indiqué que le suivi obstétrical n'est pas considéré en soi comme quelque chose « d'urgent dans le temps », et ils doivent négocier l'accès aux échographies pour les femmes enceintes parmi les tests pour tout type de patient. Dans les hôpitaux, les médecins constatent un manque de techniciens en échographie, ce qui crée aussi des pressions sur les services et occasionne des problèmes d'accès à ce service. De plus, avec la venue des nouveaux programmes découlant de la politique de périnatalité, plusieurs appréhendent une exacerbation des difficultés à venir pour l'accès aux échographies.

Pour les radiologistes qui font des échographies, une femme enceinte, ce n'est pas une urgence. On doit se battre continuellement pour obtenir les échographies dont on a besoin. On se fait répondre qu'il y a des gens qui attendent six mois pour une échographie abdominale. Mais les femmes enceintes, c'est autre chose. (Obstétricien)

Également en centre hospitalier, il semble qu'une disponibilité parfois inadéquate des lits d'accouchement ou de post-partum a, selon les participants, donné lieu à des situations considérées comme non souhaitables, voire aberrantes. Par exemple, des participants ont rapporté des situations où des femmes accouchées se sont retrouvées dans d'autres unités de l'hôpital, sous la supervision d'un personnel non formé en obstétrique.

Le manque d'accès aux ressources techniques contribue également aux difficultés de suivi dans la période postnatale. On note que l'accessibilité aux CLSC pour les tests clés, par exemple pour le suivi de l'ictère chez le nouveau-né, est inégale. Des infirmières ont souligné aussi un manque d'équipements tels que des saturemètres, et même des balances pour bébés.

Effets pervers de certaines mesures incitatives

Certains mécanismes mis en place afin de mieux gérer l'achalandage et l'accès aux soins soit, à l'intérieur des établissements, de la région dans son ensemble, ou de la province semblent avoir eu des répercussions néfastes sur l'accès au suivi prénatal et du nouveau-né, soit :

Des quotas de clientèles. Bien que des pratiques organisationnelles aient été mises en place du côté des hôpi-

taux, certaines pratiques peuvent avoir des conséquences pour l'accessibilité régionale aux soins périnataux. D'une part, plusieurs médecins se voient contraints de limiter leur offre de prise en charge à cause des quotas qu'exercent les hôpitaux où ils sont affiliés. D'autre part, certains hôpitaux ont des systèmes de préenregistrement qui pourraient léser des patientes qui ne seraient pas enregistrées. Ces deux phénomènes illustrent certains obstacles organisationnels évitables.

Un guichet pour la clientèle orpheline. Le Guichet pour la clientèle orpheline qui catégorise les clientèles devant être vues par un omnipraticien selon une échelle de priorités allant de P1 (la plus grande priorité) à P5 ne semble pas être utilisé de manière optimale. Bien que la grossesse soit comprise dans les clientèles considérées P2, en pratique, selon les participants, ni les femmes enceintes, ni les tout-petits ne sont pris en charge de façon prioritaire.

Des incitatifs financiers. Il a été noté que le système de rémunération incitative actuel pour le suivi des femmes enceintes ne constitue pas une mesure efficace auprès des médecins des GMF qui suivent des femmes enceintes pendant une partie de leur grossesse, mais qui les réfèrent pour l'accouchement.

3.1.2 Manque de continuité relationnelle et informationnelle

Le deuxième constat qui ressort des données des groupes de discussion est en quelque sorte issu du premier : la période périnatale est parfois caractérisée par un manque de continuité relationnelle pour les femmes et leurs enfants, qui peuvent vivre, selon les participants, des expériences fragmentées et stressantes. Ce problème a été moins discuté, car les participants ont davantage mis l'accent sur l'accès aux soins, condition préalable à l'exercice de la continuité des soins. Selon les commentaires recueillis, la continuité ou la connectivité interorganisationnelle entre les hôpitaux et les CSSS semble assez bien assurée en ce qui a trait, notamment, aux visites postnatales à domicile. Les CSSS confirment que les visites après deux ou trois jours de vie sont réalisées par des infirmières, bien qu'une sélection s'effectue de plus en plus selon le niveau de risque.

Facteurs contributifs

Le principal facteur contributif évoqué pour le manque de continuité est le manque d'accès aux renseignements reliés à l'accouchement pour les intervenants des CSSS. Lorsque la pression sur les ressources hospitalières fait en sorte que les congés postnataux sont donnés très rapidement après l'accouchement (moins de 24 heures postpartum), le transfert de renseignements est souvent problématique. Le roulement du personnel contribue aussi à ce bris de continuité informationnelle.

Des gestionnaires ont déploré que le système informatisé d'Avis de naissance (AdN) ne soit pas utilisé de manière optimale, certains renseignements y étant parfois absents ou erronés. Par ailleurs, d'autres participants n'ont pas été du même avis. Mais tous s'entendaient sur la nécessité de maximiser son utilisation.

Les sages-femmes ont également fait part des difficultés à avoir accès aux dossiers des patients, notamment lors d'un transfert du suivi prénatal d'un médecin à une sage-femme, parce qu'une place s'est libérée en maison de naissance.

3.1.3 Conséquences pour la clientèle et la population

Les conséquences rapportées pour la clientèle de l'accès retardé aux soins et du manque de continuité sont multiples. Tout d'abord, l'expérience de l'accouchement devient plus stressante, car l'accès à un accouchement dans les meilleures conditions (dans son quartier ou là où et avec qui il est prévu) n'est pas garanti.

Aussi, les femmes qui ont une prise en charge après le premier trimestre peuvent se présenter trop tardivement pour certaines investigations et modifier ainsi les conduites et répercussions comme, par exemple, pour le dépistage de la trisomie 21. Les participants ont insisté sur l'importance de ne pas rater cette période d'évaluation, car cette situation a pour conséquence qu'un certain nombre de grossesses à risque ne sont pas détectées au moment où il est nécessaire de proposer une intervention appropriée, notamment l'interruption volontaire de grossesse, ou les interventions pour réduire le risque de naissance prématurée.

De plus, les participants ont mentionné que le manque de dépistage et l'intervention tardive ont parfois pour consé-

quences de les mettre dans l'impossibilité d'intervenir adéquatement de façon à limiter les carences nutritionnelles et les expositions prénatales ou encore, de prévenir les complications liées à des conditions non détectées comme l'hypertension (prééclampsie), le diabète gestationnel et la transmission maternelle des maladies telles le VIH. L'absence de mesures de croissance intra-utérine constitue une occasion manquée de diminuer les risques de naissance de petits poids. Des intervenants ont d'ailleurs observé une association entre la prise en charge tardive et l'incidence du poids insuffisant à la naissance.

