



Santé
Canada Health
Canada

DE LA CONNAISSANCE À LA PRATIQUE


Le Fonds pour l'adaptation des services de santé

SÉRIE DE RAPPORTS DE SYNTHÈSE

La santé des enfants



Canada



Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Les opinions exprimées dans ce rapport sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les points de vue de Santé Canada.

Il est interdit de reproduire ce document à des fins commerciales, mais sa reproduction à d'autres fins est encouragée, à condition que la source soit citée.

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Tél : (613) 954-5995
Télec. : (613) 941-5366

Ce document est offert sur le site Web de Santé Canada : <http://www.hc-sc.gc.ca>

© Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2002

Cat. H13-6/2002-9
ISBN 0-662-66312-8

DE LA CONNAISSANCE À LA PRATIQUE

Le **Fonds** pour 
l'adaptation
des **services** de **santé**

SÉRIE DE RAPPORTS DE SYNTHÈSE

La santé des enfants

Karen Kidder, M.A.

Directrice de recherches
Institut canadien de la santé infantile

Claude C. Roy, M.D.

Professeur émérite, Université de Montréal
Département de pédiatrie, Hôpital Sainte-Justine



Ce rapport s'inscrit dans une série de dix rapports faisant la synthèse des résultats de projets du FASS dans les domaines suivants : les soins à domicile, les questions pharmaceutiques, les soins primaires, la prestation de services intégrés, la santé des Autochtones, la santé rurale/télesanté, la santé mentale, la santé des enfants et la santé des personnes âgées. Le dixième document est une analyse générale. Tous ces documents sont disponibles sur le site Web du FASS (www.hc-sc.gc.ca/htf-fass), qui présente également de l'information sur chacun des projets du FASS.

Condensé

Le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS), issu d'un effort conjoint des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, a été créé à même le budget fédéral de 1997 pour encourager et appuyer le processus décisionnel fondé sur les faits dans le cadre de la réforme des soins de santé. Entre 1997 et 2001, le FASS a financé environ 140 projets-pilotes études d'évaluation dans l'ensemble du Canada. Afin de communiquer aux décideurs les constatations faites par les chercheurs dans le cadre des projets, des experts ont synthétisé les principaux résultats relatifs aux processus et aux situations dans neuf domaines bien distincts : les soins à domicile, l'assurance-médicaments, les soins primaires ou soins de santé primaires, la prestation des services intégrés, la santé des enfants, la santé des Autochtones, la santé des personnes âgées, la santé dans les régions rurales et la télésanté, et la santé mentale. Le présent document résume les principaux enseignements en ce qui concerne la santé des enfants. Il a été préparé par le Dr Claude Roy, professeur émérite à l'Université de Montréal et membre du Département de pédiatrie de l'Hôpital Sainte-Justine, et par M^{me} Karen Kidder, directrice de recherches à l'Institut canadien de la santé infantile.

La santé des enfants au Canada

Sur les 141 projets financés par le FASS, 28 visaient à essayer et à évaluer différents modes de prestation de divers services destinés à promouvoir la « santé générale » des jeunes et des enfants au Canada. Le présent document livre les résultats d'une analyse approfondie de ces rapports en cherchant à établir un lien entre la recherche, d'une part, et la politique et la pratique, d'autre part. Aux fins de l'analyse, les 28 rapports ont été regroupés en quatre catégories : grossesse, naissance et néonatalogie; développement de l'enfant; santé mentale; services de santé intégrés.

Les cinq rapports relatifs à la grossesse, à la naissance et à la néonatalogie montrent combien il est important d'enrichir les services pour toutes les mères et tous

les bébés, et de renforcer les programmes ciblés. Ils établissent l'importance de la qualité des ressources humaines, tout particulièrement lorsqu'il s'agit de dispenser des soins spécialisés. Les rapports démontrent également l'importance d'améliorer les communications en constituant des réseaux, en mettant en place une gestion coopérative des cas et en procédant à l'échange d'informations. Ils démontrent aussi la nécessité de relations solides entre tous les dispensateurs de soins de santé qui interviennent auprès des mères et de leur nourrisson. Dans l'ensemble, l'analyse de ces rapports révèle les avantages potentiels pour les parents d'un « guichet unique », où les programmes proposent des services qui répondent à divers besoins. Cette approche suppose des changements structurels importants qui ne se feront pas sans la participation de tous les intervenants ni sans un financement suffisant du secteur communautaire qui assure la prestation de ces services.

Il ressort de l'analyse détaillée des neuf rapports consacrés au développement des jeunes et des enfants que ces programmes communautaires ont pour objectif essentiel de faire en sorte qu'aucun enfant ne soit laissé pour compte et que toutes les familles aient accès à l'aide dont elles ont besoin pour répondre aux besoins de leurs enfants en matière de développement. Le renforcement et l'intégration des services, par opposition à leur multiplication, constituent une stratégie avérée, appuyée par les rapports du FASS et destinée à garantir l'accès, la qualité des soins et leur rentabilité. Un leadership solide d'un coordonnateur dévoué, la participation de tous les intervenants, y compris les jeunes, et une approche préventive contribuent au succès des programmes communautaires. Les partenariats entre les professionnels et les organismes communautaires intervenant dans les soins de santé, les services sociaux et l'éducation sont importants, car la viabilité des programmes dépend souvent de la qualité des partenariats. Il est reconnu qu'il est nécessaire de favoriser un développement optimal et de renforcer la résistance des enfants en intervenant pendant la petite enfance et dans les années préscolaires, mais ces programmes ne devraient pas être mis en place au détriment de programmes destinés aux enfants d'âge scolaire et aux jeunes.

L'approche familiale et communautaire est plus importante en santé mentale que dans tout autre aspect de la santé et du bien-être des jeunes et des enfants. Il est donc encourageant de noter que le FASS a mis l'accent sur l'habilitation des familles et des collectivités, tant en matière de prévention que de traitement, sur la prestation de services « là où se trouvent les enfants » (par ex. : dans les centres de soins pour enfants et dans les écoles), et sur l'adoption de cette approche à une bien plus grande échelle. D'après les six rapports du FASS sur la santé mentale des jeunes et des enfants, il est important d'établir un lien entre les organismes professionnels et communautaires, de même qu'avec les groupes d'entraide parentale, afin d'assurer l'échange et la diffusion de renseignements fiables pouvant contribuer à rendre les parents autonomes. De même, les activités de liaison avec les familles peuvent améliorer l'accès aux services, faciliter la conformité et rendre les interventions beaucoup plus efficaces. D'après les rapports du FASS, l'intégration des services et le recours à des spécialistes peuvent réduire l'utilisation de ressources extraprovinciales, améliorer l'accès et la qualité des soins. Il est important d'améliorer l'accès à des services de santé mentale intégrés, axés sur la famille, et à divers modes de prestation. Il est important aussi d'améliorer le repérage précoce des enfants qui ont des besoins en matière de santé mentale. Une formation professionnelle est nécessaire pour apprendre non seulement aux travailleurs de la santé, mais aussi aux enseignants et à ceux qui dispensent des soins aux enfants, à reconnaître ces besoins et à réagir en conséquence. Les principes de la constitution de réseaux, de la formation de partenariats, de la participation parentale et de la formation spécialisée que l'on retrouve dans beaucoup de projets du FASS sont transférables, mais il n'en va probablement pas de même des structures, du fait qu'elles doivent être adaptées à la situation locale.

La rentabilité à court terme était, dans une large mesure, le moteur des premières étapes de la réforme de la santé, mais les huit rapports consacrés aux services intégrés portaient sur des questions globales telles que la décentralisation et la coordination des services, la formation professionnelle et le recyclage

de la main-d'œuvre, ainsi que la prestation de services dans des cadres non cliniques. Les rapports du FASS démontrent qu'il est important, dans la réforme de la santé, de constituer des réseaux intersectoriels avec l'étroite participation de tous les intervenants. Ils attestent de la nécessité de mettre en place des mécanismes destinés à garantir que même le plus petit des partenaires a voix au chapitre. La prolifération des organismes communautaires montre clairement que les gens veulent prendre part aux décisions qui concernent leur santé et leur bien-être, et que le secteur communautaire est un partenaire dynamique et essentiel. Malheureusement, ils ne conjuguent pas leurs efforts. Les rapports du FASS montrent que le gouvernement doit appuyer le secteur communautaire et que la collaboration intersectorielle doit s'accroître. Le financement public de programmes pilotes est important, mais un financement stable l'est tout autant pour les organismes communautaires et pour les programmes établis et efficaces.

Un certain nombre de thèmes reviennent dans beaucoup de rapports du FASS, ce qui donne à penser que des sujets tels la formation de qualité et un perfectionnement professionnel continu, la communication de qualité entre tous les fournisseurs de services, l'intégration générale des services sociaux et de santé, et des approches appropriées en matière de prestation de services (y compris, dans certains cas, la prestation de services dans des cadres non cliniques, comme les garderies et les écoles) sont importantes pour le succès de diverses entreprises.

Dans l'ensemble, les conclusions des rapports du FASS confirment que les décisions stratégiques concernant la santé des jeunes et des enfants au Canada doivent reposer sur des faits tirés de recherches, mais aussi tendre vers une plus grande participation de la collectivité et des utilisateurs en ce qui a trait aux soins de santé et à la défense des droits des enfants. Les conclusions démontrent qu'il est également important d'élaborer des stratégies adaptées aux situations locales et d'y faire participer les parents et les organismes communautaires.

Préface

Au Canada, depuis quelques années, on examine attentivement le système de santé afin d'en améliorer la qualité et la rentabilité. Les restrictions budgétaires et l'évolution démographique poussent à étudier de près des moyens devant permettre de rendre ce système plus efficace, tout en garantissant des services de grande qualité à la fois abordables et accessibles. Dans ce contexte, il était nécessaire de réunir plus de données issues de l'étude d'approches et de modèles de soins de santé concluants ou non. En réponse à cette demande de données et pour donner suite à la recommandation du Forum national sur la santé, la création du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) a été annoncée dans le budget fédéral de 1997 afin d'encourager et de soutenir des décisions reposant sur les faits dans la réforme des soins de santé.

Le FASS, fruit d'un effort conjoint des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, a financé 141 projets pilotes et études d'évaluation réalisés dans l'ensemble du Canada entre 1997 et 2001, pour un coût total de 150 millions de dollars. De cette somme, 120 millions ont servi à financer des projets provinciaux et territoriaux et le reste, soit 30 millions, a été affecté aux initiatives nationales. Le Fonds a ciblé des initiatives dans quatre domaines prioritaires : les soins à domicile, les produits pharmaceutiques, les soins de santé primaires et la prestation des services intégrés. Chemin faisant, d'autres sujets importants sont apparus en plus des quatre thèmes originaux, notamment : la santé des Autochtones, la santé et la télésanté en milieu rural, la santé des personnes âgées, la santé mentale et la santé des enfants.

Les projets du FASS sont terminés au printemps 2001. Afin de communiquer aux décideurs les données recueillies pendant leur réalisation, on a demandé à des experts de synthétiser les enseignements clés tirés du processus et des résultats pour chacun des thèmes retenus. Le présent document résume donc les principales leçons tirées des projets qui portaient sur la santé des enfants. Il a été préparé par Karen Kidder, M.A., et Claude C. Roy, M.D.

Nature unique des projets du FASS

Le FASS était tout à fait différent des organisations canadiennes qui financent les recherches en santé, telles les instituts de recherche en santé du Canada et celle d'avant, le Conseil de recherches médicales du Canada.

- Le FASS était un fonds à durée déterminée. Autrement dit, les projets devaient être conçus, financés, mis en œuvre et évalués en l'espace de quatre ans, ce qui est très court lorsque l'on parle de réforme.
- Le FASS était déterminé par les exigences politiques. Les décideurs qui participaient au processus de sélection, voulaient se concentrer sur certaines questions en suspens sur les quatre thèmes, dans l'espoir que les résultats apportent des faits ou aident à définir l'orientation future des politiques et des programmes.

Afin d'encourager les projets à traiter certaines questions et à produire des résultats utiles aux décideurs, le FASS a défini un cadre d'évaluation comportant six éléments (accès, qualité, intégration, résultats sur le plan de la santé, rentabilité et transfert). Chaque projet devait formuler un plan d'évaluation visant autant de ces éléments que nécessaire. De plus, tous les projets du FASS devaient comporter un plan de diffusion des données (qui serait financé) afin de s'assurer que les résultats seraient effectivement communiqués à ceux qui pouvaient en faire le meilleur usage. En plus de ces plans de diffusion individuels, le Secrétariat du FASS applique une stratégie de diffusion nationale dont ces documents de synthèse sont une des composantes. Cet accent mis sur l'évaluation (enseignements tirés systématiquement de l'expérience acquise dans le cadre des projets-pilotes) et la diffusion (partage actif des résultats) était unique à cette échelle.

La plupart des projets nationaux ont été choisis par un comité intergouvernemental à la suite d'un appel de propositions public. Quant aux initiatives provinciales et territoriales, elles ont été soumises par les provinces et les territoires pour une approbation bilatérale avec le gouvernement fédéral. Pour les deux types de projets, des dossiers ont été présentés non seulement par des universitaires ou des

chercheurs travaillant en milieu hospitalier, mais aussi par des groupes non traditionnels, comme quelques organisations autochtones, des groupes communautaires et des régions sanitaires isolées. Des groupes qui avaient rarement, voire jamais, pensé recherche, données, évaluation et diffusion ont commencé à le faire, ce qui était de bon augure pour une meilleure compréhension et une meilleure collaboration entre les gouvernements, les organisations prestataires et les chercheurs. La participation des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans le processus de sélection a permis de s'assurer que les projets portaient sur des questions qui préoccupaient particulièrement chaque province ou territoire. De même, les thèmes traités étaient très variés et, dans l'ensemble, les projets n'en ont pas fait un examen définitif, ce qui n'était d'ailleurs jamais prévu.

