



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

WS
420
C714
1990





ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

Institut national de santé publique du Québec
4835, avenue Christophe-Colomb, bureau 200
Montréal (Québec) H2J 3G8
Tél.: (514) 597-0606

WS
420
C 714
10910

**AU CARREFOUR
DE LA
NOUVELLE PÉRINATALITÉ**
Devenir et être des parents

Actes du colloque des
15, 16 et 17 novembre 1990
à Québec



Les actes du colloque "Au carrefour de la nouvelle périnatalité: Devenir et être des parents" sont présentés par l'Association pour la santé publique du Québec. Ils ont été préparés par Micheline St-Onge, coordonnatrice de l'événement.

Des remerciements sont adressés aux auteures des textes et des allocutions, ainsi qu'au ministère de la Santé et des Services sociaux pour son appui financier.

Nous avons une garderie sur place qui était tenue par "Les Congrès animés, Inc" et partiellement financée par le "Laboratoire Ross-Abbott" que nous tenons à remercier également.

Tout au long de ces journées, on pouvait profiter d'une exposition dont le titre "Mère et enfant, Histoire de la vie maternelle, de 1600 au présent" résume bien son contenu. Cette exposition composée de 39 panneaux (3' X 6') comprenant des textes et des photos, survole 400 ans de mises au monde et résume l'histoire des sages-femmes. Elle a été réalisée par les musées de la Médecine de Toronto et de Colombie-Britannique et a déjà fait une tournée au Canada. L'exposition est maintenant disponible moyennant le coût du transport. Si vous désirez profiter de cette exposition, vous pouvez contacter l'équipe Famille-Enfance du Département de santé communautaire de Ste-Justine, au numéro (514) 345-4739.

Coordination de la rédaction:

Micheline St-Onge

Edition:

A.S.P.Q.

Distribution:

A.S.P.Q.

Colloque Au carrefour de la nouvelle périnatalité: Devenir et être des parents (1990 : Québec, Québec)

Actes du Colloque Au carrefour de la nouvelle périnatalité: Devenir et être des parents

"15, 16 et 17 novembre 1990 à Québec".

ISBN 2-920202-21-9

Dépôt légal - 2^e trimestre 1991

Bibliothèque nationale du Québec

1. Périnatalogie - Congrès. 2. Obstétrique - Congrès. 3. Parents et enfants - Congrès. 4. Service social familial - Québec (Province) - Congrès. I. St-Onge, Micheline. II. Association pour la santé publique du Québec. III. Titre.

RG600.C64 1991

618.32

C91-096430-0

TABLE DES MATIÈRES

Jeudi, 15 novembre

- | | | |
|----|--|----|
| 1. | Présentation et remerciements
Lise Langevin | 1 |
| 2. | Inauguration du colloque
Marc-Yvan Côté | 3 |
| 3. | Synthèse des ateliers réflexion | 13 |

Vendredi, 16 novembre

- | | | |
|----|---|-----|
| 4. | Panel - 1 "Du risque à la normalité"
Hélène Valentini, Anne Quéniart, Jean-Marie Moutquin,
Paul De Reu, Louisette Poulin, Gaétan Doré* | 35 |
| 5. | Panel - 2 "Pour faire en sorte qu'être parent et enfant soit avant tout un "plaisir"
Francine Craig, Marc-André Beauchemin, Lucille Rocheleau,
Michel Morel, Michèle Duval | 69 |
| 6. | <u>ATELIERS-ACTION</u> | |
| | V-1 Les réseaux de soutien naturel et communautaire
- Johanne Fortin - Gaétane Tremblay - Jeannine Monette
- Jocelyn Paiement * | 121 |
| | V-2 L'intégration des sages-femmes
- Michèle Champagne - Johanne Gagnon * - Huguette Boilard * | 143 |
| | V-3 Les différents lieux de naissance
- Noella Tremblay Carreau - Marie-Claude Desjardins - Chantal Lamothe | 149 |
| | V-4 Diminution des interventions obstétricales: l'exemple de la césarienne
- Paul De Reu - Sylvie Montreuil* - Hélène Vadeboncoeur | 171 |
| | V-5 Le développement de la relation parent-nourrisson
- Claudette Savard - Sylvie Martin - Hélène Cloutier | 193 |
| | V-6 Devenir parents...c'est excitant; ÊTRE parents c'est exigeant
- Jacinthe Goulet - Réjean Tessier
- Johanne Laverdure - Marianne Tonnelier * | 217 |
| | V-7 Devenir et être mère en milieu défavorisé
- Ginette Boyer - Catherine Martin-
- Christine Colin - Francine Ouellet
- Louise Séguin - Nicole Smolla-
- Michèle St-Denis - Louise Potvin - Noelandré Delisle | 239 |

V-8	Des modèles de services adaptés aux besoins - Marie-Paule Duquette - Sheila Dubois - Francine Leduc - Marie-Claire Lepage - Christine Colin	279
V-9	Etre enceinte et adolescente - Gilles Forget - Jeanne Tétreault- - Denise Bédard - Pascale Cholette	345
V-10	Situations particulières: enfants malades ou handicapés - Claudette Monast - Sylvie Tétreault - Marie Boulanger-Lemieux	369
V-11	Innovations dans l'utilisation des média pour rejoindre les parents - Marie-Claire Laurendeau - Nicole Mercier - Robert Perreault *	419
V-12	Quand tout un quartier s'implique - Lise Dandurand - Martine Thériault- - Roger Bousquet - Marie-Yolène Bossou	453
V-13	Grossesse et problèmes en émergence - Pierre Morand	475
V-14	Des recherches cliniques en milieu hospitalier - William Fraser - Denise Deblois - Carolyn Smith-Hanrahan	491
V-15	Nouvelles pistes en obstétrique - Michel Oden - Jitka S. Vobecky - Danielle Groleau*	505
V-16	Recherches sur les réseaux de soutien des parents - Raymond Massé - Linda Lepage-Claude Gagnon-Lucette Audet- - Louise Moreault-Carole D'Amour-Edith Labrecque	515
V-17	Tous les chemins de Ma maison - Pierrette Gélinau - Gaston Gauthier - Ginette Beaulé - Claudy Perron	543
V-18	Recherches et enjeux du diagnostic prénatal - Louise Bouchard - Marc Renaud - Myriam Marrache- - Abby Lippman - Odile Kremp - Alain Turgeon- - Louis Dallaire - Marie-France Raynault - Abby Lippman	563
V-19	Les Nouvelles technologies de la reproduction, la situation québécoise actuelle - André Jean * - Michèle Boulanger - Françoise-Romaine Ouellette	589
V-20	Responsabilités parentales et monde du travail - Pierre Brassard - Denise Desmeules	623

Samedi, 17 novembre

- | | | |
|----|---|--------|
| 7. | Conférence "Être parents...un plaisir démodé?"
Jacques Moreau | 637 |
| 8. | <u>ATELIERS</u> | |
| | S-1
à Synthèse des ateliers de consultation populaire
S-4 | 649 |
| | S-5 Se retrouver comme couple
Francine de Montigny | 669 |
| | S-6 On m'a dit que j'étais à risque
Danielle Gauthier * | |
| | S-7 Devenir et être des parents en Hollande
Paul De Reu | 679 |
| | S-8 Visualisation d'un accouchement
Isabelle Brabant | 689 |
| | S-9 Sortir de l'oubli après la naissance
Paule Brière | 693 |
| | S-10 L'arrivée d'un autre enfant
Renée-Jeanne Bouchard-Julie Hamel * | 703 |
| | S-11 Faire garder un nourrisson...c'est pas évident
Johanne Rochefort - Lise Frenette | 705 |
| | S-12 Vaccine...vaccine pas? | ANNULÉ |
| | S-13 Ostéopathie
Hélène Proulx | 717 |
| | S-14 Faire la paix avec mes accouchements
Céline Lemay * | |
| | S-15 Les médecines douces et les soins aux enfants et à la femme enceinte
Jean Drouin | 729 |
| 9. | Allocution de clôture
Violette Trépanier | 733 |

* Nous n'avons pas reçu les textes de ces conférences.



1. PRESENTATION ET REMERCIEMENTS

Je suis heureuse de vous présenter les actes du colloque "Au carrefour de la nouvelle périnatalité: Devenir et être des parents" tenu à Québec, les 15, 16 et 17 novembre 1990.


Ce colloque a été fortement apprécié par les quelques six cents personnes venues y partager leur réalité. Les actes du colloque présentent tous les textes des présentations des ateliers et des plénières.

L'Association pour la santé publique du Québec remercie d'abord ses partenaires dans la tenue du colloque: le Comité provincial Famille-Enfance des DSC, le Conseil des affaires sociales et la Fédération des CLSC. Nous avons également apprécié la collaboration de quelques commanditaires.

Je veux remercier également les membres des comités d'organisation et de programmation ainsi que les présentatrices, animatrices et secrétaires d'ateliers.

Pour donner suite au colloque, l'A.S.P.Q. déposera ces actes auprès du ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Marc-Yvan Côté et de la ministre déléguée à la Condition féminine et responsable de la Famille, madame Violette Trépanier. L'A.S.P.Q. compte également organiser des rencontres régionales annuelles en périnatalité avec la collaboration des groupes communautaires.

Les débats sont lancés, les partenaires sont connus, les solidarités s'établissent; il ne reste qu'à développer notre action en vue de l'actualisation d'une nouvelle périnatalité.


Lise Langevin
présidente



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

2. INAUGURATION DU COLLOQUE

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Ouverture du Colloque

Personne ressource:

**Monsieur Marc Yvan Côté
Ministre de la santé et des services sociaux**

INTRODUCTION

Il me fait grandement plaisir d'accepter l'invitation qui m'a été faite par l'Association pour la Santé Publique du Québec de m'adresser aux participantes et participants de ce colloque. Nous effectuerons un virage important en matière de santé et de services sociaux grâce à la réforme et à la politique de santé et de bien-être qui seront bientôt des réalités. Mieux centrer les efforts sur les besoins de la population et se fixer des objectifs de résultats quant à l'amélioration de la santé et du bien-être des québécoises et des québécois. Voilà un défi de taille que je compte bien relever.

Au Carrefour de la Nouvelle Périnatalité: "Devenir et être des parents". Ce thème ainsi que les objectifs poursuivis par le colloque me semblent très appropriés en regard de la démarche en cours tant pour l'élaboration de la politique de santé et de bien-être que pour la politique de périnatalité. Les réalités de la famille constituent un élément primordial à considérer. Il est impérieux de s'ouvrir davantage sur ces réalités. La naissance et les premières années ne sont-elles pas le départ dans la vie et nous devons nous préoccuper de toutes les dimensions qui entourent ces moments. Ainsi, nous préparons la santé et le bien-être de nos générations futures.

J'aimerais vous entretenir aujourd'hui de la future politique québécoise en périnatalité et des problèmes prioritaires auxquels elle doit s'attaquer et faire le point sur la loi sur la pratique des sages-femmes dans le cadre de projets-pilotes en me référant aux principes qui ont guidé mes décisions.

1. L'EVOLUTION DE LA PERINATALITE AU QUEBEC

Au cours des dernières décennies, le Québec a réussi des progrès remarquables dans le domaine de la santé maternelle et infantile. Il s'est même constitué une place enviable et enviée sur la scène canadienne et même, sur la scène internationale. Notre province se classe parmi les pays les plus performants après la Suède, la Finlande et le Japon et sa performance est supérieure à des pays tels les Etats-Unis, la France et l'Angleterre.

Les meilleurs exemples de ces progrès sont certes les diminutions de mortalité chez les nourrissons âgés de moins de sept jours, chez les enfants de moins d'un an et chez les mères. La première politique de périnatalité de 1973 a sûrement contribué à réaliser une partie de ces progrès importants.

Lors des colloques régionaux "accoucher ou se faire accoucher" tenus en 1980, de nouvelles questions ont surgi. Les femmes ont dénoncé la médicalisation de la grossesse et de l'accouchement et le morcellement des services.

Elles ont réclamé une plus grande humanisation des soins et le respect de leur autonomie.

Elles revendiquent aussi la possibilité de s'entourer des personnes de leur choix, incluant les sages-femmes, peu importe le lieu ou le mode d'accouchement.

Par la suite, plusieurs actions ont été posées dont un projet de politique en périnatalité soumis à la consultation en 1985. A cet effet, cinq avis ont été produits; ces avis ont été largement diffusés et guideront nos travaux futurs.

2. UNE POLITIQUE QUEBECOISE EN PERINATALITE

En décembre dernier, lors de la commission des affaires sociales sur la loi sur la pratique des sages-femmes dans le cadre de projets-pilotes, plusieurs groupes ont fait valoir la pertinence de doter le Québec d'une politique en périnatalité.

J'ai confié à un groupe de travail le mandat d'élaborer, d'ici avril 1991, une politique en périnatalité qui précisera les principaux problèmes à résoudre, les objectifs précis et les moyens à mettre en oeuvre par mon ministère.

Ce groupe de travail a déjà commencé ses travaux. Il est composé de représentantes des usagères, de l'Association des Hôpitaux du Québec, de la Fédération des C.L.S.C. du Québec, de l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec, de la Corporation Professionnelle des Médecins du Québec, des Associations de Sages-femmes et des CRSSS.

Quels sont ces problèmes prioritaires auxquels il faut s'attaquer en périnatalité? Quels objectifs et moyens devons-nous mettre de l'avant pour y remédier? A ce moment-ci je ne voudrais pas présumer des résultats des travaux des membres du groupe de travail. Cependant, laissez-moi vous présenter certaines problématiques prioritaires qui, à mon avis, devraient faire l'objet d'une réflexion.

2.1 MORTALITE ET MORBIDITE PERINATALE ET INFANTILE

Nous devons maintenir nos acquis et continuer à déployer des efforts en ce qui a trait à la mortalité maternelle et infantile, particulièrement au chapitre de l'insuffisance de poids à la naissance.

Ce problème a des conséquences sur la santé, la qualité de vie et la survie de l'enfant. Il faut également tenir compte des aspects reliés à la prématurité et à certaines anomalies congénitales et envisager des mesures à prendre pour diminuer ces différents problèmes.

2.2 L'APPROCHE AUPRES DE CLIENTELES A RISQUES

Les clientèles potentiellement à risques dans le domaine de la périnatalité se retrouvent chez les adolescentes, les femmes de milieux défavorisés et parfois les femmes des régions périphériques ou éloignées.

Ces clientèles ont une chose importante en commun. Le système de soins, tel qu'il existe actuellement, semble avoir de la difficulté à les rejoindre.

Il faut s'attaquer à la réduction des inégalités sociales et territoriales face à l'accès aux soins et services puisque les recherches récentes nous précisent clairement que les écarts de santé et de bien-être sont étroitement liés aux conditions socio-économiques.

La réduction des inégalités constituera d'ailleurs un des volets majeurs de la future politique de santé et de bien-être que j'entends annoncer au printemps prochain.

2.3 HUMANISATION DES SOINS ET SERVICES

Un autre champ d'intérêt qui me préoccupe et rejoint les revendications de divers groupes de femmes et de parents est celui d'une plus grande humanisation des soins entourant la maternité.

Pour les femmes, l'assurance de contrôler les événements, la possibilité d'influencer certaines décisions, le sentiment de faire partie de l'équipe et l'assurance de l'implication de la famille, les amènent à vivre une expérience positive de leur grossesse et de leur accouchement.

Les demandes des femmes ont été à l'origine de plusieurs changements dans le réseau notamment au niveau des centres hospitaliers. Par contre, une nouvelle philosophie de soins et services doit être mise de l'avant, basée sur les besoins de la famille, sur des changements d'attitude (et non seulement des changements de décor) et sur la reconnaissance de la compétence des femmes à donner naissance.

L'utilisation parfois abusive de certaines interventions obstétricales fait aussi l'objet de remises en question.

2.4 SOUTIEN DE BASE AUX PARENTS

En plus des problèmes prioritaires auxquels nous devons nous attaquer, je veux attirer votre attention sur la préoccupation suivante: si nous voulons, d'ici l'an 2000, diminuer le nombre de femmes, de parents et d'enfants ayant des problèmes ou réduire les risques d'en avoir, vous devons développer sans faute du soutien de base aux familles québécoises afin de les reconnaître comme maillon important de notre société.

Pour ce faire, il faut promouvoir la place de l'enfant et des parents dans la société ainsi que promouvoir la qualité de leur relation.

Il faut, de plus, accroître nos interventions auprès des familles déjà en difficulté ou qui présentent des risques de le devenir.

La solution de ces problèmes requiert une étroite collaboration intersectorielle que je m'engage à aller défendre auprès de mes collègues du gouvernement.