Le manque d'accès aux services au moment opportun pourrait également engendrer des conséquences pour les nouveau-nés. En période postnatale immédiate, on a indiqué que les congés de plus en plus hâtifs pour libérer les lits au post-partum peuvent occasionner un manque d'enseignement auprès des mères quant à l'allaitement et aux soins des bébés. Ce manque de suivi occasionnerait, toujours selon certains participants, des réadmissions hospitalières.

Le séjour de naissance étant plus court, les infirmières qui voient les bébés en période postnatale ont donc plus d'enseignement à prodiguer. On déplore le suivi actuel, le qualifiant de superficiel. Aussi, le manque d'accès au suivi prénatal médical met de la pression sur les ressources postnatales, qui se retrouvent face à des mères n'ayant pas eu réponse à leurs questions.

Au niveau populationnel, il semble également que le manque d'accès et de continuité pourrait contribuer à augmenter les inégalités de santé. Des professionnels de plusieurs groupes ont noté que les femmes les mieux organisées — souvent plus scolarisées et mieux nanties — commencent leur recherche de services de suivi de grossesse de façon plus précoce et la poursuivent avec plus de débrouillardise et de persistance. Selon eux, ce sont les femmes les moins privilégiées qui subissent le plus le contrecoup de cet accès limité. De plus, les femmes ayant moins de ressources financières et de soutien social sont désavantagées par le déplacement de leurs soins hors de leur quartier, ayant peu de ressources pour le transport. Cependant, il semble que les familles

La plupart des femmes sont débrouillardes et vont faire trois, quatre, cinq, six appels. Elles vont appeler partout sur l'île de Montréal, et probablement trouver quelqu'un qui va les prendre. Mais il y a une petite partie de la clientèle et, malheureusement, la clientèle qui en a le plus besoin en fait, c'est-à-dire la clientèle défavorisée, qui n'aura pas les soins qu'elle devrait avoir... (Obstétricien)

les plus vulnérables soient mieux rejointes à cause du programme des Services intégrés en périnatalité et petite enfance (SIPPE). Par contre, ces services étant priorités, les autres clientèles vulnérables qui ne se qualifient pas pour ce programme semblent sous-desservies. Il a été rapporté que certains hôpitaux refusent de donner un nouveau rendez-vous aux patientes qui ont raté les leurs, ce qui, dans les cas observés, a désavantagé les femmes les plus vulnérables.

Nous avons revu à 25 semaines de grossesse une cliente qui n'avait plus de suivi médical parce qu'elle ne s'était pas présentée à un rendez-vous sans l'annuler. Mais cette cliente, on l'avait référée là justement parce qu'elle avait un problème de santé mentale! (Infirmière)

Au début de l'implantation des services des sages-femmes, leurs clientes avaient tendance à être relativement plus scolarisées; le service n'a donc pas pu contribuer à réduire les problèmes d'accès pour les plus vulnérables. Par contre, selon les sages-femmes participantes, cette situation évolue et leur clientèle actuelle provient d'une plus grande diversité socioéconomique.

3.1.4 Solutions énoncées par les participants

Les propos des participants aux groupes de discussion ont fait ressortir un grand nombre de pistes de solutions, à court et à plus long terme. Ces pistes sont présentées ici et sont regroupées selon le modèle conceptuel de Pineault et collaborateurs par les facteurs clés de l'organisation des soins.

Les pratiques

Révision des rôles et des pratiques

Des changements de pratiques et de rôles ont été suggérés de façon à pouvoir pallier le manque de ressources médicales. Les participants ont apporté plusieurs exemples de transfert des tâches des médecins à d'autres types de praticiens. Ces nouvelles collaborations doivent cependant être accompagnées par le développement de modalités et de soutien pour ces derniers.

On retrouve dans cette catégorie les pistes suivantes :

- Habilitier des infirmières à assurer les suivis de grossesses, soutenues par les médecins de famille et par des ordonnances collectives;
- Augmenter le nombre de grossesses suivies par chaque sage-femme;

- Assurer une meilleure intégration de la pratique de sages-femmes à l'intérieur de la pratique en réseau;
- Assurer le suivi prénatal, particulièrement pour les femmes enceintes au premier trimestre, par la mise en place d'une équipe de base formée pour cette clientèle.

Révision des lignes directrices

Plusieurs participants étaient d'avis que l'on pourrait réduire la fréquence des visites prénatales pour les femmes ne présentant pas de risques particuliers et dont la grossesse se déroule normalement. Les lignes directrices pour le suivi de grossesse pourraient être revues pour promouvoir les tâches les plus efficaces, en tenant compte non seulement des effets individuels, mais aussi populationnels.

Les ressources

- Augmenter le nombre d'infirmières praticiennes en obstétrique;
- Reconnaître les ressources nécessaires à l'implantation de ces nouvelles pratiques.

Les modalités d'organisation

Cette catégorie de facteurs comprend les changements liés à la réglementation, touchant nécessairement les changements de pratiques cités plus haut. Elle regroupe également la gouvernance, les modes de rémunération, les liens interprofessionnels ainsi que la connectivité interorganisationnelle. On peut regrouper les pistes de solutions mentionnées en trois groupes.

Premièrement, la création d'une structure unique d'accueil gérée régionalement, mais articulée localement pour toute l'île, pour s'assurer d'une priorisation fonctionnelle des clientèles femmes enceintes et des tout-petits par le mécanisme des guichets pour clientèle orpheline. On proposait aussi une gestion régionalisée des modalités d'accès aux lieux d'accouchement, avec une harmonisation horizontale (à l'intérieur de chaque CSSS) et verticale (régionale) des corridors de service.

Deuxièmement, il a été proposé, pour maximiser la continuité et pour s'assurer des interventions les plus précoces aux moments opportuns, d'établir des mécanismes de référence et de liens privilégiés avec des spécialistes par des protocoles régionaux. Cette proposition impliquerait la

création de corridors de service multidirectionnels et de liens de coopération locale, facilitant la prise en charge et les transferts en continuité entre les milieux : cliniques et bureaux privés, GMF, CSSS, hôpitaux ainsi que le renforcement des liens entre ces acteurs pour créer des modèles d'aide à la décision clinique, en les soutenant par le développement des mesures incitatives.