Ce ciblage unique et ce processus de sélection particulier confèrent certaines caractéristiques à l'ensemble des projets du FASS. Ceux qui ont été financés représentent de bonnes idées qui ont été avancées, mais ils ne brossent pas un tableau complet de tous les problèmes et de toutes les solutions possibles dans chacun des thèmes traités. À cause des délais relativement courts, il n'a pas été possible de mener à bien beaucoup de projets louables, et les résultats sont préliminaires ou incomplets. Il faudra sans doute plusieurs années avant que l'on sache vraiment si certains projets ont fait une différence, et leur poursuite comme leur évaluation incombent à d'autres. Les leçons que l'on peut tirer des nombreux projets du FASS au sujet de la gestion du changement, en examinant les batailles et les défis qu'ils ont rencontrés dans la mise en œuvre et l'évaluation de nouvelles approches par rapport à des questions déjà anciennes relatives aux soins de santé, sont peut-être ce qu'il y a de plus précieux dans tout le processus.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier Dawn Walker, directrice générale de l'Institut canadien de la santé infantile, les 11 consultants nommés ci-dessous et Hollander Analytical Services Ltd. de leur concours dans la préparation du présent document de synthèse. La série de synthèses du FASS a été demandée par Santé Canada et gérée par Hollander Analytical Services Ltd. Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement la politique officielle des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

Consultants

Grossesse, naissance et néonatalogie

Mme. Marie-Paule Duquette, Montréal Diet Dispensary

Dr. Paula Stewart

Dr. Graham Chance

Ms. Dawn Walker, Canadian Institute of Child Health

Développement des jeunes et des enfants

Ms. Anne Maxwell, Canadian Child Care Federation

Mr. Tammy Martin, Canadian Child Care Federation

Ms. Kristin Reeves, FRP Canada

Ms. Dianne Rogers, Canadian Institute of Child Health

Santé mentale et soins primaires

Dr. Richard Cloutier, Department of Psychology, Laval University

Dr. Jean-Francois Saucier, Department of Psychiatry, Ste. Justine Hospital

Ms. Maggie Fietz, Family Services Canada

Table des matières

Condensé	i
La santé des enfants au Canada	i
Préface	iii
Nature unique des projets du FASS	iii
Remerciements	iv
Table des matières	v
Liste des tableaux	vi
1. Contexte	1
1.1 Aperçu du projet	1
1.2 Plan d'action national pour les enfants	1
1.3 Grossesse, naissance et néonatalogie	1
1.4 Développement des jeunes et des enfants	2
1.5 Santé mentale	3
1.6 Services de santé intégrés	3
2. Aperçu des études du FASS	4
3. Analyse des résultats importants/pertinents	5
3.1 Grossesse, naissance et néonatalogie	5
3.1.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique	5
3.1.2 Leçons d'application générale	7
3.2 Développement des jeunes et des enfants	7
3.2.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique	7
3.2.2 Leçons d'application générale	8
3.3 Santé mentale	9
3.3.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique	9
3.3.2 Leçons d'application générale	10
3.4 Services de santé intégrés	10
3.4.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique	10
3.4.2 Leçons d'application générale	11
4. Ressources humaines et santé des enfants	12
5. Conséquences intersectorielles de la santé des enfants	14

6.	Conséquences pour la politique et la pratique	14
6.1	Recommandations relatives à la grossesse, à la naissance et à la néonatalogie	15
6.2	Recommandations relatives au développement de l'enfant	15
6.3	Recommandations relatives à la santé mentale des jeunes et des enfants	16
6.4	Recommandations relatives aux services intégrés	16
6.5	Recommandations relatives à tous les domaines	16
7.	Conclusions	17
	Ouvrages de référence	18
	Annexe A : Liste des projets du FASS touchant la santé des enfants	
	Liste des tableaux	
	Tableau 1 : Rapports du FASS par catégorie	4

1. Contexte

1.1 Aperçu du projet

Le présent document repose sur l'analyse de 28 projets (voir annexe A) qui portent sur divers problèmes et questions touchant au développement, à la santé physique et mentale et à l'intégration sociale des enfants. En tout, quatre journées de réunion ont été organisées à Ottawa (les 8, 14, 25 mai et 23 juillet 2001) afin d'examiner les rapports et de préparer la présentation des conclusions, des recommandations et des incidences sur les politiques. Les 28 rapports sont regroupés en quatre catégories thématiques :

- grossesse, naissance et néonatalogie;
- développement de l'enfant;
- santé mentale; et
- services de santé intégrés.

Les faits présentés dans ces rapports, qui sont renforcés par les croyances collectives et les préoccupations sociales, forment la base du présent rapport de synthèse et visent à définir une vision nationale de la santé des enfants et des jeunes, de même que les stratégies nécessaires pour la concrétiser.

1.2 Plan d'action national pour les enfants

L'Alliance nationale pour les enfants, qui a été fondée en 1996, regroupe plus de 30 organismes nationaux qui se consacrent au bien-être de tous les enfants et de tous les jeunes du Canada. En 1997, à la suite des pressions exercées par l'Alliance, ses adhérents et d'autres groupes, le gouvernement fédéral s'est engagé à élaborer une stratégie globale visant à améliorer la vie des enfants dans notre pays. L'Alliance et d'autres organismes concernés par les enfants, les jeunes et la famille, se sont félicités du lancement du Plan d'action national pour les enfants (PANE) par le ministre de la Santé, M. Allan Rock,

qui a déclaré, à cette occasion : « Les enfants représentent l'avenir. En réalisant ensemble le Plan national pour les enfants, nous ferons en sorte que nos enfants aient le meilleur départ possible dans la vie. Cette initiative confirme que la santé, la qualité de vie et l'avenir des enfants sont une priorité commune pour toutes les autorités compétentes du Canada. » Les faits réunis dans le présent rapport de synthèse du FASS contribuent aux objectifs du PANE et donnent une idée de ce qu'il faut faire pour s'assurer que les enfants et les jeunes qui vivent au Canada :

- soient en bonne santé, physiquement et mentalement;
- soient en sécurité;
- réussissent dans leurs études; et
- se comportent de façon responsable dans la société.

On peut conclure, en se fondant sur des indicateurs traditionnels de la santé physique des jeunes enfants et sur des données relatives à la mortalité infantile, aux maladies transmissibles et aux hospitalisations, que les Canadiens ont réussi à améliorer sensiblement la santé des enfants et des jeunes. Toutefois, des efforts et des stratégies renouvelés s'imposent face à de nouveaux indicateurs qui décrivent le développement et la santé des enfants là où ils se trouvent, c'est-à-dire dans leur famille, à l'école et dans les collectivités. Les sections suivantes portent sur des questions courantes et nouvelles qui exigent une attention toute particulière.

1.3 Grossesse, naissance et néonatalogie

La santé d'un enfant est liée à celle de son père ou de sa mère et à celle de la famille. Pendant la période qui précède la conception, pendant la grossesse et la petite enfance, la biologie de la mère et les conditions sociales et matérielles dans lesquelles elle vit sont des facteurs clés de la santé de l'enfant. La santé de la mère, de l'enfant et de la famille forme une toile complexe constituée d'éléments biologiques et sociaux incertains

et interdépendants. Or, il faut tenir compte de tous ces éléments pour influencer de façon positive sur la reproduction et le développement. Les questions importantes à cet égard sont :

- le changement de l'âge de la maternité aux deux extrêmes du spectre de l'âge (grossesses d'adolescentes et proportion plus élevée de naissances vivantes après l'âge de 35 ans);
- l'abus d'alcool et d'autres drogues pendant la grossesse;
- le syndrome d'alcoolisation foetale et ses effets (EFA/EAF);
- la mauvaise alimentation pendant la grossesse à cause de la pauvreté;
- les mauvais traitements physiques pendant la grossesse;
- les naissances prématurées et multiples;
- les anomalies congénitales;
- la sortie prématurée de l'hôpital après l'accouchement;
- l'accouchement à domicile;
- le début et la durée de l'allaitement au sein; et
- le syndrome de la mort subite du nourrisson (SMSN).

The Health of Canada's Children: A Canadian Institute of Child Health Profile (Kidder et coll., 2000) donne un aperçu des statistiques canadiennes sur la grossesse, la naissance et la période néonatale.

1.4 Développement des jeunes et des enfants

Les recherches récentes apportent de nouveaux éléments qui montrent clairement que les premières années du développement depuis la conception jusqu'à l'âge de six ans et, plus particulièrement, les trois premières années sont déterminantes pour

les compétences et la capacité d'adaptation qui influenceront sur l'apprentissage, le comportement et la santé tout au long de la vie (McCain et Mustard, 1999). Il est essentiel d'aider les parents à répondre aux besoins de leurs jeunes enfants sur le plan du développement. Les jeunes ont, eux aussi, des besoins correspondants à leur âge et il faut qu'ils puissent avoir eux-mêmes accès à un soutien et à des services appropriés. Les principaux problèmes rencontrés en ce qui concerne le développement des jeunes et des enfants sont les suivants :

- pauvreté pendant l'enfance qui influe sur le rôle parental, le logement, l'alimentation, l'éducation et les comportements à risque;
- insuffisance de services ciblés, adaptés aux besoins des enfants pauvres et à risque;
- accès à des programmes de soutien à la famille, à des centres de soins pour enfants réglementés et à des services extérieurs qui doivent tous être de qualité;
- milieu, équipement de sécurité, comportements sains et prévention des accidents;
- exercice et alimentation;
- accès à des programmes de loisirs communautaires;
- surveillance et amélioration de la « maturité scolaire » des jeunes enfants;
- enfants seuls à la maison;
- santé sexuelle et génésique des jeunes;
- relations saines entre les enfants et les jeunes, leurs pairs, leurs parents et leurs enseignants; et
- intégration de tous les enfants à la maison, à l'école et dans les jeux, indépendamment de leurs handicaps, des revenus ou d'autres facteurs qui peuvent constituer des problèmes.

1.5 Santé mentale

Le Canada est un des pays où les enfants bénéficient de la meilleure qualité de vie et du meilleur état de santé au monde. Cependant, les données épidémiologiques montrent qu'environ 20 p. 100 des enfants et des adolescents qui y vivent présentent des symptômes neuropsychiatriques et (ou) comportementaux (Offord et coll., 1999). Un certain nombre de déterminants de la santé mentale accroissent sensiblement ce risque (Cassidy et Jellinek, 1998). Il s'agit, en fait, de déterminants biologiques, culturels, économiques et sociaux. Si certains enfants ou jeunes présentent un risque accru, comme les enfants qui vivent dans la pauvreté, on trouve des enfants ayant des problèmes de santé mentale ou de comportement dans toutes les couches socio-économiques, et c'est à raison que l'on parle de « nouvelle morbidité » à propos des enfants et des jeunes (Kidder et coll., 2000). Voici les principaux sujets de préoccupation en ce qui concerne la santé mentale des jeunes et des enfants :

- agressivité et brutalité;
- enfants maltraités et victimes de négligence;
- enfants témoins de violence;
- enfants bénéficiant des services d'organismes de protection de l'enfance;
- résistance;
- services de soutien aux parents;
- interdépendance entre les enfants/jeunes et la famille et l'école;
- hyperactivité, troubles du comportement, problèmes psychoaffectifs;
- angoisse et dépression;
- suicide; et
- besoin de services de santé mentale de qualité accessibles pour les enfants et les jeunes.

1.6 Services de santé intégrés

La tendance actuelle en matière de prestation de soins de santé est à l'intégration (CIHI, 2001). La régionalisation et la création de réseaux de santé ont amélioré les liens entre les soins de santé primaires, secondaires et tertiaires. On s'attend à ce que les soins de santé primaires soient accessibles, continus, complets et coordonnés, et étroitement liés aux services sociaux communautaires, au système scolaire et aux services d'aide à l'enfance, ainsi qu'à une pléthore d'organismes qui répondent aux besoins des jeunes et des enfants en matière de santé. La réforme de la santé a été engagée parce que l'on s'est aperçu que les services de soins de santé sont loin d'avoir autant d'incidence sur la santé et le bien-être que les facteurs sociaux, économiques et environnementaux. Pour faire face à ce changement fondamental dans l'approche de notre société en ce qui concerne la santé et la maladie, il a fallu apporter d'importants changements structurels à notre système de santé. Toutefois, plusieurs problèmes subsistent et méritent d'être notés :

- fragmentation excessive des services de santé pour enfants et qualité inégale des soins;
- régionalisation hâtive des soins dans des domaines tels que la néonatalogie, l'oncologie et la santé mentale des enfants, alors que l'on manque de fournisseurs de soins de santé qualifiés;
- manque de services de santé mentale de qualité et accessibles pour les enfants et les jeunes;
- suppression des programmes de santé scolaires qui offrent un cadre non clinique idéal pour les enfants et les adolescents d'âge scolaire; et
- soins de santé de l'enfant confiés à des médecins de première recours inexpérimentés, ce qui limite la capacité de conseils de prévention.

2. Aperçu des études du FASS

Comme nous le disions plus haut, les 28 rapports du FASS examinés semblent se regrouper dans quatre grandes catégories : grossesse, naissance et néonatalogie; développement de l'enfant; santé mentale; services de santé intégrés.

Le tableau 1 dresse, par catégories, la liste des rapports auxquels le présent document fait référence. On trouvera un bref résumé de ces rapports à l'annexe A.