3. LES SAGES-FEMMES

Après avoir pris connaissance de ces problématiques, vous comprendrez que la pratique des sages-femmes qui sera faite dans le cadre de projets-pilotes s'inscrit dans l'esprit de la future politique en périnatalité et s'appuie sur la même volonté d'accroître l'humanisation des soins.

3.1 ORIGINE DE LA LOI SUR LA PRATIQUE DES SAGES-FEMMES

Le besoin de légiférer afin de légaliser la pratique des sages-femmes au Québec remonte à la fin des années soixante-dix suite aux pressions de plusieurs groupes, organismes et individus, tant du monde de la santé, du mouvement féministe que syndical. Cette pratique est présente dans plusieurs pays comparables au Canada et au Québec; il ressort des études sur la pratique des sages-femmes que là où elles oeuvrent, seules ou au sein d'une équipe multidisciplinaire, elles contribuent à la solution de problèmes rencontrés en périnatalité et ce, même pour des clientèles défavorisées. L'avis québécois publié sur la pratique des sages-femmes renforce cette idée.

3.2 OBJECTIFS

Tout d'abord, les objectifs poursuivis par la loi sont d'expérimenter et d'encadrer la pratique des sages-femmes au Québec. La loi limite à huit le nombre de projets-pilotes.

3.3 PRINCIPES DE BASE

Trois grands principes de base ont guidé l'esprit de la loi sur les sages-femmes, soient la sécurité de la mère et de l'enfant, l'autonomie des sages-femmes et la qualité de leur formation.

Il va sans dire que la sécurité de la mère et de l'enfant est au premier rang de mes préoccupations. En tant que Ministre de la Santé, j'ai voulu m'assurer que tout au long des dispositions de la loi, la sécurité de la mère et de l'enfant serait assurée à la fois au niveau de la qualité des actes posés et des lieux d'accouchement. Par ailleurs, la sage-femme doit exercer en toute autonomie conformément au champ de pratique que lui confère la définition internationale de la pratique sage-femme. Le cadre de l'expérimentation doit lui fournir les conditions nécessaires pour effectuer ses tâches. Elle doit faire partie intégrante d'une équipe périnatale et de ce fait, ne pas dépendre d'un médecin.

Quant à la qualité de la formation de la sage-femme, un comité d'admission est dûment mandaté pour établir des critères de compétence et d'admission à la pratique et de délivrer une reconnaissance d'aptitude à cet effet. De cette façon, nous garantissons une qualité incontestable de candidates qui évolueront au sein des équipes périnatales.

Je suis convaincu que ces principes vont permettre d'une part d'assurer la sécurité de la mère et de l'enfant et d'autre part d'évaluer la pratique des sages-femmes. Encore aujourd'hui la corporation et les fédérations professionnelles de médecins continuent à attaquer cette loi et ils utilisent différents moyens pour en empêcher la réalisation. Ces luttes corporatistes, sans fondement, n'ont pas leur place dans un système de dispensation de soins et de services axés d'abord et avant tout sur le mieux être du client et de sa famille.

D'ailleurs, on ne peut porter un jugement global sur la pratique des sages-femmes tels que l'ont fait les médecins jusqu'ici en se basant sur les événements comme ceux qui ont entouré l'affaire Brabant, pas plus que l'on ne peut évaluer la pratique des médecins lorsqu'on pense au cas d'une femme enceinte de plus de 30 semaines qui s'est présentée à l'hôpital de l'Enfant-Jésus en fin de semaine dernière.

3.4 PRINCIPAUX ELEMENTS DE LA LOI

Permettez-moi de vous rappeler les quelques éléments de cette loi.

La loi prévoit également les structures administratives requises dans les établissements en vue d'assurer, entre autres, le contrôle et l'appréciation des actes posés par la sage-femme, l'élaboration des règles de soins ainsi que le traitement des plaintes relatives à la pratique des sages-femmes ou au déroulement d'un projet-pilote. Ici, je me permets de contrer une rumeur qui circule au sein du corps médical à l'effet que les médecins sont exclus de tout processus décisionnel. Cette opinion n'est pas justifiée puisque la loi prévoit leur implication directe à tout le processus décisionnel et de contrôle tant au plan local que provincial. Sur le plan provincial, deux mécanismes sont prévus: ce sont le comité d'admission et le conseil d'évaluation des projets-pilotes. En plus d'élaborer les critères de compétences et de formation et de déterminer l'aptitude des sages-femmes à pratiquer à l'intérieur des projets-pilotes, le comité d'admission doit établir des critères permettant de déterminer si le processus de la maternité présente un risque particulier ou évolue avec complication.

Le conseil d'évaluation des projets-pilotes devra recommander les projets-pilotes à retenir et, au terme de la loi, formuler des recommandations quant à l'opportunité de permettre ou non la pratique sage-femme.

3.5 IMPLANTATION

La loi sur la pratique des sages-femmes, dans le cadre de projets-pilotes, est actuellement dans sa phase d'implantation.

Je déposerai, dans les prochaines semaines, les décrets visant la nomination, par le gouvernement, des membres de deux comités. Nous serons en mesure de recevoir des projets-pilotes au cours de l'année 1991.

4. CONSTATATIONS D'UNE RECENTE MISSION A L'ETRANGER

Avant d'arrêter mes dernières décisions quant à la réforme des services de santé et des services sociaux, j'ai effectué une mission dans certains pays européens.

Je me suis rendu en Finlande, en Angleterre, en Hollande et en Belgique. J'ai profité de cette occasion pour m'enquérir de la situation des sages-femmes dans chacun de ces pays.

Je vous fais part de quelques constats qui m'ont particulièrement frappés.

1. Les sages-femmes sont des professionnelles de première ligne, autonomes, qui ont l'entière responsabilité du suivi de grossesse normale, des accouchements sans complication majeure ainsi que du post-natal et des soins de l'enfant, parfois jusqu'à l'âge scolaire;
2. Les sages-femmes peuvent admettre en centre hospitalier;
3. Elles peuvent également avoir recours aux examens de laboratoire et aux échographies;
4. Elles réfèrent, lorsque requis, aux obstétriciens pour des grossesses à risques ou des accouchements qui se compliquent;
5. Des sages-femmes sont membres du corps professionnel dans certaines facultés de médecine et peuvent enseigner leurs connaissances.

J'ai pu constater que, dans ces pays, les gynécologues et obstétriciens ne s'offusquent pas de la présence des sages-femmes dans les équipes. Elles sont des partenaires à part entière, au même titre qu'un médecin généraliste.

D'ailleurs, j'ai rencontré des médecins à Helsinki et à Cambridge qui sont prêts à venir témoigner au Québec de l'utilité et de la compétence des sages-femmes.

5. CONCLUSION

Je suis conscient que les quelques observations que je viens de vous faire partager ne se transposent pas nécessairement intégralement au Québec. Mais en se basant sur les résultats observés dans les autres pays, je suis convaincu plus que jamais de l'opportunité et de l'appropriété de notre démarche au Québec. Nous vivons nos propres expériences et tirerons nos propres conclusions.

Quant à la politique de périnatalité, je suis informé qu'il y aura des ateliers spécifiques sur le sujet dans le courant de l'avant-midi du samedi. Cette consultation permettra aux participantes et participants d'exprimer ce qu'ils attendent de la politique de périnatalité.

J'attends avec beaucoup d'impatience vos propositions quant aux objectifs à viser et aux avenues de solutions. Les actes du colloque seront également une source d'inspiration et de réflexion pour les travaux en cours et je m'engage à ce que la future politique de périnatalité tienne compte des besoins exprimés et surtout propose les mesures appropriées.

Je vous remercie toutes et tous pour votre contribution active à cette démarche par votre présence ici aujourd'hui et vos discussions tout au long du colloque.

Je remercie l'Association pour la Santé Publique du Québec pour cette excellente initiative.

La tenue de ce colloque arrive à un bon moment et se situe en continuité par rapport à tout ce qui est survenu au cours de la dernière année.



3.

SYNTHÈSE DES ATELIERS RÉFLEXION

ATELIERS - RÉFLEXION

Discussions et échanges qui porteront sur les valeurs, les tendances et les comportements. Ces ateliers vont permettre de mieux comprendre le vécu et les perceptions des différents participants. Une personne ressource fera un retour sur les éléments provocateurs pour chacun des thèmes afin d'amorcer les discussions.

J-1 "Accoucher ou se faire accoucher" 10 ans plus tard

Comment a-t-on répondu aux demandes d'autonomie, d'approche globale, de continuité des services, d'humanisation et de démedicalisation réclamées lors des colloques régionaux?
Lucille Rocheleau, Fédération des CLSC du Québec

J-2 La technologie au service de la maternité

Sommes-nous conscients des possibilités, des limites et des effets pervers de la technologie et du dépitage? Comme parent ou intervenant, où sont mes responsabilités, mon pouvoir et mon contrôle?
Lise Dunnigan, Service condition féminine MSSS

J-3 L'approche actuelle des clientèles dites "à risques"

Faut-il surveiller les lacunes des parents ou les soutenir suffisamment pour développer leurs forces? Faut-il négliger l'ensemble des parents pour bien s'occuper des familles vulnérables?
Gaston Gauthier, CECM, Éducation des Adultes et Maison des Parents

J-4 L'intégration des sages-femmes et des approches nouvelles

Quelles remises en question provoque la venue des sages-femmes chez les futurs parents et les intervenants? Les approches nouvelles et les sages-femmes constituent-elles des catalyseurs de changement dans les pratiques actuelles?
Monique Séguin, Ministère de la Santé et des Services Sociaux

J-5 L'utilité et l'utilisation des réseaux de soutien naturels et communautaires

Doit-on être formé pour aider? Qui est au service de qui? Parents, groupes communautaires bénévoles et professionnels: un véritable partenariat est-il possible et à quelles conditions?
Jacques Lizée, Fédération des Unions de Familles

J-6 Parents-remèdes VS certitudes professionnelles

Qui connaît le mieux MON enfant? Le jugement des parents est-il respectable et respecté? Parents et professionnels peuvent-ils se faire confiance?
Isabelle Brabant, sage-femme

J-7 Parents ou super parents

Les normes de perfection des bons parents: sommes-nous compléxés, responsables, coupables? Qu'est-ce qu'être un bon parent, du point de vue de professionnels et du point de vue de parents?
*Pierrette Gélinau, Maison des Enfants, Montréal
Lucille Noël Gauthier, Entraide Parents, Québec*

J-8 "L'apport" des pères

Les attentes des hommes convergent-elles vers celles des femmes? Comment vivent-ils la paternité? Où se situent leurs difficultés? Quel soutien les pères souhaitent-ils?
Clément Guèvremont et Jacques Broué, Groupe Option

J-9 Être des parents et travailler... à l'estrieux

Comment concilier travail et parentalité dans le contexte québécois d'aujourd'hui?
*Odile Légaré, Secrétariat à la Famille
Michèle Dussal, Sciences politiques*

J-10 Un p'tis à nous peix

Pour qui? Pourquoi? Comment? Entre un désir non réalisé, les nouvelles technologies de la reproduction et l'adoption, quelle est la place de l'enfant?
Diane Rouleau, Clinique de fertilité du CHUL

J-11 Situation de crises familiales: un nouveau départ

L'expression d'une souffrance et d'un déséquilibre peut-elle devenir le pivot d'un nouveau départ?
*Christian Côté, École de Services Social, U Laval
Lucie St-Pierre, thérapie familiale*

J-12 Nouvelles familles

Familles recomposées, monoparentales, homosexuelles, d'adoption et d'accueil: devenir et être des parents en-dehors du modèle familial traditionnel québécois. Les services actuels répondent-ils aux besoins de ces familles?
Diane Germain, psycho-éducatrice

J-13 Approche interculturelle de la périnatalité

Comment se vit la transition à la maternité loin de nos racines? L'offre de service influence-t-elle nos différentes croyances en ce qui concerne l'accouchement et toute la période qui l'enroule?
Danielle Groleau, anthropologue chercheuse

J-14 Parents sans l'enfant attendu

La mort d'un enfant, la naissance d'un enfant handicapé. Faire le deuil de l'enfant attendu. Quel est le "meilleur" soutien à offrir? Comment l'offrir?
*François Lussibier
Francine Laviole, mère
Pierrette Brisson Artyot, Directeur adjointe au DSP du CSS de Québec*

J-15 Politiques touchant les futurs parents et les jeunes familles

L'État et les services publics soutiennent-ils les parents de façon cohérente? Où sont les failles?
Jean Pierre Lamoureux, Conseil de la Famille

Synthèse des ateliers-réflexion

Le premier après-midi du colloque proposait 15 ateliers-réflexion . Autour de discussions et d'échange sur les valeurs, les tendances et les comportements, ces ateliers visaient à permettre de mieux comprendre le vécu et les perceptions des différents participants.

Voici donc un résumé très succinct des différents ateliers.

J.1 "Accoucher ou se faire accoucher" 10 ans plus tard

Dix ans après "Accoucher ou se faire accoucher" a-t-on répondu aux demandes d'autonomie, d'approche globale, de continuité des services, d'humanisation et de démedicalisation réclamées par les femmes et les couples?

La réponse n'est pas simple et elle varie d'une région à l'autre et d'une institution à une autre. Il y a eu des acquis mais il y a eu aussi des pertes.

Les acquis

On constate que les rencontres prénatales sont plus près de la réalité, que des efforts ont été faits pour rejoindre les clientèles plus vulnérables mais ces acquis ont aussi amené des pertes au niveau de l'accessibilité et de la gratuité des rencontres prénatales réclamées en 1980 pour l'ensemble des femmes et des couples.

Les vieilles routines hospitalières telles lavement, rasage sont pratiquement disparues par contre les interventions plus "lourdes" comme le monitoring foetal, l'induction du travail et l'échographie sont en augmentation.

Les chambres de naissance sont un acquis important mais les intervenants n'ont pas changé partout d'attitude; ce qui fait que les femmes n'ont pas nécessairement un meilleur contrôle sur ce qui se passe.

Les médecins qui travaillent en groupe sont plus présents à l'hôpital lors de l'accouchement, cependant la femme ne peut pas toujours bénéficier de la présence du médecin qu'elle a choisi.

De plus en plus les accompagnantes peuvent soutenir les femmes durant le travail mais à plusieurs endroits elles ne sont que tolérées.

Il se fait de plus en plus d'accouchements vaginaux après une césarienne mais dans certains hôpitaux les taux de césarienne sont à 30%.

Le soutien à l'allaitement immédiatement après la naissance s'est de beaucoup amélioré mais ce soutien s'est peu ou pas amélioré en période post-natale que ce soit à l'hôpital ou à la maison.

La cohabitation et la présence du père et des autres enfants est un acquis important mais il reste beaucoup d'endroits où rien n'est fait.

Dans des hôpitaux encore très peu nombreux, le concept de soins intégrés mère-enfant se développe. Cette philosophie de soin centré sur la famille a peu de chance de se développer dans les nombreux hôpitaux où le département de maternité est le même que le département de gynécologie et on a tendance à mettre dans ces départements des lits de chirurgie là où les naissances ont diminuées.

Les vides et pertes

La possibilité de choisir son professionnel n'est pas acquise. Les femmes connaissent peu la pratique des médecins, et elles ne peuvent pas encore faire appel à une sage-femme dans le système actuel. De plus les médecins réfèrent peu aux autres ressources pouvant soutenir les parents.

Les plus grands vides sont au niveau du soutien aux parents après la sortie de l'hôpital et durant la première année de vie. On fait de moins en moins de visite à domicile et elles se font souvent très tard alors qu'on considère que c'est dans les deux premières semaines après la naissance que les besoins sont les plus grands. Après il n'y a plus rien. Les ressources communautaires sont peu développées et leur existence est toujours menacée à cause de leur sous-financement.

Les enjeux identifiés

Il faut travailler à diminuer les écarts actuels entre les régions quant à la disponibilité des services demandés par les femmes tout en tenant compte des spécificités des régions et améliorer la concertation entre les médecins et les autres intervenants.

Il faut assurer les ressources humaines et financières pour maintenir les rencontres prénatales en CLSC et développer le soutien individuel durant la grossesse pour répondre aux besoins variés des femmes et des couples.

Il faut travailler sur la résistance aux changements pour arriver à considérer la grossesse et l'accouchement comme un processus naturel et faire en sorte que le soutien se poursuive durant la première année de vie.

En conclusion:

Dix ans après "Accoucher ou se faire accoucher" les participantes font le constat que les femmes se font encore accoucher.

Elles ont également constaté que dans les années qui ont suivi les colloques régionaux, beaucoup d'efforts ont été faits pour répondre aux demandes des femmes (cours prénatal, humanisation en centre hospitalier, participation des pères, cohabitation etc.) Mais depuis trois à cinq ans on semble perdre des acquis ce qui nous donne l'impression que dix ans plus tard on a peu répondu aux demandes des femmes et des couples.