Il y a le changement et la pénurie de personnel entre autres dans les centres hospitaliers. On le vit beaucoup. Il n'y a pas de continuité au niveau de l'enseignement, au niveau du soutien à l'allaitement, entre autres. Il y a un impact majeur sur le rattrapage à faire à domicile en post-natal. (Gestionnaire)

Troisièmement, la détermination et l'implantation de mesures incitatives financières sans conséquence d'iniquité entre les clientèles priorisées, c'est-à-dire, que les incitatifs pour un type de patient ne réduisent pas l'accès pour d'autres, tel que constaté dans le cas des femmes enceintes.

L'annexe 1 résume les pistes de solutions telles que proposées par les participants.

3.2 Soins de première ligne pour les jeunes enfants

3.2.1 Pour les enfants de 7 jours à 18 mois

Les professionnels ont aussi fait part de plusieurs préoccupations à l'égard de l'accessibilité et de la continuité des services pendant les premières années de vie des enfants, de sept jours à cinq ans. Leurs propos ont permis de constater qu'il y a trois parcours principaux pour accéder aux soins de première ligne pédiatrique : les médecins de famille, les pédiatres de première ligne, et les CSSS. Bien que chacun déploie des services pour le suivi du développement sain des enfants pendant cette période, ils éprouvent des défis à répondre aux besoins croissants ainsi qu'à travailler de façon complémentaire. Le constat de difficultés d'accès est donc semblable, pour la période de la petite enfance, à celui de la période périnatale, voire plus complexe, à cause de la panoplie de services spécialisés que requièrent certains enfants. Les participants ont également soulevé des difficultés importantes et croissantes pour l'accès au suivi médical préventif. Toutefois, les participants ont souligné que les enfants malades éprouvaient moins de difficulté d'accès aux services.

Facteurs contributifs

Le manque d'accès aux médecins de famille

Trouver un médecin pour le suivi du bébé est aussi un défi pour les nouveaux parents. Selon des participants, même en GMF, l'accès au médecin après la naissance n'est pas automatique. L'infirmière du GMF évalue les risques et intègre seulement les enfants avec des besoins particuliers. Dans un des groupes de discussion, on a estimé qu'environ 50 % des nouveau-nés n'avaient pas de suivi pédiatrique comme recommandé, alors qu'ils devraient être vus par un médecin dès leurs premières semaines de vie.

L'organisation du transfert du suivi de l'accouchement vers des soins aux nouveau-nés semble donc, aux yeux des participants, se régler au cas par cas. Les mécanismes d'accès et de référence sont variables, laissant souvent aux nouveaux parents la tâche de trouver un médecin. Le manque de continuité vers le suivi pédiatrique en postnatal est particulièrement difficile pour les familles n'ayant pas de médecin de famille. Celles-ci se tournent alors vers le CSSS pour les soins postnataux, la vaccination et un certain suivi de croissance à l'occasion.

Les médecins consultés étaient d'avis que la plupart des parents trouvent finalement un fournisseur de soins, « *c'est chacun pour soi la chance* », mais pas en temps opportun. Les intervenants consultés s'entendaient toutefois pour dire que lorsqu'un enfant est pris en charge, la continuité des services est assurée.

Les modes de pratique professionnelle

Des problèmes de base liés aux modes de pratique médicale ont été rapportés comme ayant un impact sur la prise en charge par les médecins des enfants de 7 jours à 18 mois. D'une part, il semble y avoir des réticences chez certains omnipraticiens à inclure des tout-petits dans leur pratique, bien qu'il y ait un tarif particulier pour la clientèle vulnérable et en GMF, une reconnaissance supplémentaire pour une nouvelle inscription. Des participants ont remarqué que des omnipraticiens peuvent ne pas être à l'aise avec la population pédiatrique ou ne veulent pas l'inclure dans leur pratique. D'autre part, la prise en charge des bébés n'est pas pratique courante chez les médecins omnipraticiens qui accouchent ni chez ceux effectuant le suivi de grossesse, et il y a peu d'omnipraticiens qui feraient de la prise en charge pédiatrique à Mon-

tréal. On rapporte aussi une sélection des clientèles, un médecin a affirmé ne plus suivre de nouveau-nés pour ainsi suivre plus de femmes enceintes.

Pour les parents qui ont réussi à trouver un suivi pour leur enfant, les soins peuvent rester sous-optimaux. Par exemple, on rapporte que peu de médecins suivant les jeunes enfants sont capables de soutenir l'allaitement chez leurs patientes, ce qui crée de la pression pour l'accès à d'autres ressources de soutien et des risques d'abandon de l'allaitement.

Un enjeu central pour les professionnels consultés en ce qui concerne cette période de vie est lié aux rôles des pédiatres par rapport aux omnipraticiens. Bien que certains parents demandent que le suivi de leur enfant soit réalisé par des pédiatres, des participants aux groupes de discussion ont remis en question la pertinence d'être suivi par un pédiatre en absence de problème majeur. Ils ont indiqué que les soins par un pédiatre devraient être réservés aux situations nécessitant l'intervention de deuxième ligne. Il y a lieu, selon eux, de prévoir un changement d'attentes et d'attitudes parmi les parents quant à l'accès aux pédiatres pour le suivi d'enfants n'ayant pas de problèmes de santé ou de développement particuliers. La situation se complexifie encore plus lorsque certains pédiatres demandent une référence médicale avant d'accepter un patient, même pour le suivi médical préventif d'un enfant qui ne présente pas de problèmes particuliers. Les CSSS doivent donc rediriger les parents vers les cliniques sans rendez-vous pour qu'ils obtiennent la référence requise pour avoir accès à ces soins spécialisés non urgents. Dans certains territoires de CSSS il est plus facile de trouver un pédiatre pour le suivi médical préventif des tout-petits qu'un omnipraticien.

Des médecins croient aussi que des infirmières en installation (CLSC) pourraient soutenir les médecins dans le cadre du suivi préventif pédiatrique, car la majorité des bébés suivis sont en bonne santé.