Étant donné l'éventail des thèmes et des approches, il est difficile de donner un aperçu de ces rapports. Toutefois, les cinq études sur la grossesse, la naissance et la néonatalogie, les neuf études sur le développement de l'enfant, les six études sur la santé mentale et les huit études sur les services de santé intégrés portent à la fois sur les premières étapes du développement de l'enfant et sur la situation familiale et scolaire, qui exerce une influence critique sur la santé, le bien-être et l'intégration dans la société. L'enfant y est au centre et les efforts de recherche visent les priorités nationales en matière de santé et

Tableau 1 : Rapports du FASS par catégorie

CATÉGORIE	RAPPORTS
Grossesse, naissance et néonatalogie	SK323: « Nouveau-né en santé, bébé en santé », programme de soutien de l'allaitement et de la nutrition (191 733 \$)
	PE321: Amélioration d'un modèle intégré d'évaluation et de soins prénatals à l'Île-du-Prince-Édouard (100 000 \$)
	BC404: Projet de démonstration en matière d'accouchement à domicile (167 400 \$)
	BC422: Soins intégrés postnatals et soutien à l'allaitement (25 000 \$)
	NA1017: Évaluation d'un programme de soins néonataux de transition (65 385 \$)
Développement de l'enfant	NB301: Analyse des données sur la préparation à l'école (25 000 \$)
	SK329: Service de consultation sur les garderies (140 000 \$)
	AB301-14: Soins de santé primaires – Familles en santé aux familles à risque élevé (805 917 \$)
	AB301-21: Projet Familles en santé (481 642 \$)
	SK328: Programme « Premières étapes » de Lloydminster (153 096 \$)
	SK332: Programme de développement des jeunes enfants (186 991 \$)
	PE422: Programme de soutien provincial à l'intention des mères adolescentes (137 500 \$)
	SK322: Des racines et des ailes : prévention des mauvais traitements et de la négligence à l'égard des enfants
	NS401: Mettre en commun les points forts / Une stratégie en faveur de la santé des enfants et des jeunes (458 600 \$)
Santé mentale des enfants	PE421: Projet d'intégration pour les troubles autistiques (171 831 \$)
	QC424: Développement et évaluation d'un service de consultation culturelle en santé mentale (449 676 \$)
	BC402: Évaluation des modèles cliniques de soins continus aux patients atteints d'insuffisance cardiaque globale (EDPN) (277 870,48 \$)
	AB301-9: Amélioration et évaluation du programme COPE (Programme d'approche communautaire en pédiatrie/psychiatrie et éducation : une initiative de soins primaires à l'école) (494 800 \$)
	SK324: Évaluation de services intégrés pour les familles d'enfants agressifs d'âge préscolaire (171 600 \$)
	SK423: Intervention préventive pour les familles aux prises avec une dépression (127 750 \$)
Services de santé intégrés	SK334: Évaluation du programme de développement : Centre santé-reproduction axé sur les jeunes de Planned Parenthood (166 665 \$)
	NA132: Chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints d'un cancer : évaluation des coûts et de l'utilisation des services de santé (63 105 \$)
	QC411: Portrait des jeunes inscrits à la prise en charge des Centres jeunesse du Québec et description des services reçus au cours des huit premiers mois (1 684 965 \$)
	SK331: Suivi de l'impact des services de santé familiaux offerts aux familles à faible revenu
	QC305: Le Réseau mère-enfant supra-régional (2 278 514 \$)
	NA161: Projet de télésoins à domicile : volet de modélisation canadienne multicentrique (87 240 \$)
	QC410: Transformation des pratiques des organismes communautaires dans le cadre de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux (253 946 \$)
	AB301-20: Quelles sont les caractéristiques des clients et les obstacles perçus qui les empêchent de respecter le calendrier d'immunisation, et quel impact aura une stratégie de refus d'immunisation sur le respect ultérieur du calendrier à six (6) mois, douze (12) mois, et dix-huit (18) mois? (115 804 \$)

les besoins en santé publique. L'intégration interdisciplinaire est bonne. De plus, la collaboration intersectorielle (universités, gouvernement et collectivités) et les partenariats entre tous les intervenants sont remarquables.

Comme nous le faisons remarquer dans la préface, le FASS est une initiative unique qui a financé de nouvelles initiatives et leur évaluation. Ainsi, la majorité des études étaient, en fait, de petits projets pilotes ou des études d'évaluation sur des stratégies d'intervention déjà en place. De plus, des approches qualitatives et quantitatives ont été utilisées dans la recherche. Cela dit, la qualité méthodologique varie d'une évaluation à l'autre. Certaines études reposaient sur des hypothèses et étaient bien maîtrisées, tandis que d'autres étaient plus descriptives.

Il était encourageant de voir que des travailleurs de la santé et des éducateurs de terrain ainsi que, souvent, des sujets de recherche ont participé à la conceptualisation de la recherche et à son déroulement. Les chercheurs ont travaillé explicitement avec et pour les enfants, leur famille et d'autres personnes telles que des fournisseurs de soins aux enfants et des enseignants. L'intérêt de cette approche était qu'elle permettait de :

- combler le fossé entre les conclusions de la recherche et la pratique;
- trouver des solutions à des problèmes concrets; et
- renforcer l'autonomie des travailleurs sur le terrain et de la population ciblée.

Cependant, il manquait souvent à la recherche axée sur la collectivité la vigueur nécessaire pour atteindre ces objectifs, et les chercheurs ont parfois été gênés par la courte durée du financement.

3. Analyse des résultats importants/pertinents

3.1 Grossesse, naissance et néonatalogie

Au Canada, la majorité des jeunes enfants naissent en bonne santé et le restent durant l'enfance. Toutefois, on note des différences régionales dans la capacité des systèmes de santé à repérer rapidement les familles à risque élevé et à les orienter sans tarder vers les services compétents. Le taux des insuffisances de poids à la naissance, qui reste inchangé, et celui des naissances multiples, qui augmente considérablement, contribuent sensiblement à la morbidité et à la mortalité périnatales. De plus, malgré les messages de santé publique expliquant les avantages de l'allaitement maternel, la prévalence et la durée de celui-ci ne changent pas. Il faudrait donc trouver en priorité des stratégies pour remédier à ces problèmes.

3.1.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique

Les normes de soins ne devraient pas être changées avant que l'on ait des preuves convaincantes de ce que ces changements amélioreront les résultats, et non l'inverse. À cet égard, le projet intitulé *Coordination et évaluation d'un projet de démonstration d'accouchement à domicile* (BC404) amène à s'interroger, car il peut s'avérer, à mesure que l'on recueille des données, que le risque de moins bons résultats, comme le choc obstétrical, l'emporte sur les avantages, comme le plus petit nombre d'interventions. Il est sans doute prématuré de changer les normes de soins, mais les faits présentés par le projet BC404 montrent qu'il est important de poursuivre les projets pilotes dans ce domaine, afin de réunir des renseignements supplémentaires et d'améliorer les protocoles.

L'accessibilité des programmes communautaires ciblés sur les mères et les jeunes enfants à risque élevé et la qualité des soins apportés dépendent

beaucoup de la qualité des ressources humaines. C'est pourquoi une formation spécialisée, à la fois théorique et pratique, dispensée de préférence dans des établissements postsecondaires tels que des collèges communautaires ou des universités, est essentielle. Ce niveau de formation doit être maintenu après la période pilote. En ne prêtant pas assez attention à l'éducation et à la formation des travailleurs communautaires et des travailleurs de la santé, on risque de compromettre le succès à long terme d'initiatives valables sur le plan conceptuel. Le projet intitulé *Évaluation d'un programme de soins néonataux de transition* (NA1017) et, dans une certaine mesure, le projet BC404 mettent en évidence l'importance de cette question.

Il est évident que le financement et les ressources humaines doivent correspondre aux besoins et que l'on doit prêter une attention particulière aux programmes destinés aux personnes à risque élevé ou qui ont des besoins spéciaux. Ainsi, le projet NA1017 confirme que les parents de bébés présentant une insuffisance pondérale plus ou moins marquée à la naissance ont besoin d'une aide particulière. En effet, d'après les conclusions de ce projet, on obtient de meilleurs résultats lorsque les parents bénéficient d'un soutien approprié. Dans ce cas, par exemple, on a eu davantage recours à l'allaitement maternel et les posologies étaient mieux respectées.

Une action sociale et l'offre de produits et de services immédiats, comme des suppléments alimentaires et des vêtements, sont des aspects très importants des programmes ciblés sur les populations de femmes et de jeunes enfants à risque. Par ces approches, on augmente les chances que les femmes s'inscrivent et participent à d'autres services, comme des séances de counseling individuelles ou en groupe. Le projet intitulé « *Nouveau-né en santé, bébé en santé* » – *programme de soutien de l'allaitement et de la nutrition* (SK323), qui représentait une amélioration pour une population très exposée, reposait beaucoup sur l'action sociale, une réalité dont il faudrait tenir compte dans le processus de financement. Les femmes enceintes à risque élevé ont été contactées le plus tôt possible durant leur grossesse par le biais d'un programme d'aide sociale de quartier.

Le projet SK323 a également montré qu'il est important et pertinent d'intervenir pour s'assurer que les femmes enceintes à faible revenu reçoivent des allocations d'alimentation corrective (sur le modèle du Programme canadien de nutrition prénatale). Ce programme a fourni des renseignements, un accès coordonné à des services de santé et une aide à l'allaitement maternel. On a aidé les mères à créer des ressources communautaires, notamment des cuisines communautaires et des groupes d'entraide. Apparemment, les interventions ont eu un effet immédiat au niveau individuel. Ce programme démontre le potentiel des programmes communautaires, offerts de manière neutre et sans jugement (en se concentrant, par exemple, sur l'alimentation), et l'importance de l'action sociale et de la gestion des cas.

La réforme de la santé vise, dans une large mesure, à maîtriser les coûts du système de santé. Force est de reconnaître que la rentabilité des programmes joue un grand rôle dans l'équation. Plus important encore, la réforme de la santé a permis d'encourager les gens à prendre la responsabilité de leurs soins de santé et d'offrir aux consommateurs des choix, en mettant l'accent sur les soins ambulatoires, les soins à domicile et les soins communautaires. Les cinq projets qui concernent la grossesse, la naissance et la néonatalogie ne donnent pas de précisions sur la rentabilité de ces programmes. Cependant, ils pourraient tous représenter une économie substantielle, dans la mesure où ils visent à prévenir des conséquences fâcheuses pour la santé. Cela vaut tout particulièrement pour le repérage rapide des familles à risque pendant la grossesse (PE321 et SK323) et l'aide intensive à apporter aux familles des bébés qui présentent une insuffisance pondérale à la naissance (NA1017).

Le projet intitulé *Amélioration d'un modèle intégré d'évaluation et de soins prénataux à l'Île-du-Prince-Édouard* (PE321) montre que les médecins peuvent procéder à un dépistage psychosocial pendant les soins et les évaluations prénatales. Ce dépistage peut beaucoup contribuer à améliorer les résultats pour les mères et les enfants, car il permet d'intervenir rapidement. Toutefois, même si des instruments

validés de dépistage universel peuvent améliorer la rentabilité des services en facilitant le repérage des mères et des bébés qui sont les plus à risque, ils peuvent aussi, du fait de leur ciblage nécessairement limité, laisser passer des mères et des enfants que les programmes sociaux et sanitaires pourraient aider. C'est une des raisons pour lesquelles il est conseillé de promouvoir des programmes universels et ciblés, et de faciliter un accès direct.

3.1.2 Leçons d'application générale

Cinq enseignements généraux ont été tirés de ces cinq projets. D'après nos conclusions, les décideurs devraient se pencher sur les problèmes suivants :

- Il faut améliorer les services offerts à toutes les mères. Les problèmes surviennent dans tous les groupes et ne se limitent pas aux populations à risque élevé.
- Il faut renforcer et améliorer l'intégration et la coordination des services en ciblant notamment les groupes à besoins spéciaux.
- Il faut garantir la qualité des ressources humaines, leur affectation appropriée et l'accès au niveau de soins voulu.
- Il faut améliorer la communication (par exemple, par des réseaux, la gestion commune de cas ou les échanges d'information) et établir des liens solides entre les fournisseurs de soins de santé qui s'occupent des mères et des jeunes enfants.
- Il faut donner au personnel des soins de santé une formation adéquate.
- Un personnel local qualifié devrait donner accès à l'ensemble des services censés influencer sur les résultats et ce, à un guichet unique. L'accès et la qualité des soins en seront améliorés. Cela suppose un changement structurel important qui ne sera possible qu'avec la participation de tous les intervenants et un financement suffisant du secteur communautaire qui dispense ces services.

3.2 Développement des jeunes et des enfants

Il est évident que le milieu social des enfants influe considérablement sur leur développement physique, psychologique, cognitif et comportemental. On s'inquiète beaucoup du fait que trop d'enfants grandissent dans des milieux qui ne favorisent pas leur développement optimal. Ces enfants peuvent être confrontés à la violence, à la négligence, à l'isolement social, à la pauvreté et (ou) à un manque de stimulation positive et d'affection.

3.2.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique

Bien que les recherches expérimentales dont les résultats peuvent être utilement évalués soient essentielles, il est assurément difficile de les réaliser lorsque les familles concernées ont des besoins importants auxquels il faut répondre, ou des problèmes psychosociaux qui les empêchent d'y participer. Les services offerts à ces familles ne peuvent attendre les résultats de recherches expérimentales quantitatives. Des projets tels que *Soins de santé primaires – Familles en santé aux familles à risque élevé* (AB301-14), *Projet Familles en santé* (AB301-21) et *Des racines et des ailes : prévention des mauvais traitements et de la négligence à l'égard des enfants* (SK322) montrent que des projets aussi approfondis que ceux là peuvent faire rapidement la différence, au moins au niveau individuel.

Il est évident qu'une seule organisation ne peut, à elle seule, répondre aux besoins des familles et qu'il faut, pour y faire face, un effort communautaire. Une collaboration accrue est nécessaire, surtout pour les familles en difficulté extrême. Pour que la collaboration soit efficace, la communication doit être bonne entre les partenaires et la participation des intervenants doit commencer à l'étape de la planification. D'une part, cela est bien démontré sous l'angle général de la planification communautaire dans le projet intitulé *Mettre en commun les points forts / Une stratégie en faveur de la santé des enfants et des jeunes* (NS401). D'autre part, le projet SK322 illustre les problèmes qui surviennent, même dans des

projets de recherche bien conçus, lorsqu'une bonne communication n'est pas établie à l'étape de planification.

Un cadre social positif et l'accès aux soins médicaux influent sur la santé. Il est donc important de faire en sorte que les familles assument la responsabilité des besoins de leurs enfants en matière de développement. Des programmes tels que le *Programme « Premières étapes » de Lloydminster (SK328)* visent à atteindre cet objectif par une démarche communautaire, sans jugement. Le projet SK328, qui visait à renforcer les capacités des parents de répondre aux besoins de leurs enfants en matière de développement, a permis de relier entre eux des services communautaires fragmentés et, ce faisant, d'améliorer leur qualité et d'en faciliter l'accès. Le besoin d'aide peut évoluer rapidement dans des familles avec des bébés et des jeunes enfants. Les programmes à multiples points d'accès, qui offrent diverses options, des aiguillages faciles et un accès direct jouent donc un rôle important.