J.2 "La technologie au service de la maternité"

Sommes-nous conscients des possibilités, des limites et des effets pervers de la technologie et du dépistage? Comme parent ou intervenante, où sont mes responsabilités, mon pouvoir et mon contrôle?

La technologie et la technique sont présentes partout et à tous les niveaux (à partir de la première prise de sang jusqu'au post-natal) mais elle n'a pas d'âme.

Les femmes manquent de confiance dans leurs capacités et dans leurs perceptions. Les professionnels aussi manquent de confiance, surtout les plus jeunes (médecins et infirmières) sans expérience. Il n'apprennent plus à travailler avec leurs mains et leurs sens. Ils apprennent les techniques et c'est ce qui les rassure.

On voudrait que la technologie nous assure qu'il n'arrivera jamais rien: ni douleur, ni maladie, ni la mort, ni rien d'inconnu.

Les techniques sont utiles et parfois indispensables. C'est quand on les généralise, qu'on se fie uniquement à elles qu'on fait fausse route, qu'on s'éloigne du contact humain.

Il faut que les femmes se battent pour faire valoir ce qu'elles veulent, qu'elles harcèlent les médecins et les professionnels. Mais à l'accouchement quand elles souffrent ou sont confuses, c'est l'environnement qui propose les solutions: soit les solutions techniques (souvent) ou la solution humaine c'est-à-dire présence et support.

Une technologie en attire une autre. C'est un engrenage, on se demande jusqu'où ça va aller!

Moins il y a d'information, de support, moins on prend le temps d'être présent, plus on voit arriver la technique (exemples souvent cités: le monitoring et l'épidurale).

Si on établissait des rapports de confiance, si les médecins partageaient leur pouvoir, il y aurait moins de poursuites.

La technique a évolué depuis 20 ans mais les attitudes des femmes aussi. Au moins dans certains milieux. Il existe cependant de grandes différences d'une région ou d'un établissement à l'autre.

Il faudrait davantage de formation chez les professionnels pour faire face aux peurs, à l'insécurité des femmes et à leurs propres peurs, à tout l'aspect humain des problèmes qu'ils rencontrent.

Il y a aussi des intérêts économiques derrière le développement technologique, des investissements.

J.3 "L'approche actuelle des clientèles dites "à risque"

Faut-il surveiller les lacunes des parents ou les soutenir suffisamment pour développer leurs forces? Faut-il négliger l'ensemble des parents pour bien s'occuper des familles vulnérables?

Cette synthèse présente des éléments qui, sans faire l'unanimité parfaite, ressortent plus fortement des échanges.

- 1- Le thème central du colloque Devenir et être parent est profondément accepté par l'ensemble des participants comme une valeur et comme une sorte de référence importante pour la pratique des intervenants présents.
- 2- Invités à choisir entre une action auprès de l'ensemble des familles et une action qui se limiterait aux clientèles à risques, l'ensemble des tables de participants opte pour une action plus large avec l'ensemble des familles.

Les participants fondent leur choix sur le fait qu'à travailler en rapport avec l'ensemble des familles on se trouve à pouvoir faire de la prévention et du dépistage.

Les cours "pré-nataux" sont souvent cités en exemple comme intervention qui permet de servir ainsi l'ensemble des familles.

Fait significatif: l'approche dite des clientèles à risques trouve peu de défenseurs quand on la met en rapport avec l'approche qui vise l'ensemble des familles.

- 3- Les participants demandent davantage de ressources pour travailler avec l'ensemble des familles et avec pertinence ils estiment que dans la mesure où le Ministère veut promouvoir une politique de la famille celui-ci doit en fournir les moyens.
- 4- Concernant l'approche des clientèles à risques, certains disent la nécessité de définitions plus rigoureuses de ce qu'on entend par "risque" et, pour illustrer le flou actuel de cette approche certains disent être eux-même "à risques".
- 5- Pour autant que l'approche des clientèles dites à risques constitue une orientation du Ministère, il ressort clairement que l'ensemble des participants - environ 170 personnes - ne sont pas à l'aise avec cette orientation.
- 6- Il ressort que la question principale posée à ces ateliers a servi à ce que les participants s'interrogent sur certains des fondements de leurs pratiques. Le choix à faire entre l'ensemble des familles et les clientèles à risques n'a pas paru se faire seulement à partir de considérations techniques ni à partir de mesures limitées, mais plutôt en rapport avec les options plus profondes des uns et des autres.

- 7- La plupart des tables de discussions nomment explicitement les familles au niveau de leurs pratiques, par contre certaines autres tables moins nombreuses utilisent d'autres termes plus généraux tels "les clientèles", ou bien "les communautés" et ne paraissent pas parler des familles quand ils décrivent leurs familles.

J.4 "L'intégration des sages-femmes et des approches nouvelles"

Quelles remises en question provoque la venue des sages-femmes chez les futurs parents et les intervenants? Les approches nouvelles et les sages-femmes constituent-elles des catalyseurs de changements dans les pratiques actuelles?

Dans la discussion sur la sage-femme, ce qui domine c'est l'approche, la qualité du lien plutôt que la professionnelle elle-même. La sage-femme est une professionnelle qui s'inscrit dans la dynamique de la famille avant, pendant et après l'accouchement. Le support est donné à la famille.

Les intervenantes en périnatalité ne sont pas contre les sages-femmes mais elles disent que si on les reconnaît elles deviendront des fonctionnaires comme les autres intervenantes. D'ailleurs plusieurs ne voient pas de différence entre l'infirmière en périnatalité ou en salle d'accouchement et la sage-femme. Les infirmières en obstétrique se sentent menacées par l'arrivée des sages-femmes.

Les sages-femmes aussi se sentent menacées avec les projets-pilotes qui les intègrent dans le système actuel. Il y a là un piège possible. Si la réglementation est trop rigide et les structures trop étouffantes, on risque de perdre ce qu'on voulait avoir avec la pratique sage-femme c'est-à-dire la qualité du lien, l'approche de soutien et de confiance.

La formation universitaire des sages-femmes devra conserver l'art du métier de sage-femme et ne pas s'orienter vers la pathologie.

Une participante a donné un moyen de préserver les sages-femmes du fonctionnarisme, "toujours considérer qu'assister à une naissance, c'est un privilège. C'est un cadeau que les parents lui font. Ce sont les femmes qui nous apprennent quotidiennement ce qu'est accoucher".

J.5 L'utilité et l'utilisation des réseaux de soutien naturels et communautaires

Doit-on être formé pour aider? Qui est au service de qui? Parents, groupes communautaires bénévoles et professionnels: un véritable partenariat est-il possible et à quelles conditions?

Il n'est pas nécessaire d'être formé pour aider. Mais face aux différents niveaux de besoins, le réseau d'entraide naturel et communautaire ne peut répondre à tout. Il faut diriger, référer aux ressources plus qualifiées, plus spécialisées. Un pré-requis est cependant d'amener les membres des réseaux d'entraide à connaître et reconnaître leurs limites et d'amener les intervenants professionnels à accepter et respecter ces limites.

Il ressort clairement des discussions que les groupes d'entraide et communautaires ne sont pas au service du réseau. Il ne faut pas que ce dernier fasse du "dumping" de ses cas à problème ou trop lourd.

Dans le quotidien, la surcharge de travail, la recherche de fonds etc. les intervenants de tous les réseaux perdent quelquefois de vue qu'ils sont au service des personnes, de la population.

On croit que les réseaux d'entraide naturel et communautaire et le réseau public vont de plus en plus avoir des rôles complémentaires et chacun devra accepter d'être interdépendant pour pouvoir rendre le plus de services et offrir le support à toute la population, pas seulement aux clientèles dites "à risques".

Il faudra donc développer une plus grande reconnaissance du rôle, de la place, des capacités des réseaux naturels et communautaires par les intervenants (ils devront descendre de leur piedestal) et par le niveau politique (financement adéquat). Pour être efficaces, les réseaux naturels et communautaires ont besoin d'une certaine structure et de continuité sans quoi ils perdront leurs ressources.

Le partenariat entre le réseau d'entraide et le réseau public est possible mais les conditions énoncées plus haut doivent être minimalement respectées. Il faut aussi que l'information, les réalisations et le rôle de chacun soient connus des autres.

J.6 Parents remèdes VS certitudes professionnelles

Qui connaît le mieux mon enfant? Le jugement des parents est-il respectable et respecté? Parents et professionnels peuvent-ils se faire confiance?

Nous n'avons pas reçu la synthèse de cet atelier

J.7 "Parents ou super parents"

Les normes de perfection des bons parents: sommes-nous compétents, responsables, coupables? Qu'est-ce qu'être un bon parent, du point de vue de professionnelles et du point de vue de parents?

Les parents parlent souvent de leur culpabilité mais ils ont de la difficulté à nommer cette culpabilité. Il se sentent souvent isolés lorsqu'ils vivent des difficultés. Ils parlent également des exigences très grandes de l'entourage et de la société face aux parents si l'enfant n'est pas conforme aux attentes de l'entourage, c'est sur le parent que les pressions s'exercent, cela crée de la fatigue et de l'essoufflement. Certains intervenants disent que depuis qu'ils sont eux-même parents ils ont changé leur discours face aux parents.

Les parents doivent développer leur confiance en eux comme parent. Ils ont cependant de la difficulté à dire ce qu'ils veulent en tant que parent: "on sait ce que la société attend des parents mais on a de la difficulté à dire ce que nous, nous voulons". Mais peu importe le modèle proposé, le parent tel qu'il est avec ses forces et ses faiblesses est le parent qu'il faut. Il faut cesser de vouloir correspondre à un modèle et être tout simplement ce que nous sommes.

Etre parent c'est aussi un long apprentissage. Au premier on est souvent désemparé, on essaie de se débrouiller seul mais plus on a d'enfants, plus on est "sécure" comme parent et plus on partage l'enfant avec la collectivité. Il semble plus facile de demander de l'aide à un deuxième ou troisième enfant qu'au premier.

J.8 "L'apport des pères"

Les attentes des hommes convergent-elles vers celles des femmes?
Comment vivent-ils la paternité? Où se situent leurs difficultés?
Quel soutien les pères souhaitent-ils?

Nous n'avons pas reçu la synthèse de cet atelier

J.9 "Etre des parents et travailler...à l'extérieur"

Comment concilier travail et parentalité dans le contexte québécois d'aujourd'hui?

La conciliation travail-famille est jusqu'ici possible d'abord et avant tout grâce à l'adaptation des familles, plus particulièrement des femmes, et souvent au détriment de la vie de couple.

Le travail à temps partiel est souvent, aujourd'hui, la solution adoptée et réclamée par les femmes. Mais après examen, cette solution s'avère coûteuse au point de vue de l'avancement de carrière, du partage des tâches et de l'apport financier.

On sent le besoin d'inventer de nouveaux modèles autant pour l'homme que pour la femme car les anciens modèles, même s'ils sont toujours présents, ne conviennent plus et sont souvent sources de mauvaise conscience et de sentiments de culpabilité. On suggère par exemple d'enseigner à la fois au père et la mère à prendre soin de l'enfant et ce dès la naissance à l'hôpital.

On sent actuellement une réticence à questionner l'organisation du travail. Il faut faire valoir ses obligations parentales en tant que travailleur à la fois aux employeurs et à ses collègues de travail (exemple : priorité des parents dans le choix des horaires de travail, des vacances, horaires plus souples ou réduits pour les parents qui doivent aller chercher les enfants en garderie...) mesures qui permettraient d'adopter des solutions autres que le travail à temps partiel pour les femmes.

La mise en place de mesures facilitant la conciliation travail-famille et plus généralement la vie des parents relève d'un choix de société.

Les revendications quant à la modification de l'organisation du travail doivent venir non seulement des mères mais aussi des pères.

J.10 "Un p'tit à tout prix"

Pour qui? pourquoi? Comment? Entre un désir non réalisé, les nouvelles technologies de la reproduction et l'adoption, quelle est la place de l'enfant?

1. A votre avis, les nouvelles technologies de la reproduction (NTR) doivent-elles être strictement réservées à pallier à l'infertilité?

Par exemple, qu'elle serait votre réponse à la demande:

- d'un couple dont l'infertilité est consécutive à une stérilisation volontaire de l'homme ou de la femme?
 - à la demande d'un couple d'homosexuelle?
 - d'un couple qui transmet une maladie dégénérative?
2. Pensez-vous que le désir de faire fonctionner le corps et d'obtenir une grossesse peut prendre le dessus sur le désir d'enfant?
 3. Devrait-on établir des critères de sélection des couples?
Si oui, lesquels?
Si non, pour quelles raisons?
 4. Doit-on fixer des limites au développement des nouvelles technologies de la reproduction (NTR)?
Si oui, lesquelles?
Si non, pour quelles raisons?
 5. Quel est votre point de vue sur les répercussions possibles des nouvelles technologies de la reproduction (NTR) aux niveaux individuel, conjugal, familial et social?
 6. Croyez-vous que les nouvelles technologies de la reproduction (NTR)
 - a) donnent aux femmes le droit et la possibilité de profiter de leur corps au moyen de la maternité?ou
 - b) exploitent physiquement, financièrement et psychologiquement des femmes conditionnées à devenir mère?

7. Comment situez-vous le droit aux origines? Privilégiez-vous l'anonymat ou la vérité concernant le donneur de sperme, la donneuse d'ovule ou le couple donneur d'embryon?
8. Faites-vous des différences entre le don de sperme et le don d'ovule? Lesquelles?
9. Comment envisagez-vous le don d'embryon? Comme de l'adoption ou comme un don d'organe?
10. Croyez-vous que les nouvelles technologies de la reproduction (NTR) empêchent ou retardent l'acceptation de l'infertilité?
11. La femme, l'homme et le couple peuvent-ils être libre d'accepter ou de refuser les techniques de reproduction?

Si oui, comment?

Si non, quels sont les obstacles à cette liberté?
12. toute autre question, selon votre préoccupation...

J.11 "Situation de crises familiales: un nouveau départ!"

L'expression d'une souffrance et d'un déséquilibre peut-elle devenir le pivot d'un nouveau départ?

1. En situation de crise souvent l'intervenant vit la crise lui-même pour différentes raisons:
 - la situation ressemble à une expérience de vie personnelle (pas de distance)
 - une expérience professionnelle insuffisante
 - le heurt de nos propres valeurs (ex. jeunes enfants battus)
 - le rôle qu'on se donne (sauveur)
 - l'incapacité d'identifier les gens qui vivent constamment des crises et qui ont développé des habiletés pour s'en décharger sur les autres.

2. La situation de crise ne signifie pas un échec. C'est souvent à ce moment que la famille manifeste plus d'ouverture au changement. Les intervenants peuvent vivre un échec s'ils ont pris seuls la responsabilité ou s'ils sont épuisés.

Une situation de crise peut être bénéfique si elle permet de résoudre un problème et amène des solutions à la famille, si elle amène un dénouement. Mais si le niveau de fonctionnement de la famille est inférieur à ce qu'il était avant la crise ou si la souffrance vécue par la famille est à répétition, cela peut devenir pathologique.

Il faut contrôler la crise lorsque la sécurité est compromise, s'il y a risque de violence ou s'il y a une grande désorganisation.

Il faut accompagner la famille tout au long de la crise et durant la phase de réorganisation. Il est également important de ne pas se contenter uniquement d'accompagner mais également de prévenir la crise.

3. Pour mieux intervenir en situation de crise, il faut se donner les conditions nécessaires.

Pour les intervenants:

- développer les compétences appropriées à l'intervention de crise
- développer des attitudes nouvelles (ex. ne pas être sauveur)
- identifier et respecter les valeurs des personnes en crise
- créer un espoir pour les gens en crise

- travailler sur soi-même pour tolérer l'expression de la souffrance et de la crise
- avoir des objectifs très limités pour les situations de crises fréquentes

Pour l'organisation

- avoir un horaire qui permet de la souplesse (ex. rencontres pré et post-natales)
- être plus accessible le soir tout en assurant la sécurité face à la violence possible (on fait référence ici à l'isolement des bureaux)
- bureau mieux insonorisé
- avoir la possibilité de refuser un cas si l'intervenant croit qu'il sera inefficace
- développer des systèmes de pairage entre 2 intervenants
- avoir du support dans son réseau professionnel
- transfert rapide des cas en crise (Vs lourdeur administrative)
- favoriser des interactions soutenues activement dans les familles en situation continuelle de crise afin d'offrir des services au moment opportun.