En CSSS, le suivi développemental des petits enfants est aussi touché par l'organisation des modes de pratique. En l'absence d'une offre universelle de prise en charge préventive pour les tout-petits par les médecins, un certain suivi ou dépistage est offert dans quelques CLSC, selon les participants, entre autres lors des rendez-vous de vaccination. Or, plusieurs contraintes organisationnelles limitent de plus en plus cette opportunité. À cause des délais vaccinaux à observer, la durée des rendez-vous de vacci-

nation a été réduite dans plusieurs CSSS. Il est donc rapporté que les infirmières de certains CSSS ne peuvent plus faire de l'éducation, du counseling, de la prévention, du dépistage et de la référence, par exemple, au chapitre de la nutrition, de la santé dentaire ainsi que du développement langagier, cognitif et moteur. On suspecte que l'abandon de cette pratique empêche l'identification d'enfants qui présentent une problématique de développement, même s'ils sont vus régulièrement pour leur vaccination.

Des facteurs systémiques

Les mesures incitatives financières s'adressant aux médecins semblent être plus limitées pour la prise en charge des enfants, comparativement à celles pour les personnes âgées. Pourtant, ce sont les jeunes enfants qui, avec les personnes âgées, consomment davantage de services de première ligne. Les incitatifs jouent un rôle dans ce manque de prise en charge des bébés. Selon les médecins consultés, les soins de la petite enfance ne sont pas reconnus comme un acte médical particulier (AMP) et, par conséquent, les médecins seraient moins portés à les prioriser dans leur offre de prise en charge. Il en est de même pour le Guichet pour clientèle orpheline qui ne reconnaissait pas, lors de la tenue de ces groupes, les 0-5 ans comme une clientèle vulnérable avec l'incitatif financier qui y est attaché, contrairement aux personnes âgées.

Une autre barrière à la prise en charge de ces patients liés aux incitatifs est le manque de reconnaissance des facteurs de vulnérabilité qui entourent l'enfant, notamment ceux des parents. Les mesures ne sont pas modulées en fonction des besoins des familles, et sont fractionnées par clientèle.

Le manque de continuité

Le manque de coordination régionale, au niveau de l'accès au suivi médical périodique pour les tout-petits et aux services spécialisés, par des corridors de services définis régionalement entre la première ligne (cliniques privées et CSSS) et les services spécialisés (hôpitaux et services pédiatriques), est déploré.

Le roulement du personnel à l'intérieur des CH et des CSSS contribue à la fragmentation des soins en ce qui a trait au soutien et à l'accompagnement des nouvelles mères, faisant en sorte qu'il y a parfois des bris inaperçus dans les services ou les renseignements fournis.

Une autre difficulté d'échange d'informations signalée se manifeste dans les relations avec la Direction de la protection de la jeunesse lorsqu'un signalement est réalisé : les intervenants en santé trouvent difficile d'avoir accès aux renseignements leur permettant de bien prodiguer les soins.

3.2.2 Pour les enfants de 18 mois à 5 ans

L'accès aux soins primaires et surtout, au suivi du développement du jeune enfant ne s'améliorent pas après la période plus intensive des premiers vaccins. Certaines périodes clés, particulièrement entre 18 mois et trois ans, période critique pour le développement des habiletés langagières et de communication, sont mal desservies, ce qui produit des trous dans la continuité des services. Bien que les enfants souffrant d'une maladie aiguë aient accès aux services, les intervenants en petite enfance sont convaincus qu'un nombre non négligeable d'enfants présentant des problèmes de développement ne seront détectés qu'à l'arrivée à l'école. Ces occasions d'interventions précoces manquées engendreront des difficultés et des coûts tout au long du parcours scolaire.

Facteurs contributifs

Des ressources médicales et infirmières insuffisantes

Plusieurs facteurs contribuent à la desserte sous-optimale de la période de 18 mois à 5 ans : la réalité des familles où les deux parents travaillent, une offre de services de plus en plus ténue, le temps limité pour le suivi préventif des tout-petits, même lors des consultations pour les vaccins, en raison du manque de personnel, etc. Pour les CSSS, même dans le cadre de programmes spécifiques comme les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE), il semble plus difficile d'y intégrer de nouvelles familles repérées plus tardivement.

Un accès inégal aux ressources complémentaires

On rapporte que pour les enfants manifestant un retard ou une problématique de développement, le manque d'accès aux ressources complémentaires pose problème. Certains participants observent une augmentation de la prévalence de troubles de développement chez les enfants et un manque de ressources pour la prise en charge : orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues et travailleurs sociaux.

Par contre, il a été noté que les centres de la petite enfance (CPE) et les organismes communautaires Famille peuvent apporter une contribution. Si les intervenants de ces organismes sont formés, ils peuvent dépister et rediriger les enfants ayant des risques de retard. Bien que les organismes communautaires Famille soient impliqués dans les programmes de stimulation précoce dans certains secteurs de la région, la référence et l'accès à leurs services varient dans l'île de Montréal.

Des participants ont également remarqué qu'il y a quand même un nombre important d'enfants qui ne fréquentent pas les CPE, par choix ou parce que les CPE sont complets. Bien que les haltes-garderies puissent aussi jouer un rôle dans la détection et la référence des enfants qui n'ont pas de suivi médical préventif, ces ressources offrent souvent des services à des heures qui conviennent difficilement aux parents.

Des familles aux besoins différents

D'autres barrières semblent avoir leur origine dans l'attitude et les préférences des familles. D'une part, les tentatives de création de corridors de services avec les cliniques privées pour les consultations en pédiatrie pour des enfants qui se présentent aux urgences en situation non urgente ne semblent pas populaires. Cette situation est en partie attribuable au fait que les heures d'ouverture des cliniques ne conviennent pas nécessairement aux horaires des parents. De plus, selon les participants, un bon nombre de parents ne savent pas qu'ils pourraient consulter un médecin de famille pour le suivi d'un enfant normal, ou n'ont pas de médecin de famille et cherchent donc des soins pédiatriques par le biais des hôpitaux. D'autre part, on constate aussi que certaines familles consultent pour une urgence mineure pour leur enfant, mais ne voient pas l'importance d'exercer une vigilance quant à son développement par le biais du suivi médical préventif.

Plusieurs familles, dans le quartier où je pratique, ne voient pas la nécessité d'un suivi pour leurs enfants, (Pédiatre).

3.2.3 Conséquences pour la clientèle et la population

Ces situations engendrent plusieurs conséquences potentielles à l'égard de la clientèle. Selon des participants, les délais d'accès aux ressources spécialisées ont comme conséquence que parfois, les intervenants de première ligne doivent assumer un rôle qui s'approche davantage

de la spécialité, ce qui est leur amène une lourdeur inhabituelle et réduit leur accessibilité.