Les partenariats et (ou) les collaborations entre les organismes communautaires et professionnels, comme la collaboration entre les fournisseurs de soins aux enfants et les organismes de services sociaux et sanitaires, améliorent l'accès aux services. L'efficacité de cette approche est démontrée par le projet intitulé *Services de consultation sur les garderies (SK329)*, qui a su intégrer des services de consultation de santé mentale de qualité dans des garderies. Les puéricultrices étaient chargées de mettre en œuvre le plan d'intervention. Cette évolution professionnelle a eu des répercussions globales et ciblées car, bien que les interventions aient visé des enfants présentant des troubles du comportement, les compétences acquises pour ce type d'intervention ont bénéficié à tous les enfants. En offrant des services dans les garderies, on facilite l'accès à ces services (qui sont offerts là où se trouvent les enfants et, dans certains cas, là où se manifestent des troubles du comportement) et on améliore les chances de faire participer des familles à risque élevé qui, autrement, n'auraient sans doute pas accès aux services ou refuseraient de s'en prévaloir.

Pour ce qui est des leçons tirées du projet SK329, il faut se rappeler que le passage des programmes de l'échelon local à l'échelon régional ou provincial nécessite des évaluations de la qualité des soins avant et après que les services feront partie des soins courants. Les services ne devront pas devenir courants tant que la qualité des soins ne sera pas assurée, que des résultats positifs n'auront pas été démontrés et que les formations spécialisées nécessaires ne seront pas en place. Cette mise en garde fait écho aux leçons tirées du projet intitulé *Coordination et évaluation d'un projet de démonstration d'accouchement à domicile (BC404)* et du projet *Évaluation d'un programme de soins néonataux de transition (NA1017)*, dont il est question à la section 3.1.1.

Dans le projet intitulé *Programme de développement des jeunes enfants (SK332)*, les chercheurs ont appris, à leurs dépens, que pour promouvoir la propriété collective d'un programme il est essentiel de faire participer tous les intervenants au processus de planification et de s'assurer qu'ils ont voix au chapitre. Ce programme, qui visait à améliorer les compétences parentales et à réduire l'incidence des mauvais traitements aux enfants, a eu du mal à atteindre ses objectifs, faute de relations solides entre les intervenants clés, comme les collectivités autochtones et les hôpitaux, avant la mise en œuvre. Une bonne communication et un ferme engagement sont essentiels à la réussite de ces programmes.

3.2.2 Leçons d'application générale

Cinq enseignements d'application générale ont été tirés de ces neuf rapports sur le développement de l'enfant.

- Il est nécessaire d'intervenir pendant la prime enfance et les années préscolaires afin de favoriser un développement optimal et d'augmenter la résistance des enfants. Toutefois, ces programmes ne doivent pas être mis en place au détriment de programmes pour les enfants et les jeunes d'âge scolaire.
- Afin d'améliorer l'accès aux soins, la qualité de ces derniers et leur rentabilité, les gouvernements devraient favoriser le renforcement et l'intégration des services plutôt que leur multiplication.

- Il est essentiel de préparer le terrain pour qu'un projet porte fruit. Un coordonnateur dévoué doit pouvoir faire preuve de leadership et tous les intervenants doivent y participer, y compris les jeunes. De plus, une approche et une perspective préventives contribuent au succès.
- Il faut encourager et appuyer les partenariats entre les soins de santé, les services sociaux, les éducateurs et les organismes communautaires. C'est souvent la qualité des partenariats qui détermine la viabilité d'un programme.
- Un dépistage universel avec un volet psychosocial devrait être assuré, et les services de suivi devraient être complets et continus, de la période prénatale à la naissance et pendant toute l'enfance.

3.3 Santé mentale

Le milieu dans lequel vit l'enfant reste un déterminant important de la santé mentale; le changer demeure une responsabilité de taille, si l'on veut que les efforts déployés pour soulager la souffrance causée chez des enfants et des jeunes par des problèmes psycho-affectifs et de comportement portent fruit. Il existe sans aucun doute une nouvelle morbidité mentale, si l'on en croit le taux d'agressivité, de toxicomanie, de troubles de l'alimentation et d'abandons scolaires chez les enfants. Malgré l'intérêt que présentent des services de santé mentale dans les garderies et les écoles, cette approche n'est pas encore suivie à grande échelle. Il est évident qu'il faut des programmes efficaces, ciblés et universels pour bien répondre aux besoins des enfants et des jeunes en matière de santé mentale.

3.3.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique

Le financement public d'une année préscolaire supplémentaire contribue au bon développement des enfants autistes, les prépare à l'école et est vivement souhaité, comme l'indique le *Projet d'intégration pour les troubles autistiques* (PE421). Il faut aussi prendre des mesures pour définir l'autisme, qui semble augmenter, et faire face à l'éventail de ses manifestations et à son incidence.

Le projet PE421 explique également qu'il est essentiel de rémunérer convenablement les travailleurs à domicile afin d'assurer des soins de qualité aux enfants autistes et à leur famille. Un taux de roulement important de ces travailleurs, qui est souvent la conséquence d'une maigre rémunération, perturbe tout particulièrement ces enfants. Il est donc important de trouver le moyen de les payer suffisamment. Parallèlement, nous devons nous rappeler que l'aide à domicile n'est qu'un des services nécessaires pour les enfants autistes et leur famille.

Le succès du projet PE421 tient en partie au fait que les parents et les professionnels s'y sont investis et y ont collaboré. Il serait donc bon d'adopter des normes de soins pour les groupes d'entraide et d'exiger une collaboration entre ces groupes et des organismes professionnels avant de fournir un financement public. Sans cette liaison, il est à craindre que les parents ignorent les messages médicaux et commencent à croire des informations qui ne reposent pas sur des faits.

Comme le montre le projet intitulé *Amélioration et évaluation du programme COPE (Programme d'approche communautaire en pédiatrie/psychiatrie et éducation : une initiative de soins primaires à l'école)* (AB301-9), les médecins de famille peuvent jouer un rôle important dans l'équipe scolaire, améliorer l'accès aux services de santé primaire et, en collaboration avec des pédiatres, des psychiatres et des éducateurs, renforcer une capacité indépendante à repérer et à soigner des enfants dont les besoins ne sont pas satisfaits en matière de santé mentale. Cela corrobore l'idée de « carrefours scolaires », où l'on trouve des services de santé mentale, des services de santé et des services sociaux. Selon cette approche, les écoles jouent des rôles clés dans leurs collectivités et ne sont pas de simples pourvoyeurs d'éducation.

Il est difficile pour les minorités, les réfugiés, les immigrants et les Autochtones de bénéficier de soins, particulièrement en santé mentale. Les faits présentés dans le projet intitulé *Développement et évaluation d'un service de consultation culturelle en santé mentale* (QC424) donnent à penser que des cliniques adaptées à la culture répondent effectivement aux besoins de

ces populations et qu'elles ont prouvé leur utilité dans de grands centres urbains. Il faut donc envisager des services sur mesure pour répondre aux besoins particuliers des enfants et des jeunes.

3.3.2 Leçons d'application générale

Six conclusions d'application stratégique générale ont été tirées des rapports relatifs à la santé mentale et au bien-être des enfants et des jeunes.

- Établir des liens entre les organismes professionnels et communautaires et les groupes d'entraide parentale est un moyen efficace pour assurer la diffusion de renseignements fiables.
- Comme le montre le projet PE421, les services intégrés et le recours à des spécialistes peuvent réduire l'utilisation de ressources extraprovinciales et améliorer l'accès à des soins de meilleure qualité.
- Il est important d'améliorer l'accès à des services de santé mentale intégrés, axés sur la famille, et à différentes prestations, de même que le dépistage précoce de la dépression chez l'enfant. Il faudra donc former des travailleurs de la santé de façon appropriée et créer des équipes multidisciplinaires qualifiées.
- L'habilitation des parents et le renforcement des capacités par des activités de liaison familiales amélioreront l'accès aux services, faciliteront la conformité et renforceront grandement l'efficacité des premières interventions.
- Une formation professionnelle visant à savoir reconnaître les besoins en matière de santé mentale et à y répondre devrait être une priorité, non seulement pour les travailleurs de la santé, mais aussi pour les enseignants et les travailleurs des services à l'enfance.
- Les principes relatifs aux réseaux d'entraide, à la collaboration, à la participation des parents et à la formation spécialisée sont transférables, mais il n'en va probablement pas de même des structures, qui doivent être adaptées à la situation locale.

3.4 Services de santé intégrés

L'intégration communautaire des services de santé est une condition préalable à la réussite de la réforme de la santé. Pour l'instant, le fait que l'approche des services soit fragmentaire au lieu d'être une approche de gestion de cas globale est très préoccupant. Il est difficile de fournir des services de santé intégrés quand on manque de personnel et de fonds. D'autres problèmes surviennent lorsque les compétences et les responsabilités du personnel ne concordent pas.

3.4.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique

Le projet intitulé *Transformation des pratiques des organismes communautaires dans le cadre de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux* (QC410) corrobore l'idée selon laquelle un financement stable du secteur du bénévolat dans toutes les provinces contribuerait à assurer la qualité du personnel des organismes communautaires, un rendement optimal et la viabilité des programmes. Beaucoup d'organismes communautaires qui fournissent des services aux enfants et aux familles pensent qu'un financement stable constitue une juste compensation sans laquelle des programmes importants risquent d'être compromis. Il est clair, cependant, qu'en retour, les organismes communautaires doivent rendre compte de leurs activités au public en se soumettant à des évaluations régulières par rapport à des indicateurs de rendement pluriannuels.

Le projet QC410 montre également qu'il faut reconnaître et rémunérer en conséquence les compétences et les connaissances expérientielles des responsables du secteur du bénévolat. Il faudrait redéfinir leur rôle si l'on veut créer un guichet unique et, par conséquent, mieux répondre à tout un éventail de besoins communautaires (économiques, sociaux, culturels et sanitaires). Les organismes communautaires doivent s'associer avec des organismes professionnels et des établissements d'enseignement afin d'élargir leurs connaissances et leurs compétences. Toutefois, les organismes communautaires ont une mission à remplir, celle

de répondre aux besoins observés dans la collectivité, et ils doivent donc rester autonomes.

Les centres locaux de santé du Québec (CLS), qui sont au cœur du programme de régionalisation de la province, se sont vus confier pour mandat de fournir toute une gamme de services sociaux et de santé. Cependant, l'insuffisance du financement et le manque de personnel ont miné leur crédibilité. Les collectivités ont donc réagi en créant des services locaux pour répondre aux besoins observés. Malheureusement, les CLS et les organismes communautaires se font souvent concurrence au lieu de former des partenariats fonctionnels, ce qui donne à penser que ces centres et organismes ne réalisent pas encore tout leur potentiel. Le projet intitulé *Portrait des jeunes inscrits à la prise en charge des Centres jeunesse du Québec et description des services reçus au cours des huit premiers mois* (QC411) confirme bon nombre des questions soulevées par des organismes communautaires du Québec et d'autres provinces.

Le rapport du *Projet de télésoins à domicile : volet de modélisation canadienne multicentrique* (NA161) s'interroge également sur la télésanté. À l'heure actuelle, peu de recherches sont consacrées aux avantages de cette nouvelle technologie pour la santé des enfants et leur bien-être, et le secteur des technologies de l'information semble être, pour l'instant, le moteur de cette innovation. Bien que ce rapport la présente comme étant complémentaire, on craint dans d'autres services que son utilisation entraîne un recul des services traditionnels. Des politiques doivent assurer le contrôle de la qualité et la continuité des soins. C'est maintenant que les gouvernements doivent établir des normes pour les télésoins à domicile, s'ils ne veulent pas se laisser dépasser par l'innovation technologique. Or, pour définir ces normes, ils devront financer des projets pilotes assortis de méthodes d'évaluation bien conçues.

Le projet intitulé *Suivi de l'impact des services de santé familiaux offerts aux familles à faible revenu* (SK331) démontre que les frais d'utilisation constituent un frein à l'achat des médicaments de prescription. Il démontre aussi que la gratuité de ces médicaments

pour les familles de travailleurs à faible revenu et les assistés sociaux aide les familles à surmonter cet obstacle.

3.4.2 Leçons d'application générale

Six leçons d'application stratégique générale ont été tirées des rapports relatifs aux services de santé intégrés.

- Il est essentiel de savoir quels facteurs influent sur un projet et de ne pas oublier que la rentabilité à *court terme* ne doit pas être considérée comme une raison suffisante. C'est l'amélioration de la santé et du bien-être des jeunes et des enfants à *long terme* qui prime.
- Il est souhaitable, en théorie, de décentraliser les soins; en pratique, il faut établir des critères stricts avant d'offrir les soins secondaires et tertiaires à domicile et dans les centres de soins de santé primaires communautaires.
- La création de réseaux autour des centres de santé universitaires est un élément important de la réforme de la santé. Toutefois, tous les intervenants doivent y participer de très près et des mécanismes doivent être en place pour s'assurer que même le plus petit partenaire puisse s'exprimer; sinon les partenaires pourraient se dire que les réseaux sont menaçants et humiliants.
- Les organismes communautaires peuvent profiter de liens étroits avec les centres de santé universitaires pour renforcer leur capacité de réaliser de réelles recherches aux fins d'évaluation. C'est un aspect important de leur responsabilité puisque, ce faisant, ils contribueront à la base de données sur laquelle s'appuie la réforme de la santé.
- La prolifération des organismes communautaires montre clairement que les gens veulent participer aux décisions relatives à leur santé et à leur bien-être, et que le secteur communautaire est un partenaire dynamique et essentiel. Malheureusement, ils ne conjuguent pas leurs efforts. En fait, ils se font concurrence les uns aux autres, tout comme ils font concurrence aux organismes à but lucratif et aux organismes gouvernementaux.

- Le financement public des programmes-pilotes est important, mais un financement stable des organismes communautaires et des programmes efficaces, bien établis, l'est tout autant, car généralement, les sources de financement non gouvernementales ne financent ni les programmes récurrents ni ceux de longue durée.