Pour la clientèle

Voici quelques moyens concrets suggérés:

- augmenter le nombre de cours pré-nataux et surtout post-nataux
- favoriser la continuité des intervenants en pré et post-natal
- insister lors des rencontres sur l'expression des sentiments
- travailler sur l'anticipation de l'arrivée de l'enfant et proposer des scénarios de résolution de problèmes (ex. atelier sur l'enfant idéal)
- briser l'isolement
- créer des réseaux d'entraide
- utiliser les réseaux d'entraide même si leurs valeurs sont différentes des nôtres
- utiliser les organismes déjà existants qui se cherchent une mission sociale (ex.: les fermières - grand-mères tendresse)
- offrir des périodes de répit aux familles pendant la phase de désorganisation (plus de garderies - placement temporaire)
- provoquer davantage l'expression des sentiments et du vécu des futurs pères
- informer davantage des familles sur la possibilité et la normalité des crises à venir

J.12 "Nouvelles familles"

Familles recomposées, monoparentales, homosexuelles, d'adoption et d'accueil: devenir et être des parents en dehors du modèle familial traditionnel québécois. Les services actuels répondent-ils aux besoins de ces familles?

Nous n'avons pas reçu la synthèse de cet atelier

J.13 "Approche interculturelle de la périnatalité"

Comment se vit la transition à la maternité loin de nos racines? L'offre de service influence-t-elle nos différentes croyances en ce qui concerne l'accouchement et toute la période qui l'entoure?

En atelier, les participants ont expérimenté un nouveau modèle de planification des interventions en périnatalité pour les communautés culturelles. Le modèle a été appliqué à la communauté jamaïcaine.

Il en ressort que:

- Les administrateurs, les intervenants et les parents ont besoin d'être plus informés pour s'ajuster mutuellement et trouver les solutions qui conviennent.
- les administrateurs et les intervenants ont besoins de connaître davantage les valeurs, croyances et habitudes des différentes communautés culturelles.
- les parents doivent être plus informés des services existants et des valeurs, croyances et habitudes qui s'y rattachent.

J.14 "Parents sans l'enfant attendu"

La mort d'un enfant, la naissance d'un enfant handicapé. Faire le deuil de l'enfant attendu. Quel est le "meilleur" soutien à offrir? Comment l'offrir?

Dans une telle situation, les intervenants ne savent pas quoi faire pour l'annoncer aux parents et les soutenir.

1. Quoi dire:

- informations médicales
- informations sur l'avenir possible
- informations sur les phases que les parents auront à traverser
- disponibilité des ressources pouvant aider aujourd'hui et demain (souvent les intervenants ne connaissent pas les ressources)

2. Qui doit annoncer:

- le spécialiste en médecine
- le spécialiste en sciences humaines pour supporter les sentiments de culpabilité et d'agressivité (cet aspect est souvent laissé pour compte)

3. Quand doit-on annoncer

- immédiatement
- ne pas isoler les parents en voulant éviter de leur faire amplifier leurs émotions. Souvent les intervenants fuient les parents ou coupent les émotions parce qu'ils ne savent pas quoi faire

4. A qui l'annoncer

- aux deux parents
- ne pas laisser à l'un d'eux le rôle de l'annoncer à l'autre.

5. Comment réorganiser sa vie

- il faut travailler cet aspect autant avec un enfant handicapé qu'avec un enfant décédé
- après de décès, accepter que le parent en parle, peu importe les mois et les années
- inviter les parents à en parler si le besoin est présent
- accepter que chacun des parents vive sa peine à son rythme

J.15 Politiques touchant les futurs parents et les jeunes familles

L'Etat et les services publics soutiennent-ils les parents de façon cohérente? Où sont les failles?

Cet atelier devait permettre aux parents et aux intervenants d'échanger entre eux sur les différentes politiques qui aident les futurs parents à réaliser leur désir d'enfant.

Le moment de la périnatalité forme évidemment dans le temps un moment particulier. Il est cependant précédé d'une longue maturation correspondant à la grossesse, laquelle a été précédée d'un désir d'enfant et d'une décision parentale. Ainsi, indépendamment du moment de la naissance, il faudrait considérer tout l'avant à cet événement. L'Etat fait-il en sorte, cependant, que ce moment soit entouré, protégé, pour qu'il soit bien vécu, heureux et valorisant pour les deux parents qui vont accueillir un enfant?

La présentation de l'animateur, Jean-Pierre Lamoureux, le secrétaire général du Conseil de la famille, partait d'un Avis conjoint qu'ont acheminé au gouvernement, le Conseil permanent de la jeunesse, le Conseil des affaires sociales et le Conseil de la famille, intitulé "Etre jeune et parent... oui mais". Cet Avis fait suite à un colloque organisé l'an dernier sur le même thème et qui réunissait quelque 80 jeunes entre 18 et 30 ans.

A cette occasion, les jeunes ont dit manifestement vouloir des enfants. Ils déploraient cependant ne pouvoir réaliser complètement leur désir, compte tenu notamment des contraintes sociales, principalement identifiées dans l'accueil des citoyens concernant la place de l'enfant, des barrières considérées très hautes dans le monde du travail, du manque de services, par exemple, des services de garde et d'entraide, de la situation socio-économique difficile des jeunes qui doivent au moment de leurs 20 ans, assumer en même temps leur réalisation individuelle, leur entrée dans le monde du travail, leur maturité émotionnelle ainsi que leur désir d'enfants.

Les jeunes disaient aussi ne pas vouloir d'enfant à tout prix: il faut une espèce de garantie économique mais aussi une garantie émotive pour avoir des enfants. En effet, les jeunes estiment qu'un enfant se fait à deux et qu'il doit pouvoir avoir deux parents. Personne ne veut s'occuper tout seul d'un enfant.

Devant ces constatations, le gouvernement peut-il faire quelque chose? Sans l'ombre d'un doute, les participants connaissent mal l'Enoncé de politique familiale du gouvernement ainsi que le plan d'action Familles en tête 1989-1991. Les participants de l'atelier constatent cependant la nécessité de rajeunir en quelque sorte les mesures du plan d'action annoncé parce que la majorité d'entre elles s'adressent à des familles qui ont déjà des enfants ou qui ont déjà une expérience assez longue de la famille.

Peu de ressources sont consacrées à l'encouragement à avoir des enfants. Il faudrait à tout le moins que le gouvernement dise comment il est important d'avoir des enfants dans notre société. Peut-être alors les citoyens, les responsables sociaux, les employeurs et les associations d'employés, les responsables municipaux et scolaires trouveraient-ils un terrain pour collaborer à ce projet social en quelque sorte.

En résumé, les participants demandent qu'une véritable politique familiale commence en amont de la situation familiale, c'est-à-dire cherche à soutenir les futurs parents dès le désir d'enfant. La politique familiale doit ensuite, au moins, garantir les besoins primaires de la famille, c'est-à-dire, un minimum de revenus. Ensuite, les participants disent ne pas accorder tellement d'importance au soutien financier aux parents; ceux-ci réclament davantage des services, par exemple, en matière de garderie, de logement, de sécurité pour les enfants, de services sociaux et de dépannage, des services de sensibilisation ou de recours pour obtenir des conseils concernant les soins et l'éducation des enfants.

L'organisation du travail doit également être repensée et faire en sorte, par exemple, que les congés parentaux puissent effectivement se prendre et ne pas constituer une pénalité sociale.

Il faudra aussi, dans notre société, que la valeur de la famille, que les responsabilités assumées par les parents, que la richesse des enfants soient aussi proclamées, à partir du premier niveau, c'est-à-dire par nos responsables politiques.

Les participants sollicitent pas ailleurs la vigilance des parents et souhaitent l'organisation d'un discours beaucoup plus articulé de leurs représentants. Les parents doivent se mettre ensemble et constituer une force qui pourra dire au gouvernement et à l'ensemble des responsables sociaux ce dont ils ont besoin.

Jean-Pierre Lamoureux



4. PANEL 1

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Panel-1 "Du risque à la normalité"

Personne ressource:

Hélène Valentini
Animatrice Panel - 1

Les conditions de naissance au Québec ces dernières années ont été marquées de progrès sur lesquels on peut aujourd'hui s'appuyer. Cependant, plusieurs problèmes persistent et demeurent sans réponse ou presque depuis près de dix ans. L'approche utilisée pour améliorer les taux de mortalité et de morbidité périnatales a mis l'accent surtout ^{sur} la notion de risque. La conception de la grossesse et de l'accouchement comme événements physiologiques normaux et naturels dans la vie des femmes a dû céder le pas à une conception très pathologique. Cette façon de voir du risque présumé est tellement omniprésente dans le système de soins que les femmes dont la grossesse se déroule normalement représentent actuellement des exceptions. Celles qui vivent un accouchement sans complication sont de moins en moins nombreuses. En moins de dix ans, le pourcentage d'accouchement nécessitant encore des interventions a considérablement progressé passant de 72,3% en 1981-82 à 83,3% en 1988-89.

La multiplication des interventions lors de la grossesse et de l'accouchement n'est pas la seule difficulté dont le Québec ne parvient pas à se défaire. Malgré la médicalisation de la maternité, il persiste un pourcentage anormalement élevé de bébés nés avant terme ou de faible poids à la naissance. A cela, il faut ajouter la difficulté à venir en aide aux femmes issues de milieux socio-économiques défavorisés, la question du morcellement des soins et la dépersonnalisation des services.

Dans le domaine périnatal, le Québec doit rapidement effectuer un virage vers une conception plus normale de la maternité. Le panel proposé aujourd'hui est l'occasion d'effectuer une réflexion synthétique sur les pratiques actuelles en soins de maternité, les approches et les méthodes privilégiées, leurs enjeux et leur avenir. A l'aide d'expériences internationales et québécoises vécues dans différents milieux institutionnels et communautaires, il sera ques-

tion des avantages et des inconvénients des différentes approches et des pratiques périnatales.

Monsieur Jean-Marie Moutquin, médecin-gynécologue-obstétricien attaché à l'Hôpital Saint-François d'Assise à Québec, présentera les principales caractéristiques de la pratique obstétricale québécoise actuelle, ses méthodes, ses enjeux, les ajustements possibles et souhaitables pour les prochaines années.

Lise Dunnigan présentera la recherche de madame Anne Quéniart, absente pour des raisons de santé. Madame Anne Quéniart, sociologue, professeure à l'Université du Québec à Montréal, traite des principales représentations sociales de la grossesse et de l'accouchement que les femmes partagent avec les intervenants et intervenantes en santé. Elle aborde plus particulièrement la notion d'idéologie du risque, sa construction et ses manifestations dans la relation cliente/professionnel et professionnelle et dans les perceptions que les femmes ont de la grossesse et l'accouchement.

Monsieur Paul De Reu, sage-femme exerçant son métier aux Pays-Bas, fera état des orientations, des méthodes, des enjeux du système de soins néerlandais et des services offerts aux femmes enceintes et aux nouveaux parents. Depuis de nombreuses années, ce pays est internationalement cité en exemple pour sa philosophie obstétricale, la qualité des soins et des services de maternité, ses statistiques de mortalité et de morbidité périnatales et ses taux d'interventions obstétricales et de césariennes remarquablement bas. L'exemplarité des Pays-Bas dans ce domaine constitue une source d'inspiration importante pour le Québec.

Monsieur Gaétan Doré, directeur général du Centre hospitalier Anna-Laberge, exposera les différentes étapes de la récente mise sur pied

du centre de maternité de l'hôpital. Il précisera les objectifs visés par cette implantation, les obstacles qui ont dû être surmontés et les résultats obtenus.

Enfin, madame Louise Poulin, mère de deux enfants, nous parlera de la possibilité de transformer la notion de risque pour revenir à la normalité. Elle soulignera l'importance d'adapter les services aux besoins des femmes et des couples et non l'inverse de façon à laisser toute sa place à la dimension humaine de l'enfantement.

Hélène Valentini
Conseil des affaires sociales



AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Panel-1 "Du risque à la normalité"

Personne ressource:

Anne Quéniart
Professeure de sociologie,
UQAM

GROSSESSE ET CONSTRUCTION SOCIALE DU RISQUE¹

Dans nos sociétés occidentales, on entend parler à tout propos de risque et de gestion du risque c'est-à-dire d'anticipation et de prévention de celui-ci. Le domaine de la reproduction humaine n'y échappe pas. En témoignent des phénomènes comme l'apparition, un peu partout au Québec, des cliniques dites "GARE" (sigle signifiant grossesse à risque élevé), le recours de plus en plus fréquent aux techniques prédictives associées au diagnostic prénatal et surtout, la multiplication des discours médicaux (scientifiques et populaires) définissant la grossesse et l'accouchement comme des événements porteurs de risques potentiels. En fait, l'accent est mis sur les risques que court le fœtus tout au long de sa vie utérine, ce qui n'est pas sans rapport avec les développements de la médecine foetale et de la néonatalogie ainsi qu'aux avancées des techniques qui sont associées à ces deux disciplines. Aujourd'hui, la santé du fœtus constitue "l'indicateur-clé de la qualité de la grossesse, laquelle est donc davantage définie comme phénomène médical" (Renaud et Al. 1987:

¹ Ce texte reprend certains des éléments développés dans un article déjà paru (Quéniart 1989).

Je tiens ici à remercier chaleureusement madame Lise Dunningan, agente de recherche au Service de la condition féminine du ministère qui a accepté gentiment à la dernière minute de me remplacer lors de la présentation orale de ma communication puis de la période des questions au colloque de l'ASPQ, le vendredi 17 novembre 1990. Merci également et d'abord à madame Hélène Valentini, organisatrice du pannel sur la maternité et le risque dans le cadre de ce colloque, qui a permis que soit diffusée ma communication malgré mon absence.

*de la Santé et des Services sociaux

198). L'expertise médicale se centre sur le fœtus et sur sa qualité de vie intra-utérine dont on dit qu'elle dépend en grande partie des comportements de sa future (déjà) mère. On affirme en effet que le fœtus court des risques si sa mère ne fait ^{pas} attention c'est-à-dire si elle consomme trop d'alcool, de tabac, etc. ou bien si elle présente certaines caractéristiques (physiologiques, génétiques) que les experts ont érigées en facteurs de risque. En d'autres termes, le risque dont on parle ne résulte pas forcément de la présence d'un danger précis; il est plutôt le résultat de la mise en relation de diverses données d'ordre biologiques, physiologiques, physiques rendant "plus ou moins probable l'avènement de comportements indésirables" (Castel 1983, 122) -d'où le fait que j'emploie l'expression "idéologie du risque".

Les stratégies préventives centrées sur la notion de risque font en sorte d'individualiser la responsabilité, de déplacer celle-ci des structures et des pratiques médicales -cours prénatals non adaptés au vécu, salles d'accouchement traumatisantes, routines hospitalières envahissantes- aux femmes elles-mêmes. Plus encore, les discours "populaires" sur le risque, tendent à faire des femmes enceintes les seules responsables du développement du "bébé": on parle ainsi du seul impact de leurs habitudes de vie sur l'état de santé futur du nouveau-né. En effet, si le risque qu'encourt le fœtus est calculé en fonction de corrélations établies entre divers facteurs, on ne mentionne généralement, dans la littérature de vulgarisation médicale ou dans la presse écrite, qu'un type de facteurs, celui d'ordre comportemental. C'est là un effet pernicieux des discours sur le risque: les femmes enceintes ne sont mises en garde que contre le tabac, l'alcool ou leurs "mauvaises" habitudes en matière d'alimentation. On oublie à cet égard de mentionner ou à tout le moins de souligner avec autant de force que d'autres facteurs peuvent avoir aussi des effets comme par exemple la consommation de tabac ... du conjoint de la femme enceinte; on omet également de parler des effets potentiels de l'environnement

(rythmes et lieux de travail des femmes, stress, pollution, etc.) sur le développement du fœtus -via entre autres la santé de la mère- et sur lesquels les femmes ont peu de contrôle.