Les délais d'attente pour un soutien à l'allaitement peuvent aussi contribuer à l'introduction de préparations commerciales et au sevrage plus hâtif chez les femmes vivant certaines problématiques qui ne peuvent être résolues par la première ligne.

Le manque ou le retard des vaccins peut rendre l'enfant vulnérable aux maladies infectieuses et diminuer la protection populationnelle. De plus, des problèmes de santé non détectables à la naissance peuvent demeurer non détectés; on mentionne, par exemple, l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED). La détection tardive des problèmes de développement occasionne un manque de prévention précoce, ce qui peut compromettre le développement de ces enfants.

Les participants ont rapporté le fait que plusieurs parents consultent, par défaut d'accès au suivi préventif, à l'urgence pour des soins mineurs.

Il y a également des occasions manquées pour la prévention de problèmes évitables tels que les accidents et la prévention de l'obésité. Il est probable que ce manque d'investissement préventif se traduira par des coûts sociaux plus importants plus tard.

Les participants ont exprimé aussi leurs inquiétudes par rapport aux effets à long terme du manque de prévention, qui s'exprimera par des retards et des difficultés scolaires chez certains enfants.

3.2.4 Solutions énoncées par les participants

Les participants ont nommé plusieurs pistes de solution et ce, à court et à plus long terme.

Les pratiques

Des changements de pratiques et de rôles ont été suggérés de façon à pouvoir pallier le manque de ressources par le partage des tâches entre types de professionnels. Voici quelques exemples apportés :

- Convenir d'un partage des responsabilités cliniques entre pédiatres, omnipraticiens et infirmières auprès des enfants âgés de 0 à 5 ans sans facteurs de risque et ainsi augmenter l'accès au suivi médical périodique offert par des médecins omnipraticiens et des infirmières;

- Augmenter les occasions de dépistage de problèmes de développement en y habilitant des infirmières;
- Assurer le suivi préventif pédiatrique par une infirmière lorsque approprié;
- Créer une équipe de base dans les CSSS pour l'orientation, la référence, pour assurer un suivi développemental adéquat;
- Faciliter l'accès aux interventions préventives pour les enfants en attente de diagnostic.

Certaines initiatives locales se dégagent comme, par exemple, le rappel téléphonique des familles avec un enfant pour lequel les infirmières auraient eu des inquiétudes quand à son développement ultérieur, lors des cliniques de vaccination du nourrisson. Les familles sont rappelées quand leur enfant atteint l'âge d'environ trois ans pour vérifier si des problèmes de développement se sont manifestés ou pas.

Réviser les lignes directrices

La révision des lignes directrices quant aux pratiques efficaces en suivi pédiatrique en vue de réduire les tâches non efficaces et de promouvoir les tâches les plus efficaces, en tenant compte non seulement des effets individuels mais aussi populationnels.

Les ressources

Plusieurs pistes de solution ont été avancées au niveau des ressources. En voici quelques-unes :

Augmenter et redistribuer des ressources humaines en périnatalité

- Déployer un service d'évaluation des niveaux de risques des enfants par des infirmières, pour toutes demandes de services réalisées pour cette clientèle, permettant ainsi une référence adaptée;
- Augmenter le nombre de consultantes certifiées en allaitement maternel (I.B.C.L.C.) et de sages-femmes formées en allaitement;
- Favoriser le recrutement de jeunes omnipraticiens qui veulent travailler en petite enfance.

Améliorer des outils et des systèmes techniques

- Mettre à jour le système d'Avis de naissance (AdN) en vue d'aider à la priorisation des cas;

- Rehausser la technologie en auto-soins (ex. : auto-balances, auto-urine).
- Développer des outils pour soutenir la détection et la référence des enfants qui inquiètent dans leurs milieux de vie (CPE, organismes communautaires Famille, maternelle quatre ans), et le renforcement des liens entre ces acteurs pour créer une meilleure continuité (ex. : les Interventions éducatives précoces (I.É.P.) en service de garde éducatif).

Les modalités d'organisation

Les pistes de solution potentielles énoncées par des participants aux groupes de discussion sont ici regroupées sous trois volets :

Offrir des services plus globaux

- Établir un parcours de soins continus de périnatalité et pédiatriques à l'intérieur des réseaux et des établissements.
- Réviser les critères de vulnérabilité pour la clientèle pédiatrique (par ex. : inclusion de critères tels que parents avec problème de santé mentale important).
- Organiser des cliniques de type « clinique des nourrissons » pour assurer un suivi développemental des enfants en combinant la vaccination, le dépistage, l'examen et le suivi de base développemental, pour détecter des risques et garantir un accès privilégié et rapide aux soins selon le niveau de risque.
- Créer des mini-cliniques de jour à l'intérieur des CSSS pour les suivis découlant des visites postnatales pour les enfants en besoin de suivi plus intensif ou soutenu.

Mettre l'accent sur des services de proximité

- Réorienter les familles recherchant des soins de base non urgents aux urgences vers des cliniques de première ligne pouvant offrir des plages horaires accessibles aux parents, comme le soir et les fins de semaine.
- Créer des corridors de service et de liens de coopération locaux et régionaux, facilitant la prise en charge et les transferts en continuité entre milieux : cliniques et bureaux privés, GMF, CSSS, hôpitaux (ex. : l'Approche multidisciplinaire et intégrée en stimulation (A.M.I.S.));
- Créer des mécanismes d'accès rapide aux services ne nécessitant pas de référence médicale

Introduire de nouveaux incitatifs pour les cliniciens

- Développer des mesures incitatives telles que les AMP pour les tout-petits.

L'annexe 2 présente un résumé des pistes de solutions proposées par les participants.

4. Discussion

Bien que non exhaustives, les expériences partagées par les participants dans le cadre de ces six groupes de discussion ont été riches sur le plan des observations des problématiques et congruentes avec les constats maintes fois reconnus dans la documentation de recherche sur l'organisation des soins auprès des femmes enceintes et des 0-5 ans. Des discussions se dégagent un consensus très positif sur l'accès et la continuité des soins pour les femmes enceintes et les tout-petits qui nécessitent des services urgents. Par contre, les services préventifs et les suivis de base, pour le suivi en obstétrique et pour les soins courants des enfants de 0 à 5 ans à Montréal souffrent de la fragmentation des services, d'une utilisation sous-optimale du partage des tâches entre professionnels de la santé, d'une prise en charge insuffisante des personnes et des groupes vulnérables, de carences dans l'accès aux services de prise en charge (suivi de grossesse, suivi médical préventif des 0-5 ans, vaccination, clinique spécialisée en allaitement ou en développement...) et d'un manque de coordination. De plus, certaines mesures organisationnelles élaborées pour faciliter l'accès et la continuité ont créé l'effet inverse, en limitant notamment le nombre de suivis de grossesse par les médecins et en ne tenant pas compte des facteurs démographiques et de vulnérabilité qui entourent la santé des enfants.