4. Ressources humaines et santé des enfants

Selon le rapport intitulé *Les soins de santé au Canada 2001* (ICIS, 2001), la régionalisation correspond à un effort de la part des gouvernements provinciaux et territoriaux, qui souhaitent mettre en place un système de santé adapté à la population qu'il sert et responsable devant elle (p. 9). La régionalisation vise à réduire les chevauchements, à accroître la rentabilité et à s'assurer que le système de santé est utilisé de façon optimale. Pour que la régionalisation porte ses fruits, les trois paliers de services de soins de santé doivent être expliqués en détail aux collectivités et les services communautaires pertinents doivent être expliqués aux centres de santé, afin que chacun sache qui fait quoi et pour qui, et puisse bien aiguiller les clients. La régionalisation devient problématique si l'on considère qu'elle signifie que chaque région doit offrir toute la panoplie des services nécessaires.

La meilleure utilisation des ressources humaines en matière de santé consiste peut-être à faire dispenser par d'autres, notamment les infirmières spécialisées et les sages-femmes, des services normalement offerts par des médecins. Il faut créer ces compétences et les maintenir. Par exemple, les infirmières des services de néonatalogie qui reçoivent une formation théorique à l'université et une formation pratique dans un hôpital, peuvent assumer seules la responsabilité de nouveau-nés gravement malades. La réussite

dépend de la formation, de la relation positive entre les infirmières et les médecins, et de la participation des hôpitaux à ces programmes. De tels changements à la pratique peuvent permettre de résoudre de façon rentable des problèmes de ressources humaines en matière de santé. Cela montre le bien-fondé et la faisabilité de projets tels que le *Programme de soins néonataux de transition* (NA1017) et d'autres programmes de soins infirmiers communautaires spécialisés.

La profession de sage-femme est, en partie, une question de ressources humaines en matière de santé. Comme le montre le *Projet de démonstration en matière d'accouchement à domicile* (BC404), pour représenter une solution de rechange efficace et sûre, les sages-femmes doivent faire partie du système de santé, ce qui comprend les établissements de soins tertiaires et les services d'urgence. Il faut une bonne communication, afin que tous les acteurs comprennent le processus d'aiguillage et de consultation et qu'ils s'y conforment. Quand le mandat des intervenants en matière de santé est clair, qu'ils sont qualifiés et que le processus d'aiguillage est efficace, leurs compétences et leur confiance s'améliorent et la qualité des soins n'est pas menacée.

Les principaux enjeux en ce qui concerne les ressources humaines en matière de santé dans le domaine du développement de l'enfant, et qui sont décrits dans ces rapports du FASS, concernent l'ampleur des services et leur accessibilité pour les enfants et les parents, de même que le déploiement en nombre suffisant d'un personnel hautement qualifié. Pour s'assurer que tous les parents puissent répondre aux besoins de leurs enfants sur le plan du développement, il faut, entre autres, rendre accessibles des services aux enfants qui soient de qualité, réglementés et axés sur le développement, ainsi que d'autres programmes communautaires, comme le *Programme « Premières étapes » de Lloydminster* (SK328) ou des versions locales du modèle *Familles en santé* (AB301-14 et AB301-21).

De plus, les travailleurs des services à l'enfance qui sont déjà employés dans ce secteur doivent pouvoir suivre une formation sur le terrain. À l'heure actuelle, il s'agit souvent de généralistes. Une formation spécialisée devrait s'adresser à ceux qui dispensent déjà des services afin qu'ils puissent répondre aux besoins des jeunes enfants, des enfants et, dans une certaine mesure, des parents. Cette stratégie est bien illustrée dans le projet intitulé *Services de consultation sur les garderies* (SK329). Parallèlement, la restructuration du secteur des services à l'enfance doit reposer sur une rémunération appropriée des travailleurs concernés. Sans cela, le taux de roulement restera élevé et les efforts pour constituer un personnel qualifié et expérimenté seront vains.

Il est tout aussi important, pour l'enseignement public, d'avoir la possibilité d'acquérir des compétences sur le terrain et d'établir des liens avec les services sociaux et de santé. Des recherches, comme celles qui ont été effectuées dans le cadre du programme intitulé *Amélioration et évaluation du programme d'approche communautaire en pédiatrie/psychiatrie et éducation : une initiative de soins primaires à l'école* (AB301-9), montrent que les écoles peuvent être d'excellents endroits où dispenser toute une gamme de services sociaux et de santé. Mettre des services à la disposition des enfants et des jeunes, dans leur propre milieu, semble constituer une approche efficace.

La prévalence croissante des problèmes de santé mentale soulève de graves questions en ce qui concerne les ressources humaines en matière de santé. À l'heure actuelle, à moins qu'un enfant soit en crise, il faut attendre longtemps pour qu'il reçoive des soins dans les cadres traditionnels. Le retrait, pour des raisons financières, d'infirmières hygiénistes et d'autres professionnels du cadre scolaire complique encore la situation. Le Programme COPE (AB301-9) démontre l'efficacité d'une coopération intersectorielle pour repérer les enfants ayant besoin de soins de santé mentale et d'une intervention rapide.

Des programmes tels que COPE confirment l'idée selon laquelle le système de santé scolaire pourrait être renforcé de manière à faire face à ces besoins (des infirmières hygiénistes, par exemple, peuvent jouer un rôle important dans le repérage précoce et l'aiguillage des enfants vers des travailleurs de la santé mentale se trouvant dans les écoles et disposant de ressources suffisantes). Les enseignants gagneraient aussi à recevoir une formation leur permettant de repérer et d'aiguiller ces enfants.

Pour refondre le système de prestation des soins de santé, il faut tout un éventail de connaissances et de compétences. Il est essentiel aussi de renforcer la capacité des professionnels de la santé. L'apparition constante de nouvelles connaissances et les progrès technologiques remarquables de ces dernières années ont entraîné des changements importants dans la formation des médecins et des infirmières. Malheureusement, on n'a guère fait pour que les professionnels de la santé prennent conscience de l'incidence des déterminants non médicaux sur la santé et le bien-être. De leur côté, les travailleurs sociaux, les psychologues et les spécialistes de l'éducation doivent avoir l'occasion de travailler en collaboration avec le personnel biomédical en tant que membres responsables d'équipes multidisciplinaires qui cherchent à améliorer la santé et le bien-être des enfants et des jeunes.

Le redéploiement des professionnels de la santé se poursuit tandis que les soins de santé passent des établissements à la collectivité. De plus, il entraîne le transfert de travailleurs de la santé vers des cadres non cliniques, comme les services d'aide à l'enfance ou les écoles. Pour que ce redéploiement soit efficace et que la qualité des soins n'en pâtisse pas, il faudra assurer une formation approfondie sur le terrain et créer un système de réseaux d'aiguillage multidisciplinaires, ce qui facilitera l'accès sans sacrifier la qualité.

5. Conséquences intersectorielles de la santé des enfants

On reconnaît de plus en plus que la santé, bonne ou mauvaise, d'une mère et de son enfant est liée à des facteurs sociaux, culturels et économiques ainsi qu'à des aspects de son mode de vie. Aucun service ne peut, à lui seul, faire tout ce qui est nécessaire pour favoriser une santé maternelle et infantile optimale. Cependant, l'idéal serait qu'un seul service assume la coordination de tout un éventail des services, pour autant qu'il ait les compétences et la capacité nécessaires. Les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux doivent mieux communiquer entre eux. Le système de santé et celui des services sociaux doivent s'efforcer de se trouver, ensemble, un rôle qui leur permette d'influer sur les déterminants de la santé.

Les projets qui établissent des liens fonctionnels entre les services sociaux et de santé, les centres de soins pour enfants et les écoles obtiennent des résultats positifs en ce qui concerne la promotion de la santé de la population. Les partenariats entre le secteur des soins à l'enfance, en particulier les segments qui offrent une éducation préscolaire, et les écoles peuvent assurer une continuité tout au long de l'enfance. En fait, les programmes pour la petite enfance ne devraient pas être pris séparément, mais plutôt considérés comme un rouage essentiel des conseils de prévention et des soins de santé primaires.

S'il est un secteur des soins de santé dans lequel les parents, les travailleurs communautaires et les fournisseurs de soins de santé doivent coopérer, c'est bien celui de la santé mentale. Les parents doivent participer à tous les niveaux de prise de décisions parce qu'avec leur collectivité, ils sont essentiels à la réussite des interventions. De plus, les collectivités doivent repérer les options pertinentes qui s'offrent à elles en matière de prestation. L'intégration de professionnels de la santé mentale dans des cliniques où l'on gère la santé des enfants et des jeunes atteints de handicaps ou de maladies chroniques, est un pas

dans la bonne direction. Cependant, il y a encore beaucoup à faire avant que les cliniciens accordent une véritable importance à la qualité de vie et aux répercussions de leurs interventions sur le développement psychoaffectif et l'intégration sociale de leurs patients.

Il est encourageant de noter que la diffusion de l'information et la communication occupent une grande place dans les 28 rapports relatifs à la santé des enfants et des jeunes. Il est important de renforcer la capacité du secteur du bénévolat. Il faut féliciter le Fonds pour l'adaptation des services de santé d'avoir insisté sur ce point dans la recherche.

6. Conséquences pour la politique et la pratique

Nous avons essayé d'établir un lien entre les leçons tirées des quatre domaines de recherche sur la santé des enfants couverts par les rapports – grossesse, naissance et néonatalogie; développement de l'enfant; santé mentale et services de santé intégrés – et les recommandations particulières à chaque thème, y compris celles de portée générale, issues des 28 rapports et du processus d'évaluation et de consultation. Ces rapports apportent de nouvelles connaissances importantes qui confirment la pertinence de certaines interventions, suggèrent des changements visant à mieux adapter les programmes à la situation locale, ou proposent des solutions novatrices.

Toutefois, vu la petite taille de la plupart des projets, le peu de temps alloué et la subjectivité des données, d'autres faits devront de toute évidence être recueillis et il faudra, notamment, créer un réseau de recherche multicentrique s'inspirant de réseaux tels que celui des cinq centres d'excellence pour le bien-être des enfants. La recherche communautaire est une condition *sine qua non* des stratégies novatrices et de

l'évaluation des programmes existants. Cependant, elle ne donnera pas les meilleures informations, sauf si elle est conçue et menée grâce à une intégration fonctionnelle des organismes de services communautaires, des universités, des organismes gouvernementaux et des bénéficiaires de ces services.

6.1 Recommandations relatives à la grossesse, à la naissance et à la néonatalogie

- Les programmes de dépistage prénatal systématique qui comportent des volets psychosociaux peuvent améliorer les résultats pour la mère et l'enfant et ils sont réalisables, comme le démontre le projet intitulé *Amélioration d'un modèle intégré d'évaluation et de soins prénatals à l'Île-du-Prince-Édouard* (PE321). Ils devraient être instaurés et (ou) renforcés à l'échelle nationale.
- Des critères nationaux stricts en ce qui concerne les grossesses sans facteur de risque identifié devraient être définis pour les accouchements à domicile en présence d'une sage-femme. Le projet intitulé *Coordination et évaluation d'un projet de démonstration d'accouchement à domicile* (BC404) donne des renseignements sur les aspects positifs de l'accouchement à domicile et sur les sujets d'inquiétude qu'il soulève.
- Des activités d'information de voisinage et de réseautage professionnel dynamiques qui aident à s'assurer que les mères marginalisées et vulnérables et leurs bébés ont accès aux services sociaux et de santé, devraient être prioritaires. Le projet intitulé « *Nouveau-né en santé, bébé en santé* », *programme de soutien de l'allaitement et de la nutrition* (SK323) corrobore cette idée.
- Les programmes de visite à domicile, qui garantissent que toutes les mères et les nouveaux nés reçoivent une visite dans les 48 heures après leur sortie et pendant un minimum de six semaines après la naissance, peuvent contribuer à l'amélioration des résultats et devraient donc être élaborés et (ou) renforcés à l'échelle nationale.

- Des équipes hospitalières, multidisciplinaires et formées spécialement, qui suivent les nouveaux-nés présentant une insuffisance pondérale plus ou moins marquée, ainsi que les bébés de poids normal et nés à terme dans des familles en difficulté, devraient être constituées et (ou) renforcées à l'échelle nationale afin d'obtenir de meilleurs résultats, comme dans le projet intitulé *Évaluation d'un programme de soins néonataux de transition* (NA1017).

6.2 Recommandations relatives au développement de l'enfant

- Il faudrait instaurer un accès universel à des centres de soins aux enfants de qualité offrant aussi des services de santé primaire et des services psychosociaux. Les avantages possibles de cette approche sont décrits dans le projet intitulé *Services de consultation sur les garderies* (SK329).
- Le développement de l'enfant doit être favorisé par des programmes familiaux et communautaires, comme le *Projet Familles en santé* (AB301-21) ou le *Programme « Premières étapes » de Lloydminster* (SK328). Il est essentiel que les parents participent à des programmes de développement des jeunes enfants qui favorisent l'apprentissage précoce et le développement optimal dans le milieu de vie. Appuyer ces programmes et maintenir la participation des parents devraient être une priorité pour tous les paliers de gouvernement.
- Le programme COPE (AB301-9) montre comment on peut refondre des programmes de santé scolaire pour que les écoles deviennent des cadres non cliniques de prestation de toute une gamme de services préventifs, diagnostics et thérapeutiques. Il faudrait mettre à l'essai et évaluer le modèle de « carrefour scolaire » à grande échelle et lui donner la priorité.

6.3 Recommandations relatives à la santé mentale des jeunes et des enfants

- Il serait bon d'accroître les efforts de recherche visant à mieux définir les problèmes de santé mentale courants, y compris l'hyperactivité avec trouble de l'attention, l'hyperactivité ainsi que l'autisme et ses variantes, et faire en sorte que des services de qualité soient disponibles.
- Pour bénéficier d'un financement public, les groupes d'entraide devraient démontrer qu'ils travaillent en étroite collaboration avec des professionnels de la santé mentale. Dans le *Projet d'intégration pour les troubles autistiques (PE421)*, l'intérêt de la collaboration entre les parents et les professionnels est clairement établi.
- Il faut faire en sorte que les immigrés, les réfugiés et les jeunes Autochtones aient accès à des cliniques de santé mentale adaptées à leur réalité culturelle. Comme le montre le projet intitulé *Développement et évaluation d'un service de consultation culturelle en santé mentale (QC424)*, ces cliniques peuvent aider à surmonter les obstacles aux soins.