Au cours de mes recherches¹, j'ai constaté la grande sensibilité des femmes à ces discours sur le risque. La plupart d'entre-elles, dès l'annonce de la grossesse, ont modifié certaines de leurs habitudes de vie considérées comme néfastes pour le bon développement du fœtus (tabac, café, alcool). Plus encore, plusieurs ont éprouvé des craintes quant à la viabilité du bébé et ce, parce qu'elles n'avaient "pas fait attention" au cours des premières semaines de la gestation, alors qu'elles ne savaient pas encore qu'elles étaient enceintes. Les femmes sont sensibles à cette idéologie du risque essentiellement parce qu'elles craignent qu'il n'arrive quelque chose à leur bébé -maladie, malformations, mort- si elles optent pour un mode de vie néfaste ou des habitudes alimentaires déficientes, etc. Elles sont d'autant plus perméables à ces discours qu'ils concernent un tiers -le fœtus- et qu'elles

¹ Je me base surtout ici sur les résultats d'une recherche menée à Montréal auprès d'une centaine de femmes qui venaient de donner naissance pour la première fois (Quéniart 1988). Un double objectif était visé dans cette étude: d'une part, analyser la maternité comme un fait social total, au sens employé par Marcel Mauss (1950), c'est-à-dire comme un phénomène où la triple considération du corps, de l'affectif et du social doit aller de pair; d'autre part la saisir de "l'intérieur", du point de vue de celles qui la vivent, les femmes. C'est ce qui m'a amenée, sur le plan méthodologique, à opter pour une approche qualitative (Glaser et Strauss 1967). De façon concrète, j'ai réalisé des entrevues de type semi-directif auprès d'une cinquantaine de femmes dont les principales caractéristiques sociologiques sont les suivantes: elles sont toutes mariées ou conjointes de fait, leur âge varie de 20 à 40 ans, elles possèdent un degré de scolarité moyen de 15.1 an; un peu moins de la moitié d'entre elles sont sur le marché du travail, y occupant des emplois de type col blanc et semi-professionnel surtout. En plus de ces entrevues en profondeur, j'ai effectué des séances d'observations systématiques dans divers groupes de rencontres prénatales, ce qui m'a permis de rencontrer environ 80 autres femmes, présentant sensiblement les mêmes caractéristiques.

ne possèdent pas d'emprise sur eux: la grossesse fait l'objet de plus en plus de conseils sanitaires, à un point tel qu'on ne sait plus trop ce qui constitue ou non un danger. A cet égard, la technologie et les recherches bio-médicales, en se raffinant sans cesse, permettent de "découvrir" de plus en plus de nouveaux risques ou en tout cas, de taxer de risques ce qui auparavant n'en était pas. D'ailleurs, on atteint parfois des situations pour le moins aberrantes. Ainsi, alors que pendant plusieurs années on suggérait aux femmes de prendre des suppléments vitaminiques, on leur déconseille fortement aujourd'hui et ce, parce que de nouvelles recherches démontrent l'effet négatif des "surdoses" de vitamines sur la santé du fœtus. Plus encore, alors que dans les années 60 et 70 on invitait les femmes à consommer beaucoup de lait afin de faciliter l'absorption du calcium, élément fondamental dans la croissance du fœtus, on apprend maintenant qu'une trop grande consommation de ce même lait nuit à l'absorption de ce même calcium... et donc, on suggère aux femmes de n'en consommer qu'un demi litre au lieu d'un litre par jour'..... Par ailleurs, cet élargissement de la définition de ce qui constitue un risque crée, du même coup, de nouvelles catégories de femmes enceintes. Aux catégories de femmes "à hauts risques" et "à faibles risques", le Williams Obstetrics ajoute, dans son édition de 1985, celle des femmes dont la grossesse est "à risque croissant". Finalement, ou plutôt en conséquence, le champ normatif entourant la grossesse ne cesse de s'élargir et, ce faisant, on renvoie de plus en plus la grossesse "normale" du côté du pathologique.

Finalement, l'effet pernicieux des discours sur le risque c'est de demander aux femmes d'être enceintes exclusivement d'un enfant normal. La prévention des risques tendrait à devenir ainsi normalisation des êtres humains, exclusion de ceux qui risquent de

Ces exemples sont rapportés par Renaud et Al. (1987: 206) dans leur analyse de contenu du Williams Obstetrics, le manuel d'obstétrique le plus utilisé en Amérique du nord.

présenter des signes d'anomalie. En fait, toute la médecine prédictive se trouve amenée à redéfinir le rapport entre le normal et l'anormal, et surtout à repousser la normalité elle-même de plus en plus à la frontière de l'acceptable. Aujourd'hui, la préoccupation prioritaire de la médecine en tant qu'institution ne semble plus être de faire en sorte que les femmes vivent une grossesse "normale" au sens de "sans problèmes"; l'accent est plutôt et surtout mis sur le fœtus; on est concerné avant tout par la qualité de vie de celui-ci -et non par sa "survie"; on s'intéresse surtout à sa normalité, non plus comme un objectif à atteindre mais comme la valeur centrale, prioritaire -aux dépens de tous les autres aspects (émotifs, sociaux) de l'expérience de la maternité, y compris du vécu des femmes. Tous les tests et examens (de l'échographie à l'amniocentèse en passant par la biopsie du chorion) visent d'ailleurs à sonder cette normalité du fœtus.

Si la normalité est une notion fondamentale pour la médecine, elle l'est aussi pour toutes les femmes que j'ai interrogées. Pour elles, la normalité est devenu le critère central de l'évaluation de leur vécu -tout au moins lors des premiers mois. Si elles se questionnaient sur la normalité du processus, elles s'interrogeaient aussi et surtout sur la normalité du "produit", du résultat du processus (le bébé) lui-même. Elles s'inquiétaient de la réalité et du développement de cet être en devenir, se demandant s'il était et resterait vivant. C'est donc dire que la normalité n'a plus grand chose à voir avec un comportement moyen au sens statistique; l'anormal devient ce que l'on trouve inacceptable mais aussi tout ce qui, dans l'expérience que l'on vit, est indéfini, imprécis ou non défini. C'est selon moi un des effets de l'extension du regard médical dans le processus de la maternité que de ramener une bonne partie de l'imaginaire des femmes à la distinction entre le normal et l'infirme, voire de faire de la normalité le principal paramètre de cet imaginaire.

En fait, avec ces discours sur le risque dont le but n'est pas d'affronter un danger concret et précis, mais de prévoir ou d'imaginer les formes que pourrait prendre celui-ci dans certaines conditions, on devient suspect dès que l'on possède certaines caractéristiques pouvant être porteuses ou bien synonymes de risques (Castel 1983, Jeudy 1984). Dans cette optique, les possibilités d'intervention deviennent potentiellement infinies et c'est d'ailleurs en ce sens que les politiques actuelles de la prévention créent "une nouvelle modalité de la surveillance: le dépistage systématique" (Castel 1983: 123). Aux examens routiniers, aux prises de sang, etc. s'ajoutent aujourd'hui le recours à l'échographie pour toutes, à l'amniocentèse pour certains groupes de femmes dites à risques et même, avant la grossesse, la consultation génétique pour les couples ayant des problèmes d'infertilité.

En conclusion, on peut dire qu'avec les discours sur le risque, on repousse toujours plus à la frontière du pathologique la grossesse normale, à un moment où pourtant, on en maîtrise bien les différents paramètres et où "la mortalité périnatale est au plus bas" (Renaud et Al). A cet égard, si le diagnostic prénatal poussé ne reste limité qu'aux seuls cas dits à risques élevés, on peut penser qu'un jour il sera "offert" à toutes les femmes et probablement accepté par elles en raison de sa capacité à les rassurer. Se pose alors, dès maintenant, la question de l'impact du diagnostic médical sur la liberté de choix et sur l'autonomie des femmes et des couples.

Références

Castel, Robert, "De la dangerosité au risque", Actes de la recherche en sciences sociales, Nos 47-48, juin 1983, pp. 119-127.

Glaser, Barney G. et Anselm L. Strauss, The discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research, New York, Aldine Publishing Co., 1967.

Jeudy, Jean-Pierre, "Pour une critique de la notion de risque", Action et recherches sociales, No 3, novembre 1984, pp. 57-69.

Mauss, Marcel, Sociologie et anthropologie, Paris, Presses universitaires de France, 1950.

Quéniart, Anne, Le corps paradoxal. Regards de femmes sur la maternité, Montréal, Ed. Saint-Martin, 1988.

Quéniart, Anne, "Prévention des risques et contrôle social: l'exemple de la maternité", Déviance et société, Vol. 13, No 4, 1989, pp. 327-337.

Renaud, Marc, et Al., "Regard médical et grossesse en Amérique du Nord: l'évolution de l'obstétrique prénatale au 20^e siècle", dans Accoucher autrement, sous la direction de F. Saillant et M. O'Neill, Montréal, Ed. Saint-Martin, 1987, pp. 181-212.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990.

Panel-1 "Du risque à la normalité"

Personne ressource:

Jean-Marie Moutquin
Gyn.-obstétricien
C.H. St-François d'Assise

Le sujet de la grossesse, de l'accouchement et de la naissance suscite chez la plupart d'entre nous des images réelles, pour certains, c'est un mystère. Mais pour chacun d'entre nous, c'est aussi un questionnement, une remise en question.

Ce phénomène naturel est quand même extraordinaire que ce soit sous son aspect physique, physiologique, intellectuel, émotif. C'est aussi le cas sur le plan familial, démographique, social, économique et disons-le sur le plan politique.

Notre réflexion se penchera brièvement sur le vécu périnatal passé et actuel en parallèle avec l'évolution du statut de la femme et de la technologie. Nous aborderons ensuite les enjeux actuels et futurs en insistant sur un plan d'action.

LE VÉCU ET LA QUALITÉ DE LA GROSSESSE

Historiquement le vécu et la qualité de la grossesse s'accompagnaient d'un entourage familial: la mère, les soeurs qui ont déjà accouché et une tradition orale très riche et diversifiée. Il y avait cependant une solitude: celle de savoir qu'il fallait accoucher et que l'issue n'était pas toujours heureuse pour la mère et l'enfant. On acceptait cette issue. C'était la solitude de la fatalité. Il y avait certes des ratés. Pensons à Emilie Bordeleau des Filles de Caleb qui accoucha dans la neige de Blanche, son 10e enfant.

Maintenant, la vie en milieu urbain de familles à 1 ou 2 enfants a fait perdre cet accompagnement communautaire et cette tradition orale. On a tenté de le remplacer par de nouveaux intervenants bénévoles ou payés pour leurs services. Ici encore, il y a des ratés. On a fermé les cours prénataux dans les hôpitaux car ils coûtaient trop cher aux administrateurs mais seulement 5% des gens qui en ont vraiment besoin vont suivre des cours prénataux dans les CLSC.

La femme, il était grand temps, a pu se valoriser dans des activités sociales et professionnelles. L'essor du statut de la femme dans les perspectives actuelles de rendement et d'efficacité d'une société, faite et pensée malheureusement par des hommes, est en soit un objectif ni bon ni mauvais. Cela dépend si la femme se sent bien ou non dans cette situation. Mais la société actuelle centrée sur l'individu, soulève des questions primordiales dans le vécu et la qualité de la grossesse et l'accouchement.

- Il n'y a que peu de place pour la maternité dans le profil de vie d'une femme dans notre société actuelle.
- Il y a la perte de l'importance de vivre une grossesse. On la vit, on la vit en parallèle avec ses occupations professionnelles et de loisirs.

- Notre société canadienne ne valorise d'aucune façon l'enfant comme une entité privilégiée, comme au Japon, chez les indiens ou les esquimaux. Certes, les enfants ne votent pas mais ils sont souvent violentés plus au Canada que dans beaucoup de pays du monde.
- D'autre part, malgré la perte de tradition orale et la perte d'accompagnement, on veut un enfant parfait à tous les points de vue mais en investissant le moins possible. Rendement et efficacité obligent. En effet, notre mode de vie ne peut pas se modifier. On est trop pris dans nos obligations, notre temps. C'est la nouvelle solitude de la femme moderne.

Parlons aussi d'une conséquence de cette solitude, c'est celle de la marginalité qui est si peu fréquente si on n'est pas concerné. L'alcoolisme, la drogue, la femme battue (1 sur 6). Peut-être que ce n'est pas si rare: une femme enceinte sur 5 vit sous le seuil de la pauvreté au Canada. (1)

DU RISQUE A LA NORMALITE

Nous allons débiter par une allégorie représentative du siècle de la vitesse avec son aventure et ses obligations. L'invention de l'automobile au début du siècle fut une catastrophe pour certains, une merveille pour d'autres. Rappelons nous les vitesses folles des premières autos à 50Km/h. Cette invention a pris progressivement de l'ampleur. Il y eut des accidents mortels, des blessés mais le progrès oblige. Puis il y avait tant d'autos que des règlements s'imposaient; il y eut l'installation des feux de signalisation: lumière rouge: arrêtez! Puis ce fut les panneaux de signalisation: virage dangereux, réduisez la vitesse; village, protégez la vie de nos enfants. Malgré cela des morts et des blessés surviennent à chaque jour. On est maintenant obligé de suivre des cours de conduite. L'alcool au volant est interdit, si on se fait prendre on est puni.

Il n'y a pas si longtemps, toute femme enceinte savait que la grossesse et l'accouchement comportaient un risque de mortalité. Cette fatalité qui existe encore au tiers monde était d'une chance sur 20 ou 40 femmes enceintes. Par ailleurs, la mort d'un nouveau-né était acceptée comme un coup du sort. Il en était de même d'un handicap sévère et il n'était pas rare dans nos familles de 12 à 17 enfants d'en avoir un qui n'allait pas à l'école et qui s'occupait à l'étable. Le suivi prénatal médical fut adapté à ces catastrophes et les succès remportés sont importants.

C'est encore le même suivi médical qui est prôné aujourd'hui avec une technologie avancée et une certaine mécanisation des réflexes professionnels, qui est un signe des temps tout comme dans notre société, notre milieu de travail ou même la sophistication des automobiles dernier cri; moteur à injection, signaux témoins du tableau de bord, mais aussi coussin gonflable en cas d'impact.

La mortalité périnatale s'est abaissée au Québec. On est parmi les 5 meilleurs pays au monde. (2). D'autre part, la naissance avant terme et de petit poids nous fait honte. (3). Notre taux de naissance de petits poids dans certains quartiers est celui des pays du tiers monde. (4)

Regardons dans une étude de près de 1000 femmes sans aucun risque au début de leur grossesse, quelle en fut l'issue. Plus de 20% de ces femmes ont eu un problème au cours de leur grossesse ou de leur accouchement. (5). Parmi celles-ci; 1 femme sur 10 a eu un problème majeur; HTA, prématurité, petit poids de naissance. Ceci n'est pas à négliger. Malheureusement dans ces problèmes sévères près de la moitié sont d'origine sociale et sous la responsabilité de l'environnement de la femme enceinte.

ENJEUX MAJEURS ACTUELS

Quels sont les enjeux actuels de la grossesse et de l'accouchement. C'est très simple. Bien-être maternel, bien-être foetal et bien naître néonatal.

Défi individuel

Le défi individuel incombe à la mère et au père. Tout couple qui le désire doit prendre les moyens pour avoir une grossesse de qualité et un accouchement normal et gratifiant. Tel l'apprentissage à la marche de la tendre enfance, tel les cours de conduite automobile, il y a des prérequis essentiels à la décision de grossesse. Il y a la bonne santé physique qu'on entretient ou qu'on s'établit soi-même et l'harmonie du couple qu'on se construit. L'enfant n'est pas un bien de consommation comme un attribut quelconque, ou même un besoin égoïste pour satisfaire une obligation sociale, un manque d'amour. Ça, beaucoup de femmes le comprennent.

Mais ce projet d'avenir du couple ne se réalisera pas sans des perspectives identiques dans notre société. C'est là qu'on évalue la politique actuelle des soins de la nation québécoise.

La nation québécoise

Il y a malheureusement peu de réflexion dans ce sens. La politique québécoise de retrait préventif de la femme enceinte a été un mauvais plagiat sectorisé des politiques familiales déjà proposées en 1970 en France. On se rend compte que le groupe ciblé n'est pas celui qui avait les plus grands risques; les pauvres, les sans emploi, les femmes seules, les adolescentes. Certes, notre gouvernement comme tous les gouvernements d'ailleurs marche à coup de votes et à coup d'argent à investir et ses politiques iront dans ce sens.

Actuellement, les coûts de périnatalité sont surtout orientés de façon terminale à s'occuper des catastrophes de la périnatalité. Il serait temps d'arrêter l'observation des faits et d'agir. Ici encore le gros problème de la pauvreté en grossesse n'est pas prioritaire, il ne frappe qu'une femme sur cinq seulement. Ça appauvrirait sûrement les 80% de la population bien nantie d'agir à ce niveau.

Enjeux futurs

a- Les mères: "Prends le temps"

Cela prend 1 an pour marcher et 20 ans pour être "adulte", mais seulement 9 mois pour être mère. Un enfant se prépare pendant au moins 20 ans et le bagage de la santé physique, psychologique et sociale doit être là pour entreprendre une grossesse. Ceci est peu compris et n'est sûrement pas dit dans les écoles.

On parle certes de contraception et on devrait intensifier ce message mais d'aborder les prérequis d'une grossesse, d'être mère et père de famille devrait aussi être vulgarisé. On pourrait ainsi réduire la brutalité infantile. Nos enfants dans nos écoles ne sont pas assez valorisés, ne sont pas conscients de leur importance, parce que les adultes n'en tiennent pas compte.