Les propos des différents groupes de professionnels ont montré des convergences de perceptions et d'expériences : la situation montréalaise actuelle, telle qu'elle est dépeinte par les participants, révèle de l'incertitude et de l'iniquité dans l'accès qu'ont les femmes enceintes et les enfants de 0 à 5 ans dont certains seraient évitables en ayant une vision régionale claire et partagée de l'organisation des services de première ligne en périnatalité et en petite enfance. Des constats convergent également avec ceux de plusieurs intervenants consultés lors des som-

rets montréalais sur la maturité scolaire, notamment pour la prise en charge des enfants qui inquiètent.

En ce qui concerne le suivi médical de grossesse, l'organisation des ressources jumelée aux difficultés liées aux corridors de services et aux mécanismes d'accès font en sorte que ces acteurs perçoivent que les femmes enceintes peuvent ne pas avoir un suivi prénatal adéquat aux moments clés de leur grossesse. Ces perceptions vont dans le sens des données récentes diffusées par le MSSS qui nous informent que 39 % des femmes enceintes de Montréal ayant accouché en 2008 n'avaient pas eu de suivi médical au cours de leur premier trimestre de grossesse. On y trouve aussi que les omnipraticiens de Montréal offraient deux fois moins (22 %) souvent un suivi de grossesse, défini ici comme un suivi d'au moins des 2/3 des visites prénatales, que l'ensemble des omnipraticiens du Québec (43 %). De plus, ceux qui réalisaient au moins 10 suivis de grossesse par an représentaient une proportion trois fois moins importante à Montréal (2,3 omnipraticiens/1000 naissances) qu'au Québec (6,8/1000). On y rapporte aussi qu'à Montréal, il y avait deux fois moins d'accouchements (13,7 %) réalisés par des omnipraticiens qu'au Québec (33,1 %). Par ailleurs, 2 % des accouchements de la région étaient réalisés alors par les sages-femmes, et 84,2 % par les obstétriciens-gynécologues. Selon ces mêmes données, le nombre moyen d'accouchements par sage-femme à Montréal s'élève à 16, à 89 pour les omnipraticiens et à 138 pour les obstétriciens-gynécologues (MSSS, 2011).

Il va sans dire que ces difficultés d'accès pourraient occasionner des conséquences pour les femmes, notamment celles ayant des grossesses non désirées, celles présentant des retards de croissance utérine, celles ayant des nouveau-nés prématurés ou de faible poids à la naissance, celles souffrant de maladies et d'état de santé non détectées. Ces accès manqués se répercutent sur le besoin de ressources, s'ajoutant aux pressions exercées sur les réseaux de soins pré, per et postnatal ainsi que de celui de pédiatrie. Et des retards de services auprès de ces clientèles peuvent engendrer des conséquences sur la santé avec des répercussions sociales et économiques qui s'exprimeront sur une très longue période de vie.

En ce qui concerne les soins pédiatriques, l'accès est aussi difficile et ce, malgré la mise en place des GMF. Les participants ont noté que les familles persévérantes finissent par accéder aux soins, mais pas nécessairement en

temps opportun. Ils estiment que l'accès pour les problèmes de santé aigus est plus rapide. Ce serait surtout la prise en charge des soins préventifs et chroniques qui serait la plus touchée. Ces observations corroborent les données récentes indiquant qu'en 2005-06, 98 % des enfants montréalais de moins d'un an et 91,8 % des enfants de un à quatre ans ont utilisé les services de santé (consultation médicale). Toutefois, une tendance à la baisse s'observe globalement sur la période 2001-06 pour atteindre 93,1 %. Cela suggère, toujours en 2005-06, que près de 7 % des enfants n'auraient jamais utilisé de services médicaux. En 2009, 62 % des enfants âgés de 0 à deux ans auraient eu un suivi régulier, et les pédiatres sont les médecins les plus consultés pour les enfants de moins de 5 ans (Blanchard, 2010). On rapporte aussi qu'en 2008, 37 % des enfants montréalais de 0 à 2 ans étaient inscrits auprès d'un omnipraticien en GMF comparativement à 50 % au Québec (MSSS, 2011).

Les participants ont rapporté qu'une organisation des services offrant à des groupes d'omnipraticiens un accès rapide à une opinion pédiatrique et un soutien logistique de référence en temps opportun en spécialité pourrait soutenir une réappropriation des services aux 0-5 ans par les médecins de famille. Ces observations rejoignent celles retrouvées dans la littérature scientifique, à l'effet d'appliquer, pour cette clientèle, un modèle de soins similaire à celui de la gestion des maladies chroniques (modèle Wagner) où l'on optimise l'autogestion des soins (guidances anticipatoires), l'aide à la décision clinique (soutien et référence de la deuxième ligne) et une configuration des services qui privilégie un partage des rôles et responsabilités de soins dans une équipe interdisciplinaire et des outils jugés probants.

Lorsque les enfants utilisent les services, les participants déplorent la fragmentation des soins et des conséquences aggravantes sur la santé des tout-petits. Certains participants ont observé une hausse des hospitalisations pour les enfants de moins d'un an. En effet, les données 2000-01 à 2008-09 démontrent une augmentation significative du taux d'hospitalisation chez les enfants montréalais de un à sept jours, passant d'un taux sur 1000 de 15,07 à 19,78, avec un pic, en 2007-08, à 21,8. Les deux principaux diagnostics reliés à ces hospitalisations sont l'ictère néonatal et des problèmes d'alimentation.

Ils ont aussi noté qu'on délaisse la perspective globale du suivi préventif du développement pour réduire les délais d'attente dans certains programmes, notamment le pro-

gramme de vaccination. De plus, des périodes clés du développement des tout-petits, notamment après les vaccins de 18 mois et jusqu'à 4 à 6 ans, sont mal desservies. Pendant cette période, pour les enfants qui n'ont pas de suivi médical préventif, les participants ont rapporté qu'il n'y a pas d'activités de dépistage et d'évaluation organisées pour repérer les enfants avec des problèmes de développement ainsi qu'un manque de ressources par rapport aux interventions préventives précoces, au diagnostic et à l'intervention. Ces constats vont dans le même sens que ceux exprimés par divers autres intervenants lors des sommets locaux sur la maturité scolaire en 2009.