6.4 Recommandations relatives aux services intégrés

- Il serait bon d'établir des critères pour les soins à domicile en tenant compte du milieu dans lequel ils seront dispensés, ainsi que de l'engagement et des compétences des soignants. Des projets comme celui intitulé *Chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints d'un cancer : évaluation des coûts et de l'utilisation des services de santé (NA132)* montrent qu'il faut définir soigneusement ces critères.
- Il serait bon de poursuivre les projets pilotes assortis de bonnes évaluations dans le domaine de la télésanté à domicile, comme le *Projet de télésoins à domicile : volet de modélisation canadienne multicentrique (NA161)*. Il est important d'établir

des normes de soins avant que ces types de programmes de soins de santé ne prolifèrent.

- Il serait intéressant de relier les réseaux de soins pédiatriques aux enfants et aux jeunes aux centres universitaires des sciences de la santé, afin d'assurer une continuité et une qualité des soins, ainsi que l'accès à ces derniers, dans le cadre d'une transition en douceur des soins primaires et secondaires aux soins tertiaires. Le *Projet des jeunes inscrits à la prise en charge des Centres jeunesse du Québec et description des services reçus au cours des huit premiers mois (QC411)* montre bien toute l'importance de cette question.
- Puisque le ticket modérateur est un obstacle à l'achat de médicaments de prescription, il est recommandé d'élargir l'accès à des médicaments de prescription gratuits aux familles démunies. Le projet intitulé *Suivi de l'impact des services de santé familiaux offerts aux familles à faible revenu (SK331)* montre bien toute l'importance de cette question.

6.5 Recommandations relatives à tous les domaines

- Il faudrait faciliter le passage entre les services hospitaliers et communautaires, ce qui demande une bonne communication et un engagement ferme en faveur du concept des hôpitaux sans murs.
- L'intégration des services de soins primaires, secondaires et tertiaires aux services communautaires et de santé publique ne devrait pas se faire tant que les professionnels de la santé ne seront pas acquis à cette idée et formés à ses conséquences sur les résultats en matière de santé et de bien-être des patients. Des stratégies devraient être mises en place pour assurer cette participation.
- Étant donné qu'il existe des liens inextricables entre la qualité des services et la qualité des connaissances et des compétences des fournisseurs de services, il faudrait donner la priorité à la formation professionnelle continue.

- Une étroite collaboration entre les organismes bénéficiant d'un financement public et les organismes communautaires est une condition préalable à la prestation de services efficace.
- Une multiplication et une compartimentation excessives des services constituent un obstacle à une prestation de services efficace. Il faudrait s'efforcer d'intégrer les services afin que les familles puissent s'adresser à un « guichet unique ».
- Les cadres non cliniques (lieux de travail, écoles, services d'aide à l'enfance et autres édifices communautaires tels que les églises et les centres communautaires) devraient être utilisés dans la mesure du possible pour dispenser des services sociaux et de santé aux enfants, aux jeunes et à leurs familles.

7. Conclusions

Dans l'ensemble, l'analyse des 28 projets relatifs à la santé des enfants financés par le FASS montre combien il est nécessaire de restructurer les soins de santé primaires afin qu'ils respectent les critères de rendement suivants :

- avoir une capacité avérée d'offrir aux enfants et aux jeunes tout l'éventail des services de soins de santé primaires, ce qui comprend des services médicaux, infirmiers, sociaux, dentaires, psychologiques et de santé mentale;
- avoir une stratégie bien définie visant à respecter les indicateurs de rendement établis par les provinces; et
- prouver qu'ils peuvent fournir ou mettre les clients en contact avec des soins spécialisés, des services de laboratoire, des services de placement en famille d'accueil et des soins hospitaliers.

Des stratégies favorisant la participation des familles à toutes les étapes, de la planification à la mise en œuvre, doivent être adoptées.

Nous espérons que le FASS et le présent rapport de synthèse aideront le grand public, les fournisseurs de soins de santé et les décideurs à mieux comprendre l'interdépendance entre la recherche et des soins de santé complets. La participation croissante de la collectivité et des utilisateurs aux soins de santé et à la défense des droits des enfants continuera d'influer grandement sur les décisions stratégiques concernant la santé des enfants et des jeunes au Canada, mais ces décisions n'en devront pas moins être fondées sur des faits objectifs, tirés de recherches approfondies. Il est urgent de constituer cette base de données pour définir une vision nationale de la santé des jeunes et des enfants et les stratégies nécessaires pour qu'elle se concrétise.

Ouvrages de référence

Institut canadien d'information sur la santé. (2001). *Les soins de santé au Canada*. Ottawa.

Cassidy, L.J. et Jellinek, M.S. (1998) Approaches to recognition and management of childhood psychiatric disorders in pediatric primary care. *Pediatric Clin* 45, 1037-1052

Kidder, K., Stein, J., Fraser, J. et coll. (2000). *The Health of Canada's Children: A CICH Profile*, 3^e éd. Ottawa : Institut canadien de la santé infantile.

McCain, M. & Mustard, F. (1999). *The early years report*. Toronto: Canadian Institute for Advanced Research.

Waddell, C., Lipman, E. & Offord, D. (1999). Conduct disorder: Practice parameters for assessment, treatment and prevention. *Canadian Journal of Psychiatry* 44(Suppl. 2), 355-40S.

Annexe A : Liste des projets du FASS touchant la santé des enfants

Cet annexe contient un sommaire des projets du FASS qui ont été revus dans le cadre de la préparation de ce document. Pour de plus amples renseignements concernant ces projets, prière de consulter le site Web du FASS : www.hc-sc.gc.ca/hcf-fass.

(NA132) Chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints d'un cancer : évaluation des coûts et de l'utilisation des services de santé

Bénéficiaire : University of Toronto

Contribution : 63 105 \$

Cette étude comparait un modèle d'administration de la chimiothérapie en milieu hospitalier à un programme de chimiothérapie administrée à domicile en suivant 11 enfants âgés de 2 à 16 ans atteints de leucémie aiguë lymphoblastique. Le traitement de cette forme de leucémie comporte habituellement des cycles répétés de chimiothérapie en centre hospitalier s'échelonnant sur trois ans. Le but principal de l'étude était de voir si l'administration à domicile améliorerait la qualité de vie des enfants et des familles sans pour autant augmenter les réactions adverses, le fardeau des soignants ou le stress émotionnel. On a également évalué la rentabilité et l'acceptabilité du service pour les proches et les professionnels de la santé. Tout en remarquant que 11 enfants ne représentent pas un échantillon de taille suffisante pour démontrer la signification statistique, l'étude indique que les résultats des entrevues qualitatives associent au traitement à domicile des améliorations de la qualité de vie aussi bien pour les enfants que pour leurs proches et que la chimiothérapie administrée à domicile semble être faisable et sécuritaire. On n'a observé aucune différence relativement à la nature et à la fréquence des réactions adverses entre les deux types d'administration. Les travailleurs de santé y apportaient généralement leur soutien, mais ils exprimaient des inquiétudes vis-à-vis de la sécurité,

de la responsabilité, de la compétence du personnel; selon eux, il faut veiller à ce que le domicile reste un « lieu sécuritaire » pour l'enfant atteint de cancer alors que le domicile est aussi devenu le lieu de traitement.

(NA161) Télésoins à domicile : volet canadien de modélisation multi-sites

Bénéficiaire : The Hospital for Sick Children, Toronto

Contribution : 87 240 \$

Ce rapport compare trois modèles de télésoins à domicile de conception régionale dont l'un (celui de Toronto) était opérationnel et les deux autres (ceux de Calgary et de Saint John's) étaient théoriques, et en dégage les éléments communs ainsi que les différences propres à chaque site. Le projet s'est assuré le concours du personnel hospitalier et des soins à domicile pour élaborer les deux modèles théoriques de télésoins à domicile en définissant les concepts généraux du service, en déterminant la population de patients, en dégageant les éléments essentiels du service et en faisant des recommandations à propos des exigences technologiques. Ensuite, ces modèles ont été comparés à celui qui est actuellement mis à l'essai au Hospital for Sick Children de Toronto. Le projet a élaboré le plan directeur du service de base de télésoins à domicile pour le Canada qui pourrait permettre de dispenser à domicile de soins de plus haute intensité pour une période pouvant aller jusqu'à six mois après le congé de l'hôpital : établir une connexion audiovisuelle entre le centre de monitoring et les patients, surveiller les patients au moins une fois par jour, offrir un soutien en soins tertiaires aux patients et aux dispensateurs de soins communautaires. Les télésoins à domicile sont un complément des soins à domicile conventionnels et ne doivent pas les remplacer. Tout ceci a permis de mieux comprendre la nature, les avantages et la capacité d'adaptation d'un nouveau modèle de prestation de service, qui pourrait non seulement accroître l'efficacité du système de santé mais encore aider à résoudre les problèmes d'accès aux soins vécus par les patients des régions rurales ou éloignées.

(NA1017) Évaluation d'un programme de soins néonataux de transition**Bénéficiaire : Calgary Regional Health Authority****Contribution : 65 385 \$**

Ce projet visait à évaluer une étude clinique randomisée portant sur l'impact d'un programme de soutien post-hospitalisation pour nourrissons pesant moins de 2000 grammes à la naissance. L'étude a recruté 135 nourrissons de poids insuffisant à la naissance qu'elle a répartis de manière aléatoire entre le groupe soumis à l'intervention et le groupe témoin, avec une stratification supplémentaire concernant les nourrissons de poids insuffisant à la naissance et ceux de poids très insuffisant (moins de 1500 g). Le personnel du Programme a suivi les nourrissons du groupe d'intervention pendant les quatre mois suivant leur congé de l'hôpital, dispensant des conseils d'ordre préventif et un enseignement à domicile; les nourrissons du groupe témoin, eux, ont reçu le suivi standard de l'infirmière de santé publique. Les chercheurs ont constaté que les résultats s'amélioraient chez les nourrissons et la famille lorsqu'on leur fournissait un soutien continu. En particulier, le groupe bénéficiant de l'intervention était nourri au sein plus fréquemment et sur de plus longues périodes. En outre, ces nourrissons recevaient des suppléments vitaminiques de façon plus adéquate et voyaient leur médecin plus régulièrement tandis que les visites médicales imprévues étaient moins nombreuses. Il n'existait aucune différence pondérale entre les deux groupes six mois après le congé.

(AB301) Projets de services de soins primaires de l'Alberta**Bénéficiaire: Alberta Health and Wellness****Contribution : 11 112 759 \$ – Vingt-sept projets**

Ce rapport constitue une méta-analyse de 27 programmes d'évaluation ou pilotes de l'Alberta. Les projets relevaient de six stratégies clés, à savoir : l'accès aux soins en régions rurales et éloignées, la prévention des maladies et la promotion sanitaire dans le cadre de l'amélioration des services à la collectivité, l'intervention précoce et l'éducation, la restructuration du système de santé, la prestation de services intégrés, l'amélioration de la qualité des soins et services et des applications de modèles de centres de soins communautaires. Les résultats

obtenus dans le cadre des projets se traduisent, à divers degrés, par une meilleure compréhension des six dimensions nationales des soins de santé primaires. Certains projets indiquaient que les méthodes de rémunération actuelles des médecins avaient pour effet de freiner leur coopération inter- et multidisciplinaire. Bon nombre de projets illustraient la réussite de la prestation de services intégrés et se soldaient par une amélioration de la continuité des soins. D'autres projets mettaient en lumière la nécessité d'un partage d'information accru entre fournisseurs de soins, clients, organismes gouvernementaux et administrateurs. D'autres encore faisaient valoir l'importance et les avantages des stratégies d'intervention précoce et de sensibilisation du public. Les projets réalisés en régions rurales ou éloignées ont mis à l'essai des stratégies de rechange efficaces pour améliorer les soins primaires comme la télésanté, les infirmières en poste éloigné, les équipes médicales à distance et le suivi des calendriers de vaccination. Tous ces projets ont fourni un rapport individuel qui viennent compléter des feuillets d'information et des résumés.

(AB301-9) Amélioration et évaluation du programme COPE (Programme d'approche communautaire en pédiatrie/psychiatrie et éducation) : une initiative de soins primaires à l'école

Ce projet cherchait des manières d'améliorer et d'évaluer un programme de santé mentale scolaire qui identifie et diagnostique les enfants ayant des troubles mentaux. Le projet examinait les relations entre le personnel médical et le personnel scolaire et dans quelle mesure les parents étaient renseignés sur les troubles mentaux de leurs enfants. Le but à long terme de ce projet était de réduire les problèmes sanitaires et sociaux associés à la détection tardive des troubles mentaux. Ce projet a permis de diagnostiquer de façon plus précise, précoce et complète les difficultés émotives et comportementales et les troubles d'apprentissage chez l'enfant. Par contre, la structure de financement reposant sur la rémunération à l'acte décourage effectivement les médecins d'exercer en milieu scolaire.

(AB301-14) Familles en santé – Soins de santé primaires aux familles à risque élevé

Ce projet de la Capital Health Region englobe l'évaluation des visites à domicile faites auprès de

familles ayant eu leur premier enfant. Il a collaboré avec de nombreux organismes communautaires, y compris des centres de santé publics, des guérisseurs traditionnels et les services à l'enfance et à la famille en vue de cibler les familles ayant un enfant dont l'état de santé risque de pâtir de la pauvreté ou de facteurs sociaux. Le projet avait pour but d'améliorer les compétences parentales en développant les connaissances des parents et leur utilisation des services de soutien communautaire et en les aidant à améliorer leur développement personnel. Il visait également à améliorer la santé et le développement de l'enfant. Les familles participantes se sont déclarées très satisfaites des services offerts qui étaient aussi appréciés par le personnel et les autres intervenants. Les parents ont accru leurs connaissances relatives au développement de l'enfant et la plupart d'entre eux indiquaient avoir amélioré leurs rapports avec leurs enfants grâce au projet. L'étude a constaté la réduction du nombre de visites d'enfants aux salles d'urgence.

(AB301-20) Quelles sont les caractéristiques des clients et les obstacles perçus qui les empêchent de respecter le calendrier d'immunisation, et quel impact aura une stratégie de refus d'immunisation sur le respect ultérieur du calendrier à six mois, douze mois et dix-huit mois?