Si une femme enceinte était consciente de la valeur qu'elle représente, en plus de son propre bonheur, elle mettrait plus de coeur à sa grossesse. C'est la société de rendement et de consommation qui lui refuse ce privilège. Pas d'avancement, perte d'emploi, tracasseries administratives pour ne pas dire rejet de ceux qui font réellement quelque chose d'important pour eux-mêmes ou la société.

Un mot d'ordre pourrait se résumer ainsi pour le futur: Prends le temps de comprendre pourquoi à deux, vous désiriez un ou plusieurs enfants, prends le temps de choisir quand tu auras un enfant, prends le temps d'agir pour toi-même et ton enfant quand tu seras enceinte, prends le temps de te nourrir physiquement, intellectuellement et émotivement quand tu portes un enfant.

b- Les professionnels

Le message ici est de communiquer pour se comprendre. A nos femmes enceintes, leurs besoins sont l'information et l'éducation de grossesse.(6). Ceci aussi prends du temps. L'expérience française nous rapporte qu'une visite prénatale dure 20 minutes.(7). De son côté, Barbara Yawn au Minnesota a calculé qu'une éducation supplémentaire de 2 minutes à chaque visite anténatale, économise près d'un quart de million de dollars annuellement, en soin de nouveaux nés, donc ceci préviendrait des catastrophes.(8).

Si on parle de risque, il y en a encore mais ceux-ci sont modifiés.(9). Il y a de plus en plus de femmes enceintes âgées mais c'est surtout le mode de vie actuel qui est responsable des complications de grossesse. Une femme enceinte doit être au

courant qu'il est normal de faire attention au cours de sa grossesse et ce n'est pas une grossesse à risque pour cela. Il faut donc changer le concept de risque appliqué à une fraction de la population mais avoir une action beaucoup plus communautaire appliquée à toute la population. L'expérience française ainsi que celle du Minnesota a démontré la réduction importante des accidents de grossesse dans la population en général mais aussi dans la fraction beaucoup plus vulnérable (7,8). Cet effet d'entraînement s'explique par l'attitude positive de toute une population enceinte contrairement à l'isolement et la ségrégation d'une population à risque. (10).

c- Le gouvernement

Le message actuel de certains membres du gouvernement du comité de périnatalité du Québec est le suivant: "Changeons pour mieux mais cela ne doit pas coûter un sou et si possible on doit réduire les coûts". C'est un message louable pour une société en récession. La mission avec ces prémisses manque peut-être de réalité.

Améliorer le vécu

L'information du mieux vivre sa grossesse n'est pas disponible à toute femme enceinte. Il n'y a aucune campagne publicitaire pour les 100 000 québécoises enceintes annuellement sur l'information de cours prénataux, sur l'usage de la cigarette, de l'alcool, de médicament au comptoir, de l'importance de la nutrition, sur les aspects préventifs à discuter avec les professionnels. Pourtant on dépense des millions à la télévision pour prévenir le sida affectant 5000 personnes.

Il n'y a pas de forum organisé dans les médias et au ministère pour les femmes enceintes. On parle des 150 000 femmes violentées au Québec mais on fait peu de cas de l'enfance maltraitée ou négligée. Quels sont les conseils aux parents dans leur solitude des temps modernes pour leur apprendre à aimer leurs enfants?

L'accès à la qualité de vie obstétricale n'est disponible que dans les grandes villes et encore. La femme pauvre n'a pas les mêmes privilèges sauf s'il y a présence d'un organisme bénévole comme le Dispensaire diététiques de Montréal qui est le seul centre à date à avoir démontré l'efficacité de son intervention (11,12). Quant aux régions distantes des grandes villes, il n'y a aucun effort de régionalisation de l'amélioration du vécu obstétrical. Tout au plus, on fera des transferts dans les grands centres quand la catastrophe est imminente.

Le Québec est une des seules provinces où une politique de régionalisation des soins périnataux avec communication et éducation n'est pas établie. L'expérience en Nouvelle-Ecosse et en Alberta et maintenant en Colombie-Britannique a démontré que la subvention de 200 à 500 000 dollars annuelle à ces programmes donnait un rendement de \$1 pour \$4 et même de \$1. pour \$10.00 épargné. Par ailleurs, l'établissement dans le voisinage d'un

centre tertiaire, de maison d'accueil pour grossesses difficiles serait sûrement beaucoup plus rentable. Malheureusement ces programmes ne peuvent originer des CLSC ou des DSC à vocation régionale mais doit originer du ministère. On a besoin d'une concertation d'action avec une vue d'ensemble des besoins de la population.

Conclusion

La dimension actuelle et future des enjeux de la périnatalité se base sur une responsabilisation tant individuelle, professionnelle que gouvernementale.

Le couple qui entreprend une grossesse doit tenir compte de sa capacité à avoir un enfant et l'entreprise de la grossesse doit être privilégiée dans son mode de vie. Il faut donner à l'enfant sa place. Les professionnels de la santé se doivent d'établir un nouveau niveau de communication et réévaluer le suivi prénatal actuel en considérant une approche communautaire préventive appliquée à toute la population. Quant au gouvernement, trêve de réflexion et de philosophie sur les modalités d'une meilleure qualité périnatale, une action concertée incluant tous les professionnels impliqués doit être appliquée de façon équitable aux 100 000 québécoises enceintes, à leurs conjoints et à leurs enfants.

REFERENCES

1. Statistiques Canada, 1986
2. La Périnatalité au Québec, 4. "La mortalité et la morbidité périnatales et infantile. Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Province de Québec, 1989.
3. Comité d'Enquête sur la Mortalité et la Morbidité Périnatales, Rapport 1987-19881. Corporation Professionnelle des Médecins du Québec, Mai 1990.
4. Colin, C. et Desrosiers, H. "Naître égaux et en santé." Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Province de Québec, 1989.
5. Moutquin, J.M., Gagnon, R., Rainville, C. et al "Maternal and Neonatal Outcome in Pregnancies with no Risk Factors. Can. Med. Assoc. J., 137, 728, 1987.
6. Preventing Low Birthweight. Institute of Medicine, National Academy Press Washington DC, 1985.
7. Papiernik, E. "Community Wide Approaches to Preventing Preterm Birth". In : Beyond Individual Risk Assessment: Community Wide Approaches to Promoting the Health and the Development of Families and Children. Proceeding of a conference held at Hanover, New Hampshire, November 1-4, 1987. US Department of Health and Human Services 1988: 145-175.
8. Yawn, B.P., Ywn, R.A. "Preterm Birth Prevention in a Rural Practice". JAMA 1989, 262, 230.
9. Nagey, D.A. "The Content of Prenatal Care". Obstet Gynecol 1989, 74, 516.
10. Moutquin, J.M., Papiernik, E. "Peut-on abaisser le taux de naissances prématurées?" J. Soc. Obstet. Gynaecol. Can. 12, 19, 1990.
11. Higgins, A.C., Moxley, J.E., Pencharz, P. et al "Impact of the Higgins Nutrition Intervention Program on Birthweight". A Within-Mother analysis". J. Am. Diet. Associ. 89, 1097, 1989.
12. Dubois, C., Dougherty, C., Duquette, M.P. et al "Twin Pregnancies: The impact of the Higgins Nutrition Intervention Program on Maternal and Neonatal Outcomes". Am. J. Clin. Nutrit. in press.



AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Panel-1 "Du risque à la normalité"

Personne ressource:

Paul De Reu
Sage-femme hollandais

De la normalité au risque - le système de soins de maternité des Pays-Bas

Paul De Reu

Le titre de cette conférence me paraît être le monde à l'envers. Je l'ai traduit par "Quel est le risque de la normalité?".

Précisons d'abord, ce que constitue le "risque" et la "normalité" dans le cadre de la reproduction. Dès qu'un enfant, un foetus, est procréé, il fait face à une série de risques qui prennent fin avec le décès de l'individu. Dans un certain sens, vivre veut dire parcourir un certain nombre de risques, ceux de la vie. Ces risques peuvent se diviser en trois catégories : les risques naturels, ceux créés par l'être humain et ceux que l'on décide consciemment de courir. Les risques naturels sont ceux identifiés par la théorie de l'évolution et qui consistent à favoriser le total au détriment de l'individu de façon à maintenir la reproduction de l'espèce. Les risques créés par l'être humain, quant à eux, font référence à toutes les productions humaines, qui en soi comportent des risques, par exemple un individu se déplaçant en voiture court forcément le risque d'être victime d'un accident. Enfin, les risques consciemment choisis sont ceux que l'on préfère courir pour éviter une situation qui pourrait être plus défavorable ou même mortelle. Par exemple, une opération cardiaque comporte des risques mais est en soi préférable à pas d'opération du tout, dans un cas de maladie cardiaque.

En ce qui a trait à la normalité, il faut avouer qu'il peut être parfois plus simple de définir une chose compliquée qu'évidente. Dans le cas de la reproduction, cette difficulté tient au fait que l'on a tendance à compliquer ce qui peut être simple. Du point de vue biologique, nous sommes faits pour nous reproduire. Le corps de la femme est parfait pour enfanter, ce qui veut dire être enceinte, accoucher et nourrir son enfant jusqu'à ce qu'il soit capable de le faire lui-même. Ici se termine la normalité de la reproduction. La comparaison internationale des taux d'interventions obstétricales

montre très clairement que la normalité diffère d'un pays à l'autre. Le Canada est l'un des pays où le taux d'interventions obstétricales est le plus élevé. Les femmes canadiennes et québécoises sont-elles devenues incapables d'enfanter comme l'ont fait leurs ancêtres pendant des siècles? Ne serait-ce pas plutôt qu'elles ont de moins en moins l'occasion d'accoucher de façon physiologique. Aux Pays-Bas, nous avons des taux de mortalité périnatale comparables à ceux du Québec, soit 9,3 pour mille en 1988 mais nos taux d'interventions obstétricales n'atteignent pas le tiers de ceux du Québec. Il y a quelques mois, en avril dernier, Marsden G. Wagner, le responsable de l'Organisation Mondiale de la Santé en Europe en santé maternelle et infantile, écrivait à nos politiciens, et je cite : "It is important for you to understand that for some years now, the Netherlands has been seen as an outstanding example, internationally, for a system of maternity care which has focus on the physiological nature of birth, who has kept to a minimum the various dangerous tendency to medicalize the birthing experience. The strong position of the Dutch midwife together with the free choice and support given to home birth has allowed your country to have what it's clearly an outstanding maternity service envied by very others industrialised countries in the world".

Quelle est la différence essentielle du système néerlandais comparé aux autres pays industrialisés qui ont également intégré des sages-femmes dans leur système depuis des centaines d'années. Le fait qu'il y ait un pourcentage considérable d'accouchements à domicile aux Pays-Bas soit 33,3% en 1988, peut apparaître spectaculaire mais ce n'est pas l'essentiel de notre système. L'existence de l'accouchement à domicile en est une de ses conséquences et non pas un but en soi.

Notre système de soins est basé sur le principe de la séparation stricte de l'obstétrique physiologique et de l'obstétrique pathologique, toutes deux fondées sur deux professions différentes, une spécialisée dans la physiologie et l'autre dans la pathologie. La sage-femme spécialiste de la physiologie appréhende le processus de la reproduction "de la normalité au risque". Le gynécologue-obstétricien est médecin, spécialiste de la pathologie seulement.

Il y a autre chose de très important dans notre système de soins. La médecine et l'obstétrique physiologique constituent deux disciplines qui n'ont que quelques points en commun. La médecine est la science qui étudie le processus des maladies et cherche à résorber des pathologies. Pour l'obstétrique physiologique, la grossesse et l'accouchement sont des processus physiologiques qui peuvent évoluer de façon pathologique et nécessiter dans certains cas une intervention médicale, au cas où la nature ne se corrige pas d'elle-même. La grande différence entre le gynécologue-obstétricien et la sage-femme est que la tâche de celui-ci commence au moment où il y a un besoin de soigner ou de guérir. La sage-femme est d'abord une observatrice qui agit de façon préventive et qui laisse la thérapie au médecin quand c'est nécessaire. Le professeur berlinois, Dr. Willibald Pschyrembel, indiquait clairement déjà dans son manuel d'obstétrique qu'un médecin doit pratiquer l'obstétrique avec une autre attitude en comparaison aux autres disciplines médicales, "en obstétrique, disait-il, il faut savoir beaucoup pour faire le moins possible". Son plus important enseignement se résume à quelques mots : "il n'existe que deux indications pour agir en obstétrique : le danger pour la mère et le danger pour l'enfant". Peut-être que ce serait faire preuve de sagesse que d'afficher ces quelques phrases bien en vue dans les salles d'accouchement parce que nous sommes tous et toutes tentés parfois d'agir trop vite sans qu'il y ait d'indication réelle. Il y a danger d'utiliser les inter-

ventions obstétricales comme des produits de consommation pour des raisons non médicales. Par exemple, il est bien connu que l'utilisation de médicaments servant à déclencher l'accouchement ou à apaiser la douleur, comme l'anesthésie péridurale, ont servi pendant des années à permettre aux accoucheurs de travailler entre neuf heures et dix-sept heures. Ce mouvement est très dangereux parce qu'une telle politique nous fait reculer les bornes de ce qui est dangereux pour la femme et l'enfant à naître sans que nous sachions où cela va se terminer. En 1989, dans *L'Intermédiaire*, journal médical néerlandais, un gynécologue-obstétricien d'Amsterdam, le Dr. Adam Van Enk, mettait en garde ses confrères sur le fait que les soins de santé publique se comporte de nos jours comme un parasite qui, en plus de satisfaire un besoin, en crée de nouveaux et, de ce fait, comporte un risque pour la santé publique.

Cela m'amène à l'insertion principale de mon exposé. Tout acte en obstétrique qui tente d'influencer le processus physiologique d'une façon ou d'une autre sans qu'il y ait nécessité médicale absolue comporte un risque inutile. Songez bien que je comprends que notre propension à intervenir peut sembler attrayante et être faite pour de nobles et louables motifs. Le problème, hors de tout doute, est que celui qui n'a rien demandé, qui n'a jamais participé à cette décision et qui sera au bout du compte le dindon de la farce, est toujours le nouveau-né lui-même. Dans un système de soins de maternité, un gardien ou une gardienne de la physiologie, c'est-à-dire une sage-femme, n'est pas un luxe superflu. Bien au contraire. Cela nous amène à nouveau au système de soins néerlandais où les controverses en obstétrique sont les mêmes qu'ailleurs mais où elles sont continuellement sujets de discussion entre les sages-femmes et les gynécologues-obstétriciens.

Cette sage-femme dont l'éducation dure trois ans et dans un futur proche durera probablement quatre ans a une autonomie professionnelle entière. C'est elle qui fait la première sélection entre une grossesse dite physiologique ou pathologique. En deuxième lieu, elle s'occupe de prévention et enfin, elle est responsable de toute l'obstétrique physiologique. Notre travail repose sur le principe que la grossesse et l'accouchement sont des processus physiologiques jusqu'au moment où une pathologie s'annonce ou est démontrée. Jusque là, on laisse la nature en paix pour la simple raison, comme disait le docteur De Snoo de l'Université d'Utrecht il y a un demi siècle, que "jusqu'à présent, personne a su améliorer un accouchement naturel". Voilà pourquoi c'est la spécialiste de la physiologie qui doit effectuer la première sélection des femmes enceintes et non pas le gynécologue-obstétricien. On ne cherche pas la normalité parmi les risques. On part de la normalité et on identifie les cas de risque. Pour faire cette sélection, les sages-femmes et les gynécologues-obstétriciens disposent d'un protocole, une sorte d'arbre de décisions qui permet de déterminer le responsable du suivi de grossesse et de l'accouchement ainsi que le lieu où il est préférable que celui-ci se déroule.