Les professionnels se questionnent sur l'implication de l'abandon forcé par certains d'une universalité de services dans les soins prénataux et pédiatriques et sur l'instauration d'une méthode de prise en charge selon le risque, faute de ressources. Ils notent que l'approche universelle est plus efficace dans une perspective de santé publique, pour prévenir et détecter les problèmes, et pour ainsi réduire le fardeau sur les individus et le système de santé à plus long terme. Toutefois, ils prônent, également, l'équité des services pour les familles les plus vulnérables. Les caractéristiques spécifiques des familles montréalaises ayant des enfants de moins de cinq ans, et les difficultés vécues par les familles vivant dans des contextes de grande vulnérabilité ont semblé faire consensus. Ils ont rapporté des problèmes d'accès et de continuité, notamment pour les familles immigrantes. Ces observations rejoignent les analyses populationnelles où plus de la moitié des nouveau-nés montréalais ont une mère immigrante, et plus du tiers, une mère allophone. Trois fois plus de familles montréalaises ayant un enfant de moins de six ans vivent sous le seuil de faible revenu comparativement au reste du Québec, et deux fois plus vivent de l'assurance-emploi. Dans une récente étude, 46 % des enfants qui consultent dans les services de santé demeurent dans des quartiers qui vont de plutôt défavorisés à très défavorisés.

Les expériences des professionnels suggèrent que deux logiques cohabitent dans l'organisation des soins. D'une part, à l'instar de la réforme de 2004, il règne une logique populationnelle de système ouvert, dans lequel les organismes et les professionnels devraient se concerter pour maximiser la capacité collective à satisfaire les besoins de l'ensemble des mères et des tout-petits. D'autre part, et en répondant aux pressions budgétaires et d'imputabilité qui s'exercent à ce stade, il existe toujours une logique plutôt institutionnelle à l'intérieur de laquelle les orga-

nismes réagissent de façon à protéger leur capacité de répondre aux demandes qui leur sont adressées directement, par exemple lorsque les hôpitaux ont recours à des quotas sur les accouchements, limitant ainsi le nombre de femmes suivies par des médecins affectés à ces centres. On observe que la population des femmes et des enfants semble pénalisée, à l'heure actuelle, dans l'intersection entre ces deux logiques, et les intervenants en périnatalité et petite enfance, les plus coincés dans ce paradigme.

Devant ces constats propres à Montréal, tant au point de vue des enfants et de leurs familles que de la prestation des services, des participants ont également déploré un manque de leadership au sein de leurs établissements pour s'assurer de l'accessibilité et de la continuité des services en périnatalité et petite enfance. Les clientèles familles-enfants ont été longuement délaissées par les orientations du réseau de la santé, plus axées sur le fardeau des maladies chroniques pour réduire les coûts du système. Ils ont soulevé l'urgence d'agir en fonction d'une vision claire et des valeurs de base concernant ces clientèles. On retient des participants un souhait, maintes fois exprimé, que l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal ainsi que les CSSS exercent un leadership afin de tenir compte de l'importance de la périnatalité et de la petite enfance dans le cadre de l'organisation des soins et l'allocation de ressources, et que la Direction de santé publique soutienne la reddition de soins adéquats au moment opportun pour les femmes enceintes et les jeunes enfants dans une perspective de santé populationnelle.

5. Conclusion

Au cours des dernières années, des efforts importants ont été consentis dans la région pour établir un diagnostic populationnel concernant les problèmes liés au développement, soit les mesures du niveau de maturité scolaire des enfants de cinq ans. Ce diagnostic a démontré que 35 % des enfants montréalais présentaient une vulnérabilité dans une des cinq composantes de la maturité scolaire.

Tous les acteurs des divers milieux intersectoriels ont été interpellés par ces démarches et ont formé le Comité régional d'action concertée pour le développement des enfants pour optimiser leurs efforts au bénéfice du développement des enfants par le projet Horizon 0-5.

Dans cette foulée, il nous est apparu essentiel de recueillir aussi le point de vue des professionnels bien informés de

la santé des femmes enceintes et des enfants que sont les médecins, les infirmières, les sages-femmes ainsi que des gestionnaires en périnatalité des centres hospitaliers et des CSSS de Montréal, et de les entendre sur les diverses avenues qu'ils entendent pour faciliter leur contribution à une prestation collective des services en périnatalité et en petite enfance.

Les répercussions potentielles de ce portait qualitatif de l'accessibilité et de la continuité des services de maternité et des services de soins primaires pédiatriques sont troublantes. Bien qu'il soit issu d'une démarche qualitative, plusieurs observations sont vérifiables par des données objectives récentes.

On le sait, l'investissement sociétal dans les soins prénataux et pédiatriques permet des gains considérables en ce qui a trait à la santé et au bien-être de l'ensemble de la population. Gardons donc à l'esprit qu'il pourrait y avoir d'importants coûts d'opportunités pour des enfants qui n'auront pas accès à leur plein potentiel développemental par manque de soins optimaux pendant la grossesse et cette période critique qu'est la petite enfance.

Selon les participants aux groupes de discussion, nous pouvons cependant conclure que nous sommes actuellement dans une situation en grande partie évitable, puisque les principaux facteurs qu'ils relèvent tiennent de l'organisation des services et du partage des compétences. À ce chapitre, plusieurs pistes de solutions ont été soulevées, et elles rejoignent, en grande majorité, des modes ou des modalités reconnues probantes qui sont actuellement utilisées pour la gestion des maladies chroniques ou pour les services aux personnes âgées.

Notre région possède déjà plusieurs atouts pour assumer un leadership dans l'accompagnement de ces travaux. Trois des cinq priorités retenues pour les années 2010-15 par l'Agence rejoignent ces préoccupations. Une vision et des modèles prometteurs partagés collectivement, ainsi que l'arrimage avec d'autres programmes existants ou en implantation, comme les Interventions éducatives précoces (I.É.P.) en service de garde éducatif et l'Approche multidisciplinaire et intégrée en stimulation (A.M.I.S.), au niveau de la première ligne, témoigneront de la volonté de poursuivre concrètement des actions au bénéfice des tout-petits et de leur famille.