Ce projet cherchait à augmenter le taux de vaccination dans la région de la santé de Keeweenaw Lakes, une région couvrant un vaste territoire et d'une grande diversité culturelle, 50 % de ses 25 000 habitants étant d'ascendance autochtone. On espérait accroître le taux de vaccination en invitant les personnes qui ne voulaient pas actualiser les vaccinations de leur enfant à signer un formulaire de refus ou à prendre rendez-vous pour la prochaine vaccination. Les chercheurs ont suivi le respect du calendrier relativement aux rappels de douze et dix-huit mois et de la visite préscolaire. Les chercheurs ont découvert qu'en ce qui a trait aux parents, leur manque de connaissances au sujet des vaccins constitue peut-être le principal obstacle à la vaccination. Le manque d'accès à une clinique représentait un autre facteur de taille. Parmi les autres obstacles, on notait le manque de services de garde d'enfants et les problèmes de transport. Le projet a permis d'accroître le taux de vaccination de la région d'environ 20 pour cent. Le formulaire de refus ne constituait pas une stratégie efficace pour résoudre le problème de la sous-immunisation.

(AB301-21) Projet Famille en santé

Ce programme de visites à domicile basé sur le modèle américain « Healthy Families America », fournissait des services à long terme aux familles ayant eu leur premier enfant. Les familles participantes faisaient face à des problèmes de pauvreté, d'isolement, de jeunesse (il y avait beaucoup de filles mères), de toxicomanie et d'alcoolisme ou de violence. Le but de ce projet était de promouvoir une interaction parent-enfant positive; d'assurer le développement sain de l'enfant; de soutenir la capacité fonctionnelle des parents; de sensibiliser davantage ces derniers à l'existence des services communautaires. Les familles participantes étaient associées à une « visiteuse familiale » qui faisait des visites hebdomadaires et dispensait un enseignement aux parents, les aidait à développer leurs compétences et les orientait vers les ressources communautaires. Les familles jugeaient que le programme était excellent ou bon, et la plupart d'entre elles se sont mises à employer de façon régulière des compétences parentales positives. Dans l'ensemble, les clients pensaient que le programme les avait aidés à augmenter leur confiance relativement à l'établissement de contacts communautaires.

(BC403) Troubles de l'alimentation chez les jeunes du Nord

Bénéficiaire : Northern Interior Health Unit

Contribution : 277 870 \$

Ce projet de 18 mois cherchait à aider les médecins et les résidents de collectivités rurales et isolées à mieux prévenir les troubles de l'alimentation et à les traiter plus près de chez eux. Il impliquait 30 collectivités et 385 participants. Les concepteurs ont mis sur pied un comité de conseillers régionaux se réunissant mensuellement, ont utilisé des enquêtes pour examiner les besoins et les ressources communautaires, puis ont préparé et donné diverses séances de formation de plusieurs jours sur la prévention, l'intervention et le traitement. L'étude suggère qu'un cadre théorique pourrait être intégré dans une politique provinciale/fédérale sur les troubles de l'alimentation. Le cadre décrit et fait valoir une approche plus globale et plus intégrée de la prévention, de l'intervention, du traitement et du diagnostic, et il présente de solides arguments en faveur du développement des ressources consacrées au traitement de ces troubles.

(BC404) Projet de démonstration en matière d'accouchement à domicile**Bénéficiaire : British Columbia Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors****Contribution : 167 400 \$**

Ce projet a mis en place la première étude systématique des accouchements à domicile planifiés dans un milieu réglementé au Canada. Lorsque la Colombie-Britannique a commencé à régir la profession de sage-femme en janvier 1998, les sages-femmes et leurs clientes devaient participer à ce projet qui a duré jusqu'en octobre 2000. Un comité consultatif rassemblant de multiples intervenants a élaboré les protocoles guidant l'exercice des sages-femmes et un système de collecte des données avant de se tourner vers les enjeux nouveaux et de présenter des recommandations. L'équipe d'évaluation indépendante ayant repéré des situations négatives, a transmis les cas en question à un groupe d'experts cliniques qui a dégagé les problèmes de pratique et d'intégration. L'étude a évalué les données relatives à 862 accouchements à domicile planifiés et les a comparées à celles d'accouchements à faible risque en milieu hospitalier supervisés par un médecin et à celles de 571 d'accouchements en milieu hospitalier planifiés et supervisés par une sage-femme. Les chercheurs ont constaté que les sages-femmes sont à même de faire un dépistage adéquat des clientes, qu'elles font preuve de prudence quant aux accouchements à domicile et qu'elles coopèrent bien avec les autres travailleurs de la santé. Les accouchements à domicile planifiés se comparaient favorablement – ou étaient parfois supérieurs – aux accouchements en milieu hospitalier en ce qui concerne le taux d'hémorragie de la délivrance, les infections et le taux d'induction, d'épisiotomie et d'autres interventions. Par contre, une partie des cas de choc obstétrical et trois morts périnatales sur quatre concernaient des accouchements à domicile. Les auteurs préviennent que la taille de l'échantillon n'était pas suffisante pour garantir la validité statistique des comparaisons en matière de risques.

(BC422) Soins intégrés postnatals et soutien à l'allaitement**Bénéficiaire : North West Community Health Services Society****Contribution : 63 037 \$**

Ce projet a établi un partenariat entre un hôpital de soins de courte durée et des services de santé publique afin de fournir des soins postpartum dans une collectivité semi-urbaine isolée du nord de la Colombie-Britannique. Ce projet examinait les préoccupations relatives aux effets d'un congé précoce sur les résultats postnatals, notamment l'allaitement. Les femmes participaient à une clinique sept après-midi par semaine ou recevaient une visite à domicile au cours des deux premières semaines postnatales. La clinique abordait les sujets suivants : allaitement, développement du nourrisson, adaptation de la famille, liens vers d'autres services. La satisfaction de la clientèle était élevée, et le personnel soignant a exprimé la confiance qu'il éprouvait vis-à-vis du service. Toutefois, l'échéancier de 12 mois n'a pas permis d'évaluer les résultats pour les patientes.

(PE321) Amélioration d'un modèle intégré d'évaluation et de soins prénatals dans l'Île-du-Prince-Édouard**Bénéficiaire : Prince Edward Island Department of Health and Social Services****Contribution : 100 000 \$**

Le but de ce projet de l'Î.-P.-É. était de promouvoir les interventions en cours de grossesse afin de limiter les risques pour les nouveau-nés, les mères et les proches. Les chercheurs ont utilisé un modèle existant d'évaluation psychosociale prénatale et ont organisé, à l'intention de 73 médecins, des séances de formation sur la conduite des évaluations améliorées. On a aiguillé les clientes vers les services communautaires appropriés qui acceptaient de tenir les médecins informés des résultats pour leurs clientes. Les interventions incluaient entre autres des consultations sur l'allaitement maternel, la santé mentale, la nutrition, la gestion du stress et le renoncement au tabac. À la fin d'une période de trois mois, les médecins participants indiquaient qu'ils étaient satisfaits des séances de formation. Quoiqu'il y ait eu peu de changement dans le nombre d'aiguillages et dans la facilité d'accès aux clientes, les médecins ont

été sensibilisés aux services disponibles, et la communication médecin-patiente s'en est améliorée.

(PE421) Projet d'intégration pour les troubles autistiques

Bénéficiaire : Prince Edward Island Department of Health and Social Services

Contribution : 171 831 \$

Cette initiative provinciale échelonnée sur deux ans visait à améliorer les services de traitement offerts aux enfants autistes et à leur famille en réduisant la dépendance envers les institutions extérieures à la province et les besoins d'interventions à long terme. Le projet a mis sur pied un comité de parents et de professionnels qui supervisait l'intégration des services et assurait la formation d'un spécialiste des programmes pour autistes. Le projet a également mis en œuvre une clinique tournante sur l'autisme qui regroupait des services de pédiatrie, d'orthophonie et d'ergothérapie ainsi que des spécialistes de la psychologie de l'enfant et des programmes pour autistes. Les chercheurs ont conclu que le nouveau modèle réduisait le stress chez les parents et rehaussait la prestation des services. Les parents signalaient, chez leurs enfants, des améliorations sur le plan des compétences physiques, mentales, sociales et linguistiques. En revanche, ils déclaraient que les responsabilités liées à la formation et à la supervision des travailleurs à domicile étaient extrêmement exigeantes.

(PE422) Un programme de soutien provincial à l'intention des mères adolescentes

Bénéficiaire : Prince Edward Island Department of Health and Social Services

Contribution : 137 500 \$

Ce projet d'une durée de deux ans facilitait l'accès des mères adolescentes aux soutiens sociaux, scolaires, juridiques et sanitaires. Fort de son mandat provincial, le coordonnateur du projet a œuvré au niveau local auprès de la clientèle adolescente de cinq districts de santé afin de définir les besoins, les objectifs, les lacunes en matière de services, puis a intégré les réseaux de services existants et sensibilisé les fournisseurs de services régionaux aux enjeux relatifs aux mères adolescentes. De nouvelles ressources d'information ont été préparées et diffusées dans le cadre du projet. Ce dernier

soulignait le manque de continuité qui caractérise les services aux mères adolescentes et la nécessité d'adopter une approche systématique en vue de répondre à leurs besoins dans les domaines de l'emploi, de l'éducation, du droit et de la vie sociale. Le projet s'est traduit par une augmentation de 10 pour cent du nombre de participantes poursuivant leurs études, par un accès accru des mères adolescentes aux services et par l'établissement de liens accrus entre les fournisseurs de services.

(NB301) Analyse des données sur la préparation à l'école

Bénéficiaire : Ministère de la Santé et des Services communautaires, Gouvernement du Nouveau-Brunswick

Contribution : 25 000 \$

Évaluation du Programme des initiatives relatives à la petite enfance du Nouveau-Brunswick. Celui-ci comprend toute une gamme de services tels que le dépistage pré- et postnatal, la garde de jour et l'intervention d'urgence. Il veut donner aux enfants un bon départ dans la vie et améliorer leur degré de préparation à l'école. Les chercheurs ont analysé les données de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ) de Statistique Canada, puis ont comparé la prévalence, au Nouveau-Brunswick, d'enfants âgés de 0 à 5 ans obtenant de piètres résultats dans les domaines sociaux, comportementaux ou cognitifs par rapport à ceux du reste du Canada. Ils ont aussi cherché à savoir si le nombre d'enfants vulnérables avaient baissé au Nouveau-Brunswick durant la période à l'étude. Les chercheurs ont dégagé des diminutions significatives dans la proportion de prématurés, de bébés ayant un poids insuffisant à la naissance et de bébés ayant un faible développement moteur et social. La prévalence des complications prénatales restait au-dessus de la moyenne nationale. Le résultat le plus significatif est probablement le suivant : bien que les enfants du Nouveau-Brunswick aient amélioré leur vocabulaire au cours des deux années à l'étude, la probabilité qu'ils reçoivent de faibles scores en vocabulaire était encore 28 pour cent plus élevée que pour les enfants du reste du Canada, un fait attribuable à la situation socio-économique relativement inférieure des familles de cette province.

(NS401) Mettre en commun les points forts : Une stratégie en faveur de la santé des enfants et des jeunes**Bénéficiaire : Western Regional Health Board****Contribution : 458 600 \$**

Axé sur la santé de la population, ce projet a collaboré avec les collectivités de l'ouest de la Nouvelle-Écosse afin d'améliorer la santé des enfants et des jeunes. Fort du soutien du projet Sharing Strengths, les conseils de santé communautaire et les organismes locaux ont dégagé les ressources existantes, défini les priorités et élaboré les stratégies d'intervention. Ce projet fournissait un soutien logistique aux initiatives de promotion de l'activité physique chez les jeunes et soulignait la contribution de leaders compétents et instruits au potentiel de la collectivité. Sharing Strengths a également appuyé la création d'un groupe de travail (comprenant des représentants du gouvernement, de secteurs non gouvernementaux, de la justice, des loisirs, etc.) en vue de cerner et d'aborder les enjeux liés aux enfants et aux jeunes. Le projet a participé à l'élaboration d'une banque de données intégrée qui établira la mesure de référence de la santé des publics visés de la région et qui permettra donc de surveiller les changements touchant les indicateurs de santé. Les chercheurs ont également commencé à concevoir des méthodes de mesure de l'évolution du renforcement des capacités communautaires et de leur résilience.

(QC305) Le Réseau Mère-enfant supra-régional**Bénéficiaire : Hôpital Sainte-Justine****Contribution : 2 278 514 \$**

Ce projet a mis en place un « réseau mère-enfant » parmi les hôpitaux de quatre régions sanitaires de Montréal et de sa région englobant même des zones rurales au nord de la métropole, afin d'alléger la charge des centres urbains en offrant les soins primaires et secondaires dans les hôpitaux situés à proximité de la clientèle. Le projet a fait appel aux technologies de la télémédecine et à la formation à distance à l'intention des praticiens. On a réorganisé la pratique clinique afin que les mères et les enfants puissent recevoir les soins dans les hôpitaux à proximité de leur domicile, et on a élaboré des mécanismes de coordination afin de garantir un continuum de soins tout au long de la démarche de transfert. L'évaluation du projet rapporte certains

succès, notamment au niveau de la coordination des opérations. Le volet télémédecine du projet a aussi permis d'améliorer l'accès aux services dans les régions isolées où les médecins ayant les qualifications nécessaires sont rares. Il n'a pas été possible d'estimer les coûts-avantages du fait des pratiques actuelles en matière de collecte de données. Les auteurs signalent qu'un des obstacles les plus épineux étaient que les parents préféreraient se rendre au service des urgences de l'hôpital parce qu'ils savaient qu'ils y trouveraient des pédiatres. Ainsi, durant la brève période couverte par l'étude, les schémas d'accès n'ont pas changé de manière significative.