Deux conditions sont indispensables au bon fonctionnement de ce système : les deux spécialistes doivent respecter leurs compétences mutuelles, et ils doivent savoir et surtout vouloir coopérer comme des partenaires et non pas comme des concurrents, car dans la vie de tous les jours, ils seront en même temps leur mutuel complément et opposant . Par exemple, en cas de pathologie, la sage-femme va référer sa cliente au gynécologue-obstétricien. Elle devra alors pouvoir justifier le pourquoi de cette référence. D'autre part, tous les actes du gynécologue-obstétricien seront sujets à discussion avec la sage-femme. Autre exemple, si la sage-femme transfère une femme en cours d'accouchement à un gynécologue-obstétricien après une heure

de poussée à domicile sans progrès, elle devra pouvoir justifier le bien-fondé du déroulement à domicile de l'accouchement. Quant au gynécologue-obstétricien, s'il considère que le cas mérite une césarienne d'urgence, il devra en démontrer la nécessité et surtout expliquer pourquoi il n'a pu agir autrement. Ces deux professionnels ne se contrôlent pas l'un l'autre, ils travaillent en harmonie. Le "Key word" est : "Equality of arms". Les controverses obstétricales ne sont pas éliminées pour autant, mais elles deviennent alors des instruments qui nous servent à maintenir les taux de mortalité et de morbidité périnatales très bas avec le moins d'interventions possibles, donc un bon équilibre. Il n'y a pas de concurrence entre la sage-femme et le gynécologue-obstétricien. Chacun a son propre métier, son propre terrain de soins et les intéressés sont la future mère et son enfant. Pour illustrer le travail de la sage-femme au moment de l'accouchement, je pense que son équipement est un bon exemple. Que celle-ci travaille à domicile ou à l'hôpital, son équipement reste le même. Il est composé d'une trousse d'instruments et de médicaments, des tubes d'oxygène et d'un masque pour administrer de l'oxygène au bébé ainsi que du matériel pour faire une perfusion en cas de nécessité. Ce matériel est somme toute très simple mais nous n'en n'avons pas besoin de plus puisque les complications ne sont pas de notre ressort. C'est avec cet équipement que les sages-femmes maintiennent un taux de mortalité périnatale à domicile de 0,9 pour mille, alors que plus de 30 % des femmes y accouchent, ce qui est très peu comparativement au taux de mortalité globale du Québec ou des Pays-Bas qui est d'environ 9 pour mille.

Le but essentiel de tous ceux et celles qui travaillent en obstétrique n'est d'ailleurs pas d'atteindre un taux de mortalité périnatal le plus bas possible. Ceci fait partie de leur simple devoir. Le but est aussi de donner toutes les possibilités aux femmes de mettre au monde leur enfant par leurs propres moyens, par respect pour elles-

mêmes mais aussi par respect du serment d'Hypocrate qui nous indique que nous devons rien faire qui puisse mettre en danger le corps humain si cela n'est pas absolument nécessaire.

Je voudrais terminer mon exposé avec ces deux conclusions. En conservant le principe "du risque à la normalité", on risque très certainement de maintenir un déséquilibre qui favorise les taux élevés d'interventions obstétricales. Il faut donc absolument adopter l'attitude à l'inverse, de la "normalité au risque". D'autre part, il me semble indéniable qu'un gardien ou une gardienne de la physiologie est indispensable à l'émergence et au maintien au Québec de cette attitude et d'un certain équilibre. Comme disait une de mes collègues il y a un mois au congrès mondial des sages-femmes de Kobe au Japon : "Where there is no midwife there is no balance (Là où il n'y a pas de sage-femme, il n'y a pas d'équilibre).



AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Panel-1 "Du risque à la normalité"

Personne ressource:

Louissette Poulin
mère

C'est d'abord et avant tout à titre de mère de deux enfants que je m'adresse à vous. J'ai travaillé au cours des derniers mois à l'organisation d'un colloque régional sur le sujet qui a eu lieu les 19 et 20 octobre derniers. J'ai eu à écrire un document sur la grossesse et l'accouchement. C'est le fruit de cette recherche mais surtout mes réflexions personnelles que je partage avec vous aujourd'hui.

Je suis devenue enceinte pour la première fois à 36 ans. J'ai suivi la même "filière" que toutes les autres femmes enceintes mais plus le temps passait, plus je me rendais compte que pour moi le risque était rattaché au monde médical, contrairement à la plupart des femmes qui se sentent rassurées en étant suivies en allant accoucher en milieu hospitalier.

J'avais fait le choix d'un médecin qui acceptait de nous accompagner à domicile, à l'accouchement. Malheureusement, à sept (7) mois de grossesse, j'apprends qu'il est débordé et qu'il n'accepte plus de "me suivre". Me voilà donc prise pour rechercher quelqu'un d'autre alors que pour moi, la relation entre cette personne et moi est très importante pour bien vivre mon accouchement.

J'apprend par un concours de circonstances l'existence d'un réseau de sages-femmes. J'habitais alors un milieu nouveau, je connaissais pas de gens dans le coin. Je prends contact avec une sage-femme et c'est là que le vent tourne! De grossesse risquée, voilà que je deviens une femme qui vit une grossesse tout à fait normale et qui peut envisager un accouchement normal jusqu'à preuve du contraire! On s'enlève donc pour un accouchement à domicile qui se déroule le plus normalement du monde et pendant lequel j'ai un très bon support.

Deux ans plus tard, ma deuxième fille naît dans des circonstances très semblables même si nous étions encore une fois, dans un nouveau milieu.

Mes expériences d'accouchement m'ont mise en contact avec une force insoupçonnée et les sages-femmes qui m'ont accompagnée y sont pour quelque chose. Je tiens à les remercier, à les reconnaître. Elles font dans l'illégalité, un immense travail je trouve important de souligner leur compétence et leur force.

Mon expérience personnelle et la recherche que j'ai effectuée avant d'écrire "Avoir un enfant...avec la science" m'ont amenées à constater comment nous, les femmes, nous parlons peu de nos accouchements et comment dans les soins de maternité actuels toute la dimension du senti de l'intuition est mise de côté, ignorée. Combien de femmes "sentent", perçoivent ce qui se passe dans leur ventre, ce qui va se passer à l'accouchement, etc...sans qu'on y accorde la moindre importance... La technologie médicale, en même temps qu'elle nous fait faire un pas en avant, nous amène à faire ou à amenuiser toute la dimension intuitive de la grossesse ce qui a pour conséquence d'augmenter nos peurs

et par le fait même de faire grandir la notion de risque.

Notre besoin de parler et d'être écoutées s'il est comblé, peut contribuer à libérer nos peurs et ainsi à diminuer les risques liés à l'accouchement. Les intervenants quels qu'ils soient ont un rôle important à jouer à ce niveau. Nous avons, nous aussi, une responsabilité là-dedans. Nous avons à nous écouter, à faire de la place à notre "senti", à exiger d'être respectées et écoutées dans cette dimension. La technologie et la médicalisation de la naissance nourrissent la notion de risque mais si nous réapprenons à nous faire confiance, à nous écouter, en nous réappropriant le pouvoir sur notre corps, nous pourrions de nouveau croire en notre capacité d'accoucher et passer du risque à la normalité. Le plus grand risque c'est de ne pas s'écouter et de laisser les autres décider que l'on est "à risque"!

Je suis personnellement, très contente d'avoir réussi à transcender la notion de risque pour vivre la normalité.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Panel-1 "Du risque à la normalité"

Personne ressource:

Gaétan Doré
Directeur général C.H. Anna Laberge

Nous n'avons pas reçu le texte de M. Gaétan Doré.

La conférence portait sur le comment s'est réalisé la planification et la mise en marche du Pavillon des Naissances du CHAL.

Il nous a entretenu des grands objectifs qui étaient visés, quelles ont été les plus grosses contraintes rencontrées.

Il nous a aussi présenté un bilan du fonctionnement actuel, et en quoi ce service est différent de ce qui se fait ailleurs.

Pour plus d'informations au sujet du Pavillon des Naissances du CHAL, référez-vous au texte de Noella Carreau en V-3: Les différents lieux de naissance.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

5. PANEL 2.

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Panel-2 "Pour faire en sorte qu'être parent et enfant
soit avant tout un "plaisir"

Personne ressource:

Francine Craig
mère

Tout d'abord, j'aimerais remercier l'Association pour me permettre, au nom des femmes du Québec, qui joue le double rôle de mère et de travailleuse dans notre société, d'exprimer dans cet exposé, la réalité à laquelle nous avons à faire face tous les jours.

Le choix, aujourd'hui, de vouloir vivre parallèlement ce double rôle n'est pas facile à assumer. J'essaierai de partager avec vous, mon expérience personnelle et familiale depuis que j'ai fait ce choix de vie.

L'histoire débute où, enceinte de mon premier bébé, il y a maintenant cinq (5) ans, je me retrouve avec des problèmes de santé reliés à ma grossesse. Je dois quitter le travail pour une première période indéterminée. Je dois vous dire que depuis plusieurs années, j'occupe un poste de conseillère en ressources humaines dans de grandes entreprises. Je n'ai, à ce moment-là, pas senti d'appui de la direction et, malgré les recommandations contraires de mon médecin, je me suis empressée de retourner au travail pour poursuivre mes mandats laissés en plan. Je dois vous confier que j'ai surtout ressenti une pression de mon employeur pour que je poursuives mes mandats comme à l'habitude et qu'une grossesse ne devait pas me contraindre à un rythme différent de production qui obligerait l'entreprise à s'adapter à ma condition temporaire. Il n'y avait évidemment pas dans l'entreprise de politique qui supporte les femmes en situation de grossesse.

Quelques mois après mon accouchement, je me retrouve à mon poste de travail. Je découvre, sans avis, que mes dossiers ne sont dorénavant plus les mêmes et que je serai responsable de nouveaux mandats. Fort heureusement, les nouveaux dossiers se sont avérés très intéressants.

Jusqu'ici, au bonheur de mon employeur et selon ses souhaits, tout va assez bien. Mon rythme de travail n'a pas diminué pour autant. Je travaille souvent le soir, comme l'entreprise le commande, pour m'assurer de rencontrer les échéanciers prévus, fixés bien souvent par la direction.

Nous privilégions le milieu familial pour maintenir un équilibre et une stabilité dans l'éducation de notre enfant. Nous avons donc décidé, lors de mon retour au travail, qu'une gardienne à la maison était la solution toute indiquée pour notre petit.

Toutefois, nous étions prévenus de problèmes pouvant être rencontrés par ce choix.

- L'inquiétude à faire confiance à une inconnue;
- Devoir se fier sur ce qu'elle dégage avec très peu de moyens pour vérifier sa compétence;
- Le bassin de population visé comprend presque entièrement des travailleurs au noir, souvent bénéficiaires de l'aide sociale;

- Aucun contrôle sur la journée où elle décidera de ne plus travailler, du jour au lendemain.

Ironie du sort, spécialisée en recrutement, je trouve la tâche très difficile. J'aurais bien aimé avoir accès à une banque de ressources évaluées, formées adéquatement, supervisées et réévalués régulièrement par un organisme de quartier. Ça n'existe pas. Je me suis donc relevée les manches et pris les grands moyens. J'ai placé une petite annonce dans le journal de quartier. Finalement, après avoir reçu au moins 50 téléphones, pratiquement toutes des femmes qui reçoivent de l'aide sociale, et après une dizaine d'entrevues, nous avons choisi, selon nos critères, la soi-disant perle rare. Nous ne sommes pas si mal tombés. Notre gardienne est demeurée avec mon premier bébé presque 5 mois. Elle avait omis de me mentionner, lors de l'entrevue, que l'été, elle ne travaille pas, elle quitte pour se reposer à son chalet. Voulant comme mentionné précédemment, assurer une certaine stabilité à notre enfant, nous avons, en catastrophe, décidé de reviser notre position et de placer notre enfant dans un milieu de garderie privée. Le petit s'y est adapté plus ou moins bien. Entre autre, il a développé un échange de gripes perpétuelles qui finissait toujours par une otite, à tel point qu'il a dû subir une opération. Donc nous avons vécu le cycle grippe-otite-antibiotique, gripe-otite-antibiotique et ce jusqu'à épuisement des parents et de l'enfant. Egalement, pratique étrange à la garderie, aucun parent n'avait l'autorisation de s'infiltrer dans la garderie, tous devions demeurer dans le vestibule, pas plus loin. Un soir que je revenais chercher mon garçon, je le retrouve couvert d'égratignures au visage. Que s'est-il passé? Personne n'a rien vu. Lorsque j'ai inscrit mon enfant à cette garderie, j'ai eu le goût de m'impliquer et d'éventuellement adhérer au Conseil d'administration. J'ai donc demandé s'il était possible d'assister à la prochaine rencontre pour m'informer sur la façon dont peut être gérée une garderie privée. Malheureusement, je n'ai jamais, malgré mon insistance, su, à quelle date se tenait la prochaine rencontre.

J'ai retiré mon enfant de la garderie quelques temps après et une voisine, travailleuse sociale en congé sans solde, m'a offert de garder le petit, jusqu'à ce que j'accouche de mon deuxième.

Durant mon deuxième congé de maternité, une collègue de travail ayant un enfant et moi, avons demandé à notre employeur qu'un poste de travail à temps plein soit transformé en poste à temps partagé. Louise et moi, pensions que nous étions des candidates idéales pour tenter cette première expérience dans l'entreprise: toutes deux (2) conseillères en ressources humaines de même niveau, nous avons travaillé très souvent sur des dossiers communs et lorsque l'occasion s'y prêtait, nous avons même échangé des dossiers. Malheureusement, notre employeur avait bien d'autres dossiers politiques à fouetter et nous a refusé l'accessibilité au temps partagé alléguant que ce précédent risquait de bouleverser les pratiques de l'entreprise et que celle-ci n'y était pas encore prête.

Par ailleurs, dans la rencontre confirmant la position de l'entreprise, notre directeur se voyait fort navré pour nous puisqu'il nous a mentionné tout bonnement que, lorsque ses enfants étaient petits, son épouse, physiothérapeute, a pu bénéficier d'un poste à temps partiel, et qu'il pouvait en évaluer tout le positif.

A ce moment-là, je me suis requestionnée sur mon choix de vouloir vivre mon double rôle. C'est tout un déchirement. D'un côté, le fait de rester à la maison:

- c'est d'assurer le bien-être de l'enfant, de l'accompagner et être témoin de son développement;
- c'est de me permettre de participer aux activités existantes dans le quartier pour les parents et l'enfant;
- c'est de prendre le temps de vivre et non de toujours courrir pour boucler la boucle;
- c'est d'éviter de soumettre l'enfant et les parents aux problèmes de gardiennage.

De l'autre côté, le fait de poursuivre ma carrière me permet:

- de demeurer en contact avec le monde adulte;
- de me sentir valoriser par ma participation de l'évolution de la société;
- d'être reconnue par cette même société pour mon implication et mon expérience individuelle;
- de conserver un niveau de vie qui comble nos besoins familiaux et individuels.

En pesant le pour et le contre, j'ai quand même choisi de retourner sur le marché du travail. Me connaissant, je sais que mon équilibre personnel n'est comblé que lorsque je joue les deux (2) rôles, malgré toutes les contraintes.

A la fin de mon congé de maternité, je me suis vue offrir un poste de même niveau à celui occupé précédemment mais localisé à deux (2) pas de ma résidence. J'ai accepté l'offre. Non pas que j'y voyais de grands défis mais je me disais qu'en me rapprochant de ma résidence, j'améliorais ma situation familiale:

- J'éliminais le trajet (1 heure le matin et 1 heure le soir);
- Je me sentais plus près de mes enfants advenant une urgence;
- Cela me permettait de voir plus souvent mes enfants (sur les heures de dîner, le matin et le soir).

Par contre, j'étais consciente que je freinais ma carrière. Pourquoi moi, direz-vous et non pas mon conjoint? Réponse facile: mon conjoint possède un salaire évidemment plus élevé que le mien.

Il n'a pas eu à interrompre sa carrière pour la gestation et le temps "sans solde" consacré à l'éducation des enfants. Finalement, aucune embûche apparente pour que lui, père de famille, freine sa carrière.

Voyant donc le peu de résultats suite à mes argumentations auprès de mon employeur, je m'y suis résignée et en acceptant ce poste, je mettais ma carrière délibérément en veilleuse. Je venais de dire oui à un mieux-être dans ma situation familiale.

Il ne me restait plus qu'un facteur à contrôler pour mon retour au travail: le gardiennage. Pour revenir à nos valeurs fondamentales de favoriser l'environnement familial, nous décidons de partir à la recherche d'une gardienne à la maison. Il y a toujours une facette que je dois négocier avec la gardienne. Je recherche une personne qui pourrait se sentir à l'aise dans les critères suivants:

- responsable;
- être sensibilisée à la motricité globale et fine de l'enfant à travers ses différentes étapes du développement;
- être capable de donner des valeurs éducatives à l'enfant qui sont compatibles avec ce que mon milieu familiale prône;
- être capable d'une stimulation verbale, visuelle, auditive, en un mot développer les sens.
- être capable de s'ajuster auprès de chacun de mes enfants dans leur façon d'intervenir.

Encore une fois, comment s'assurer que la personne qui occupe cette place le fait avec compétence? Une série de gardiennes, avec références S.V.P., se sont succédées, tout à tour, dans ma maison. Que de perturbations pour les enfants; Si ce n'était moi qui les remerciait parce qu'elles ne convenaient pas à mes critères, elles quittaient pour des raisons plus ou moins vérifiables: maladie, fatigue, abandon du marché du travail.