Annexe 1 - Pistes de solutions émises par les participants pour améliorer le suivi de maternité

Les pratiques (Procédés sous-tendus par la production des activités cliniques)

- Réviser les lignes directrices pour le suivi de maternité.
- Habilitier des infirmières à assurer les suivis de grossesses, soutenues par les médecins de famille et par des ordonnances collectives.
- Augmenter le nombre de grossesses suivies par les sages-femmes.
- Assurer une meilleure intégration des sages-femmes à l'intérieur de la pratique réseau.
- Assurer le suivi prénatal, particulièrement pour les femmes enceintes dans le premier trimestre, par une équipe de base formée pour cette clientèle.

Les ressources (Quantité et variété de ressources disponibles)

- Augmenter le nombre d'infirmières praticiennes en obstétrique.
- Reconnaître les ressources nécessaires à l'implantation de ces nouvelles pratiques.

Structure organisationnelle (Gouverne, mode de rémunération, liens interprofessionnels, connectivité interorganisationnelle)

- Créer une structure unique d'accueil gérée régionalement, mais articulée localement.
- Gérer régionalement les modalités d'accès aux lieux d'accouchement avec une harmonisation horizontale (à l'intérieur des CSSS) et verticale (régionale) des corridors de service.
- Créer des corridors de service multidirectionnels et des liens de coopération locale pour faciliter la prise en charge entre des cliniques et bureaux privés, des GMF, des CSSS, des hôpitaux accoucheurs, pour ainsi renforcer les liens de référence entre la première et la deuxième ligne en les soutenant par des mesures incitatives.
- Assurer une implantation des mesures incitatives qui ne produisent pas d'iniquité entre les clientèles.

Annexe 2 - Pistes de solutions émises par les participants pour améliorer le suivi des 0-5 ans

Les pratiques (Procédés sous-tendus par la production des activités cliniques)

- Convenir d'un partage des responsabilités cliniques entre pédiatres, omnipraticiens et infirmières auprès des enfants âgés de 0 à 5 ans sans facteurs de risque et ainsi augmenter l'accès au suivi médical périodique offert par des équipes d'omnipraticiens et d'infirmières.
- Augmenter les occasions de dépistage de problème de développement y en habilitant des infirmières.
- Assurer le suivi préventif pédiatrique par les infirmières lorsqu'approprié.
- Créer une équipe de base dans les CSSS pour l'orientation, la référence, pour assurer un suivi développemental adéquat.
- Réviser les lignes directrices de suivi pour tenir compte davantage du développement des enfants.
- Faciliter l'accès aux interventions préventives pour les enfants en attente de diagnostic.

Les ressources (Quantité et variété de ressources disponibles)

- Augmenter le nombre de consultantes certifiées en allaitement maternel (I.B.C.L.C.) et de sages-femmes formées en allaitement.
- Prioriser un recrutement d'omnipraticiens intéressés à travailler en petite enfance lors de la révision du Plan régional d'effectifs médicaux (PREM).
- Déployer un service d'évaluation des niveaux de risque des enfants par des infirmières pour toutes demandes de services réalisées pour cette clientèle et permettant ainsi une référence adaptée.
- Mettre à jour le système d'Avis de naissance (AdN) pour soutenir la référence et la priorisation des cas.
- Rehausser la technologie en auto-soins (ex. : auto-balances, auto-urine, etc.)
- Développer des outils pour la détection et la référence des enfants qui suscitent de l'inquiétude dans leurs milieux de vie (CPE, organismes communautaires Famille, maternelle quatre ans), et le renforcement des liens entre ces acteurs pour créer une meilleure continuité (par ex.: les Interventions éducatives précoces (I.É.P.) en service de garde éducatif).

Structure organisationnelle (Gouverne, mode de rémunération, liens interprofessionnels, connectivité interorganisationnelle)

- Organiser une clinique de type « clinique des nourrissons » pour assurer un suivi développemental des enfants en combinant la vaccination, le dépistage, l'examen et le suivi de base développemental, pour détecter des risques et garantir un accès privilégié et rapide aux soins selon le niveau de risque.
- Créer des mini cliniques de jour à l'intérieur des CSSS pour des suivis découlant des visites postnatales pour les enfants en besoin de suivi plus intensif ou soutenu.
- Réorienter les familles recherchant des soins de base non urgents aux urgences vers des cliniques pouvant offrir des plages horaires accessibles aux parents, comme le soir et les fins de semaine.
- Créer des mécanismes d'accès rapide aux services de développement, ne nécessitant pas de référence médicale.
- Réviser les critères de vulnérabilité pour la clientèle pédiatrique (par ex.: inclusion de critères tels que parents avec problème de santé mentale important).

Références

Bergman, D., PLesk, P., Sauders, M. (oct. 2006). *A High-Performing System for Well-Child Care: A Vision for the Future*. The Commonwealth Fund, 72 p.

Blanchard, D., Clapperton, I. (2011). L'utilisation des services médicaux chez les enfants montréalais de moins de 5 ans. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 31 p.

Kuo, A. A., Inkelas, M., Maidenberg, M., Lotsein, D. S., Samson, K. M., Halfon, N. (2009). Pediatricians' Roles in the Provision of Development Services: An International Study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30(4), 331-339.

Côté, A., Bethiaume, S., Côté-Boileau, T., Porret, D. (2011). Un Québec riche de tous ses professionnels de la santé. Pour une amélioration de l'offre de service en première ligne: Périnatalité et petite enfance. Ministère de la santé et des services sociaux, 443 pages,

BON DE COMMANDE

QUANTITÉ	TITRE DE LA PUBLICATION (version imprimée)	PRIX UNITAIRE (tous frais inclus)	TOTAL
	Portrait de l'accessibilité et de la continuité des services de maternité et des services de soins primaires pédiatriques (de 0 à 5 ans) pour la population de Montréal	8 \$	
	Volet groupes de discussion auprès des professionnels et des gestionnaires de la santé		
	NUMÉRO D'ISBN (version imprimée)		
	978-2-89673-236-4		

Nom

Adresse

No	Rue	App.
Ville	Province	Code postal

Téléphone

	Télécopieur	
-------	-------------	-------

Les commandes sont payables à l'avance par chèque ou mandat-poste à l'ordre de la Direction de santé publique de Montréal.

Retourner à l'adresse suivante :

Centre de documentation
Direction de santé publique
1301, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2L 1M3

Pour information : 514 528-2400 poste 3646

**Agence de la santé
et des services sociaux
de Montréal**

Québec