(QC410) Transformation des pratiques des organismes communautaires dans le cadre de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux**Bénéficiaire : Université du Québec à Montréal****Contribution : 253 946 \$**

Une réorganisation importante du réseau des services sanitaires et sociaux du Québec entreprise il y a déjà plus de dix ans définissait un nouveau rôle pour les organismes communautaires. Cette étude examine la santé au sens large (déterminants de la santé de la population, promotion, prévention) en décrivant les pratiques actuelles dans les organismes communautaires de trois secteurs : familles, jeunes, femmes. Au moyen d'études de cas et d'un questionnaire ayant fait l'objet d'une diffusion à grande échelle, les chercheurs se sont penchés sur des aspects tels que les programmes, la gouvernance, les partenariats, le financement et l'évaluation. Ensuite, ils se sont intéressés à l'incidence des changements apportés au système des services sanitaires et sociaux (régionalisation, prise de décision participative, continuum de services, complémentarité) sur les organismes communautaires. Ils ont conclu que ces derniers jouent un rôle toujours croissant dans la société québécoise et que les changements qu'ils ont subis sont dus, au moins partiellement, au rôle qu'ils jouent désormais dans les services nouvellement réorganisés. Les chercheurs recommandent qu'on appuie leur nouveau rôle en leur octroyant un financement stable et soulignent la nécessité de maintenir leur liberté d'action en reconnaissance de l'expertise et de la démarche particulières qui caractérisent les organismes communautaires.

(QC411) Portrait des jeunes inscrits à la prise en charge des Centres jeunesse du Québec et description des services reçus au cours des huit premiers mois

Bénéficiaire : Centre jeunesse de Québec

Contribution : 1 684 965 \$

Le volet 1 de cette étude qui en comprenait quatre décrit les services fournis aux enfants et aux jeunes dans le cadre des Centres jeunesse. Les chercheurs soulignent qu'il est nécessaire de trouver de meilleurs outils d'évaluation et de rehausser la coordination en vue de relier la situation du client à l'intervention retenue. Ils mettent également l'accent sur le taux élevé de misère, d'isolation sociale et de troubles mentaux parmi les parents des enfants placés dans les centres jeunesse. Il s'agit de la première étude de cette population et elle établit le profil de référence qui permettra de poursuivre les analyses. Le volet 2 décrit le fonctionnement de la collaboration intersectorielle dans la pratique et conclut que les organismes doivent élaborer des mécanismes de collaboration explicites. Quant au volet 3, il recommande que l'on clarifie les droits et les responsabilités des parents en matière de placement et de leur implication croissante. Le volet 4, lui, évalue les changements (lancés en 1997) apportés à la prestation des services aux jeunes dans les Centres jeunesse de Montréal et de Québec. Les chercheurs constatent que les conditions nécessaires au changement étaient absentes des Centres jeunesse étudiés et ils font des recommandations à ce sujet.

(QC424) Élaboration et évaluation d'un service de consultation culturelle en santé mentale

Bénéficiaire : Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis

Contribution : 449 676 \$

Ce projet visait l'élaboration et l'évaluation de services de consultation culturelle dans le domaine de la santé mentale dans trois hôpitaux montréalais, y compris un hôpital pour enfants. Son but était d'améliorer l'accès à des services en santé mentale culturellement adaptés par des patients aux antécédents culturels variés notamment des immigrants, des réfugiés, divers groupes ethnoculturels ainsi que des patient des Premières nations et inuits. L'un des sites offrait des consultations uniquement à d'autres praticiens tandis que les deux autres dispensaient

également des traitements. Ils faisaient tous appel aux services d'interprètes et de « courtiers culturels » afin de surmonter les obstacles à la communication. L'évaluation montrait que les interventions tenant compte des différences culturelles amélioraient l'évaluation et le traitement. Le projet a également conçu une base de données des ressources communautaires et un site Web proposant des liens vers des sites extérieurs relatifs à la compétence culturelle.

(SK322) Des racines et des ailes : prévention des mauvais traitements et de la négligence à l'égard des enfants

Bénéficiaire : University of Saskatchewan

Contribution : 280 246 \$

Ce projet mettait en œuvre un dépistage prénatal des femmes primipares permettant de repérer les futurs parents à haut risque de maltraiter ou de négliger leur enfant du fait de troubles mentaux. De plus, il évaluait un programme de visites postnatales à domicile pour les parents à risque élevé mené de manière intensive par des professionnels formés à cet effet et entièrement intégré aux services communautaires existants. En outre, le projet cherchait à réduire le lourd fardeau placé par le groupe cible sur l'ensemble des niveaux du système de soins de santé. Les chercheurs ont élaboré un outil de dépistage qui semblait identifier efficacement les personnes appartenant à ce groupe à risque élevé aux besoins duquel on n'avait pas encore répondu, selon les indications d'autres fournisseurs de services. Un des résultats clés est que le risque de mauvais traitement ou de négligence des enfants pour des raisons de santé mentale n'est lié ni à l'âge, ni au revenu, ni à l'horizon ethnique, ni à l'état matrimonial, quoique les groupes à risque élevé et à risque modéré aient moins d'années d'études à leur crédit que le groupe à faible risque.

(SK323) « Naître en santé, grandir en santé », programme de soutien de l'allaitement et de la nutrition

Bénéficiaire : Battlefords Health District

Contribution : 191 733 \$

Ce projet avait pour objectif d'améliorer la santé de la mère et du nourrisson dans les localités dépendant du Battlefords Health District en établissant une culture propice à l'allaitement maternel et à la

nutrition prénatale et en améliorant l'accès des clients aux services de santé. La population ciblée comprenait notamment les adolescentes-mères, les mères seules, les familles à faible revenu, les femmes de passage. Bon nombre d'elles étaient d'ascendance autochtone. Les services étaient offerts par une coordonnatrice de projet/consultante en allaitement et des travailleuses des services d'approche dans un centre local ayant pignon sur rue. Le projet a amélioré l'accès aux services de la population visée et sa sécurité alimentaire; il a abordé également les déterminants de la santé tels que l'environnement social et physique, et a créé des ressources communautaires supplémentaires. Il était bien apprécié des clientes et des partenaires car il se traduisait par une amélioration de la santé de la population. Résultat plus important encore, les clientes qui bénéficiaient du programme avaient un taux d'allaitement plus élevé qu'un échantillon de mères n'appartenant pas au projet et rapportant leur taux d'allaitement.

(SK324) Évaluation de services intégrés pour les familles d'enfants agressifs d'âge préscolaire

Bénéficiaire : Battlefords Health District

Contribution : 171 600 \$

Ce projet fournissait des services de santé mentale à des enfants d'âge scolaire au comportement agressif en offrant ces services non plus dans les établissements de soins mais dans les écoles, les domiciles et la collectivité. On espérait ainsi intégrer les services et rejoindre les enfants que l'on ne rejoint pas traditionnellement. L'étude portait sur 13 enfants issus de familles présentant de « multiples problèmes ». La majorité des participants étaient d'ascendance autochtone, de sexe masculin, vivaient dans des familles monoparentales ou des familles élargies. Ils faisaient partie pour la plupart de foyers à faible revenu; tous manifestaient un comportement agressif ou de défi, et on estimait que certains d'eux risquaient de manifester un comportement criminel. Les professionnels en santé mentale et les travailleurs sociaux ont encouragé la participation des enseignants, des administrateurs d'école et des familles. Les services étaient fournis après les heures de classe et dans divers environnements non conventionnels. Une évaluation qualitative des données a conclu que chez 10 des 13 enfants, le projet s'est traduit par une

amélioration du comportement. Cependant, une évaluation quantitative n'a pu confirmer ces résultats.

(SK328) Programme « Premières étapes » de Lloydminster

Bénéficiaire : Lloydminster Health District

Contribution : 153 096 \$

Projet pilote fournissant soutien, information et ressources à quelque 42 familles « à risques » ayant des enfants de moins de trois ans. C'est par le biais de visites directes à domicile, d'activités de groupe, d'éducation publique et d'aiguillages vers des services communautaires qu'il s'efforçait de rehausser le développement des enfants concernés; d'habiliter les familles à assumer leur responsabilité en ce qui a trait aux besoins des enfants en matière de développement; de démontrer l'efficacité de la prestation de services intégrés. Un consultant indépendant a évalué le programme et a conclu qu'il avait atteint ses trois buts et ce, à divers degrés de réussite.

(SK329) Services de consultation sur les garderies

Bénéficiaire : Saskatoon District Health

Contribution : 140 000 \$

Le but de ce projet était de surmonter les obstacles traditionnels aux services de santé mentale pour 112 enfants d'âge préscolaire à risque fréquentant des milieux de garde de jour. De plus, il souhaitait accroître les compétences et les connaissances de 91 travailleurs assurant les services de garde à des enfants qui manifestent un comportement agressif ou non conforme. Le projet a embauché deux thérapeutes du comportement à temps plein qui ont prodigué évaluations, aiguillages, soutien, ateliers aux familles et au personnel communautaire. En outre, un groupe d'intervenants communautaires se réunissait mensuellement afin de surveiller les progrès et de donner sa rétroaction à l'équipe. L'évaluation du projet suggérait que le projet avait bénéficié aux enfants, à leur famille et aux 91 travailleurs assurant les services de garde. Le comportement des enfants s'est amélioré, ils ont bénéficié d'un meilleur accès aux services, et le personnel a déclaré qu'il avait beaucoup appris. Plus de la moitié des parents participants ont signalé qu'ils avaient appris de meilleures façons de faire face au

comportement de leurs enfants à la maison. Dans l'ensemble, le modèle convenait mieux aux enfants fréquentant des centres de garde de jour qu'à ceux fréquentant des foyers d'accueil ou des crèches.

(SK331) Suivi de l'impact des services de santé familiaux offerts aux familles à faible revenu

Bénéficiaire : Saskatchewan Social Services

Contribution : 113 345 \$

Cette étude examinait l'utilisation que faisaient des familles assistées et des familles de travailleurs à faible revenu d'un programme provincial de prestations de santé et la manière dont un changement des formes de protection modifiait l'utilisation des services de santé. Le plan Family Health Benefits (FHB) est un régime de santé complémentaire que la Saskatchewan a lancé en juillet 1998 et qui vise à réduire, chez les familles à faible revenu, l'impact financier des services de santé aux enfants et d'empêcher que les coûts de santé éventuels n'interdisent aux parents de rechercher un emploi. Dans le cadre du FHB, des familles de travailleurs à faible revenu reçoivent plusieurs prestations de santé qui étaient jusque-là réservées aux familles assistées. On a passé en revue trois services : chiropractie, médicaments d'ordonnance et optométrie. Dans l'ensemble, l'étude a déterminé que les familles assistées utilisaient davantage les services de santé que les nouveaux prestataires du programme FHB conçu pour les travailleurs à faible revenu.

(SK332) Programme de développement des jeunes enfants

Bénéficiaire : Pipestone Health District

Contribution : 186 991 \$

Ce programme qui s'inspirait du Healthy Start Program de l'État d'Hawaii comporte quatre volets : le dépistage systématique des familles ayant un nouveau-né afin de repérer les familles ou les mères ayant un risque de maltraiter ou de négliger leur enfant; une série de visites à domicile, un soutien communautaire informel et une coordination accrue des services. Le projet s'est déroulé dans le district sanitaire rural de Pipestone, situé entre Regina et la frontière avec le Manitoba. Le dépistage a été effectué auprès de 136 mères. Des 26 mères ayant eu une évaluation positive, 18 ont participé au programme. Ces familles avaient souvent à leur tête une mère

seule, et deux tiers de ces mères avaient moins de 25 ans. La majorité d'entre elles étaient au chômage et n'avaient pas terminé leurs études secondaires, ce qui indiquait que le projet semblait atteindre son public cible. Le programme se poursuit en partie grâce à des fonds de partenariat offerts par SaskTel. Le rapport souligne que la prestation du programme dans les limites financières imparties est un défi car ce milieu rural exige un nombre élevé de déplacements.

(SK334) Évaluation du programme de développement : Centre santé-reproduction axé sur les jeunes de Planned Parenthood

Bénéficiaire : University of Regina

Contribution : 166 665 \$

Ce rapport constituait une évaluation du Centre santé-reproduction que Planned Parenthood exploite à Regina et qui a vu sa clientèle annuelle quadrupler en cinq ans. Quoique l'étude ait constaté que la majorité des médecins et des conseillers (soit plus de 80 pour cent) de la région étaient au courant de son existence, ils étaient seulement un peu plus de 50 % à connaître l'éventail complet des services proposés. Les adolescents, eux, y avaient été encore moins sensibilisés : 31 pour cent d'eux n'en avaient « jamais entendu parler » et 80 pour cent ne savaient pas où il se trouvait. Cependant, une enquête a confirmé que le centre s'était taillé une image positive auprès de ses utilisateurs grâce à la bienveillance et à la confidentialité des soins et à la rentabilité des services. Les résultats de l'étude (p. ex. arrivés en 12^e année, 44 pour cent de tous les élèves ont eu des rapports sexuels et la majorité d'eux étaient peu au courant de la meilleure méthode de prévention de la grossesse et des maladies transmises sexuellement) démontrent qu'il faut continuer de mettre l'accent sur l'éducation en matière de santé-sexualité.

(SK423) Intervention préventive pour les familles aux prises avec des troubles affectifs : mise en œuvre et évaluation d'un programme d'intervention préventive en Saskatchewan
Bénéficiaire : Prince Albert Health District

Contribution : 127 750 \$

Les enfants de parents atteints de dépression courent un risque important de contracter des troubles psychiatriques durant leur enfance ou leur adolescence. Cette étude a réalisé la mise en œuvre et l'évaluation de deux stratégies d'intervention préventive et les a modifiées afin qu'elles puissent être utilisées dans le district de santé de Prince Albert. Les interventions étaient soit une série de rencontres familiales animées par un clinicien et axées sur les questions entourant la dépression et le fonctionnement de la famille soit un cours qui couvrait à peu près les mêmes sujets mais qui n'impliquait pas les enfants et n'incorporait pas de discussions familiales. L'évaluation a constaté qu'une intervention brève impliquant la famille était satisfaisante et utile à la fois pour le patient et pour ses proches. Jusqu'à six mois après l'achèvement du projet, 94 pour cent des patients atteints de dépression et 78 pour cent des conjoints se disaient modérément à extrêmement satisfaits à la fois du cours et de l'intervention dirigée par un clinicien. Les chercheurs n'ont observé aucune différence significative entre les résultats du groupe ayant suivi le cours et ceux du groupe dont l'intervention était menée par un clinicien.