Je m'étais donc résignée à envoyer mes enfants dans une garderie privée, nouvellement établie dans le quartier. Juste après leur intégration à cette garderie, je reçois un coups de téléphone de la garderie à but non lucratif du quartier qui m'indique qu'ils ont deux (2) places à m'offrir pour mes enfants. Ironiquement, j'avais fait la demande au début de ma deuxième grossesse, soit un (1) an 1/2 avant. Pour la stabilité des enfants, ils sont restés à la nouvelle garderie privée de quartier. Je décide donc de m'impliquer et me propose membre du Conseil d'administration de la garderie.

- Pourquoi le personnel n'est pas stable?
- Comment vérifier la compétence du personnel de la garderie?
- Pourquoi les programmes ne sont pas suivis tels qu'ils le devraient?

Jusqu'où faut-il se battre? J'ai donc décidé de laisser la directrice à ses responsabilités qui avait, par ailleurs, beaucoup plus de préoccupations quant à l'aspect économique que la compétence de son personnel. Les enfants sont toutefois demeurés en garderie jusqu'à ce que j'accouche de mon troisième enfant.

Lors de ma grossesse, j'ai demandé à mon employeur la possibilité de travailler à temps partiel dès mon retour de congé de maternité. Vous vous en doutez bien, la réponse fut négative, encore là, pour ne pas créer de précédent dans l'entreprise. De plus, le dernier mois de grossesse, avant mon arrêt de travail, je me suis retrouvée en banque, avec environ 40 heures de temps supplémentaire accumulé. Encore là, aucune mesure n'était existante considérant la situation de la femme enceinte en milieu de travail. Où est la reconnaissance dans notre société des mères porteuses d'enfants?

Encore une fois, je me requestionnais sur mon double rôle pour décider d'abandonner le marché du travail et demeurer avec mes trois (3) enfants aussi longtemps que je jugerai qu'il en soit indispensable pour eux. Je remets donc ma démission à mon employeur.

A mon retour de l'hôpital, j'ai fait appel au CLSC de mon quartier pour demander une aide puisque je venais d'accoucher de mon troisième enfant par césarienne. Aucune personne dans son entourage n'était disponible à ce moment-là pour m'aider. La réponse a été négative. Votre revenu familial est sûrement trop élevé, seulement à regarder le quartier dans lequel vous demeurez. Si vous étiez une femme monoparentale sur l'aide sociale et accouchant de jumeaux, vous auriez pu être considérée. Aucune autre alternative ne m'a été suggérée par le CLSC.

Maintenant à plein temps avec mes enfants, j'ai profité des services de quartier qui m'ont permis de vivre mieux ce choix. Par exemple, j'ai utilisé les services de la HALTE-GARDERIE. Encore là, la compétence des animatrices était à questionner. Également, mes enfants les plus vieux, ont participé à des ateliers de bricolage, offerts par le centre de loisirs de la municipalité. De plus, une fois par mois, j'ai participé aux sorties organisées un organisme subventionné. Cet organisme recevait dans ses locaux à chaque semaine des mères avec leur enfant. Plusieurs activités, autant pour la mère que pour l'enfant y étaient organisées.

Malheureusement, étant donné le nombre de places très très limitées, beaucoup d'appelées mais peu d'élues pouvaient y participer. A défaut, les non-élues avaient droit de participer à la sortie du mois. Également, un cours de parents efficaces m'a été très bénéfique.

Le service qui m'a manqué le plus, c'est un service de dépannage de gardiennes compétentes prêtes à venir en aide aux mères qui sont rendues à bout de souffle. J'ai vécu l'expérience, je me suis retrouvée malade et sans moral et à ce moment-là, j'ai dû céder et laisser mes enfants dans une garderie familiale pour une période de un (1) mois, sur avis du médecin, pour reprendre des forces et récupérer. Evidemment, tout ça au prix modique de \$250.00 par semaine, au noir.

D'autres services pourraient être développés. Je pense que si nous décidons de maintenir nos enfants dans leur milieu familial, il faut que le quartier se requestionne sur les services potentiels à offrir aux enfants et également aux mères qui vivent un isolement dans leur quartier résidentiel.

Ne serait-ce qu'à penser à un accès plus facile à des cours variés, entre autre sur l'éducation des enfants, accès à une banque de jeux éducatifs, des temps de contes à la bibliothèque, à une banque de gardiennes, à un service de dépannage d'urgence, tel que mentionné précédemment et bien d'autres.

A la fin de l'été, après une année retirée du marché du travail, mon dernier employeur me téléphone pour m'offrir de revenir à mon poste sur une base de quatre (4) jours/semaine. J'accepte avec joie. Étonnée mais en même temps ravie de voir que l'entreprise a cheminé et commence à s'adapter à la nouvelle société des femmes sur le marché du travail. Ma joie fut courte. Depuis au moins un (1) mois, je me retrouve à travailler, en moyenne, de 7 à 10 heures de temps supplémentaires par semaine. Je pensais encore une fois à me retirer du marché du travail lorsque mon conjoint s'est vu offrir un poste dans la région de Québec. Nous avons accepté, sachant que la ville de Québec semble plus ouverte à la vie familiale et qu'une vie plus saine nous attend là-bas. En quelque sorte, nous fuyons une réalité que nous trouvons difficile à assumer, à Montréal, compte tenu de nos valeurs axées sur la famille.

Mon mari vit depuis plus de un (1) mois avec le plus vieux des enfants à Québec. Le deuxième ira les rejoindre bientôt. Finalement la famille sera réunie pour le temps des fêtes. Je profite de cette occasion pour requestionner notre couple sur les responsabilités et les tâches qui doivent être réparties dans notre rôle de parents. Jusqu'à présent, et je pense que la société le veut ainsi, je me suis toujours sentie responsable des enfants et mon conjoint s'est toujours bien acquitté de ses tâches, sur demande. On dit que la femme, en portant l'enfant prend un 9 mois d'avance sur son rôle de parent par rapport à l'homme.

Il devient très difficile de rétablir un équilibre, à moins de provoquer un changement. C'est donc souvent à la femme d'en prendre conscience, et de repositionner équitablement les rôles dans le milieu familial. Nous avons beaucoup à faire auprès du père et également dans la façon d'élever nos enfants. Ceci dit, au nom de toutes les mères du Québec, je dis qu'il faut continuer à se battre pour nos filles, pour qu'elles puissent vivre un équilibre reconnu et prôné dans notre société.

Je me souhaite une vie à Québec qui se rapproche de mon équilibre et j'espère y poursuivre une carrière qui corresponde davantage à ma réalité familiale.

Pour conclure, j'aimerais quand même vous dire que les joies d'être mère sont plus grandes que les frustrations que j'y retrouve en tant qu'employée dans une entreprise. Elles sont d'ailleurs si grandes, que j'ai choisi d'être mère de trois beaux enfants.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Panel-2 Pour faire en sorte qu'être parent et enfant
soit avant tout un "plaisir"

Personne ressource:

Marc-André Beauchemin
Bureau des Lois
Ministère de la justice

ÊTRE PÈRE, EST-CE AVANT TOUT UN PLAISIR?

Panel no. 2 Pour faire en sorte qu'être parent et enfant soit avant tout un "plaisir".

Mesdames et messieurs, bonjour. On me demande de répondre à la question "Être père, est-ce avant tout un plaisir?" Et bien, je vous répondrai tout de suite "OUI", car comme le dit si bien Michel Pruneau dans son magnifique essai poétique intitulé Coeur de père:

"La paternité est un cadeau extraordinaire que les femmes nous font lorsque nous savons créer avec elles des conditions d'équilibre propices à la venue d'un enfant."

PARTIE I - DÉPLAISIRS D'ÊTRE PÈRE

Mais dans la réalité quotidienne, je dois avouer que souvent je me demande si être père de quatre enfants n'est pas un enfer. Au triple plan de l'organisation spatiale, politique et socio-affective, rien ou à peu près n'est prévu ou ne favorise la vie d'une famille, surtout si elle est nombreuse. Voyons voir de plus près les preuves de cet énoncé.

ORGANISATION SPATIALE

Ma conjointe et moi-même habitons le centre-ville de Québec depuis plus de 15 ans. Au moment où nous avons commencé à avoir des enfants, nous étions membres d'une coopérative d'habitation précisément constituée pour favoriser les familles au centre-ville de Québec. En 8 ans, nous sommes passés de 2 à 6 personnes dans un 5 pièces de grandeur normale. Nous sommes donc partis à la recherche de la maison idéale pour loger notre famille.

Avez-vous fait récemment le tour des développements résidentiels en ville ou en banlieue? Ou bien les maisons sont si minuscules que vivre à deux dans 900 pi² où on se pile déjà sur les pieds relève de l'exploit, alors imaginez à 6 personnes; ou bien vous êtes devant une superbe résidence de 2 000 pi² avec une salle à manger et salon grandioses, vivre etc... mais avec seulement 2 chambres à coucher dont une est pratiquement une salle de classe et l'autre un garde-robe : allez imaginer installer une famille dans un tel environnement et à quel prix! Nous nous sommes donc tournés vers la maison usagée; après 6 mois de recherches intensives nous avons finalement trouvé une magnifique résidence de 75 ans, composée de 5 chambres spacieuses, près de l'école et des commerces, avec une grande cour et au centre-ville.

Je vous conte cette histoire pour vous démontrer que sur le plan de l'habitation, notre société québécoise ne prévoit à peu près rien pour les familles nombreuses : vous ne trouvez à peu près plus de 3 chambres à coucher et plus et, lorsque vous en trouvez un, c'est un 2 chambres à coucher transformé en 3 chambres.

Au plan du transport, tant privé que collectif, encore là la situation est plutôt ennuyeuse. Saviez-vous qu'à chaque fois que ma famille sort pour une ballade en voiture, nous sommes en contravention avec la loi? Bien oui, depuis l'année dernière toute personne qui prend place dans une automobile doit s'attacher, ce qui en soit est une excellente chose. Mais pour une famille qui possède une voiture intermédiaire, qui n'a pas les moyens de se payer une mini-fourgonnette de plus de 20 000\$, cette obligation devient un obstacle majeur à des activités extérieures.

Je ne vous parlerai pas d'essayer de prendre l'autocar entre Québec et Montréal ou l'autobus en ville : ou vos petits trésors risquent de se retrouver piétinés par la ligne d'attente qui se rue vers la porte de l'autocar, ou ils sont projetés d'un bord à l'autre de l'autobus lors d'un virage serré ou d'un arrêt brusque.

Autre exemple, vous arrivez dans un restaurant bon chic bon genre. Vous avez toute votre marmaille. Tout le monde

vous regarde avec des yeux grands comme des cinquante sous, comme les sauveurs de la race québécoise, comme des missionnaires de la procréation: "Y sont donc courageux!" "Vous avez donc de belles filles!" Jusque là c'est l'extase collective. Vous cherchez une chaise haute; comme de raison, il n'y en a pas. Vous vous assoiyez, vous commandez les repas, mais arrive le moment d'attendre ces repas. Vous en avez quatre qui ont déjà 2 heures d'autoroute dans le corps, qui ont faim et qui commencent à s'impatienter: ça se chaille, ça se tiraille, ça braille! Là, l'atmosphère s'obscurcit, vos voisins de table trouvent ça moins drôle. Mais le pire, c'est qu'en même temps, la petite dernière a une couche pleine de vous savez quoi. Surtout, changez la pas sur votre table, vous seriez étonnés des réactions de vos voisins. Bien élevé, vous voulez aller à la salle de bain. Pas de table à langer (les rares fois où il y en a une, elle est dans celle des femmes; c'est un peu gênant pour un homme d'y aller). Alors vous êtes obligé d'installer votre précieux petit ange la tête sous le distributeur de savon, le derrière dans le lavabo et les pieds sur le séchoir électrique. Si vous réussissez à y mettre une couche intacte dans cette situation, alors bravo!

Bref, tous les services qu'une société évoluée comme la nôtre se donne ne sont pas ou peu conçus pour la famille. Cette société ne nous facilite pas la tâche et, à aucun prix, nous ne devons déranger ses habitudes sacrées.

ORGANISATION POLITIQUE

Au plan de l'organisation politique, je fais, bien à regret, le constat que nous n'avons pas de politique familiale cohérente. Bien sûr, il y a des choses qui se font, mais rien de cohérent. Surtout, ne soyez pas une famille dont le salaire (et non les honoraires) se situe entre 50 000\$ et 75 000\$: "y a rien pour vous". Bien plus, vous devrez rembourser vos allocations familiales qui ne payent même pas les couches que vous utilisez dans une année.

Au plan fiscal, comparez la complexité administrative de la réclamation pour frais de garderie et le montant réel de la déduction que vous recevrez avec la facilité de la réclamation pour frais financiers où vous pouvez réclamer des milliers de dollars sans aucun reçu et sans pondération. C'est un signe bien tangible du choix politique de nos gouvernements.

ORGANISATION SOCIO-AFFECTIVE

Enfin, au plan de l'organisation socio-affective, si vous avez des amis qui n'ont pas d'enfant, vous êtes sûrs que les invitations vont s'espacer de plus en plus pour finalement

ne plus en entendre parler. Seuls vos amis qui ont des enfants vont continuer à vous fréquenter..

Il y a aussi le danger, toujours latent pour un couple, de s'éloigner l'un de l'autre, lentement mais sûrement à l'arrivée des enfants. C'est ici que la relation amoureuse dans un couple, loin de s'estomper, doit devenir le lien privilégié et fondamental du couple.

C'est aussi à ce moment que, non pas le seul partage des tâches, mais celui des responsabilités devient essentiel à l'harmonie et à l'équilibre de la famille. Je dis partage des responsabilités parce que je trouve ce concept plus exigeant que le simple partage des tâches puisque accomplir une tâche est relativement aisé mais la planifier parmi d'autres tâches et voir à ce qu'elle soit faite et bien faite est d'autant plus exigeant.

PARTIE II - PLAISIRS D'ÊTRE PÈRE

Après un survol de cet "enfer", comme je disais au début, comment se fait-il que je sois quant même père, heureux et fier de l'être? Certains diront que je suis un heureux fou, d'autres un fou heureux. Ma foi, c'est un peu des deux.

Seriez-vous étonnés si je vous révélais que devenir papa c'est partir à la redécouverte de la stupéfaction devant l'extraordinaire, de l'émerveillement devant l'ordinaire.

Ainsi, le moment de la naissance d'un enfant est celui le plus intense qu'un homme puisse vivre au cours de son existence. De voir sortir cette petite boule vivante du corps de sa compagne, après de longues heures de travail acharné et douloureux pour elle, est un événement rempli d'amour, de joie, de fierté. Ne participons-nous pas à la construction d'un être humain, résultat concret d'un amour partagé entre un homme et une femme: ça c'est extraordinaire.

Quel père n'est pas ébahi par le travail acharné de son enfant qui essaie de placer ses blocs dans les bons trous ou qui produit des dessins à la foi si simples mais si révélateurs en même temps. Même si les enfants sollicitent l'ensemble de nos ressources, nous en retirons tout de même un sentiment d'utilité et de satisfaction. D'ailleurs, ce que le père doit offrir à ses enfants au même titre que la mère, c'est sa présence physique.

C'est pourquoi j'ai abandonné, l'année dernière, la vie politique municipale active pour consacrer presque tous mes temps libres à mes filles. Cette présence accrue auprès d'elles m'a procurée des émotions et des plaisirs insoupçonnés. Que ce soit le simple fait de les laver le soir et

après un bon bain chaud, de me "tirailleur" avec elles avec un fou rire difficile à contenir, ou bien de faire les leçons avec une autre et de participer activement à la construction intellectuelle d'un être humain en formation. Cette présence, bien que très engageante et prenante, nous apporte en retour une satisfaction inégalée.

C'est en prenant soin concrètement de mes enfants que ma paternité a pris tout son sens car n'oubliez pas que ce n'est pas inné : les qualités et les capacités nécessaires pour s'occuper d'eux se développent en s'occupant d'eux (exemple du premier changement de couche ou de la préparation du premier biberon). C'est cette rencontre du plaisir et de la difficulté d'être père qui confère à la paternité toute sa richesse.

CONCLUSION

Vous comprenez maintenant pourquoi j'ai quatre enfants malgré les nombreuses difficultés et le peu de soutien social dont ma famille bénéficie. Même si je suis confiant en l'avenir, ne nous trompons pas, nos gouvernements devront changer leur conception des programmes concernant les familles

car nous nous retrouveront dans une société non pas de personnes âgées mais dans une société sans enfant.

Je suis confiant en l'avenir aussi et surtout parce que d'un côté, les femmes exigent des hommes un partage équitable des responsabilités qu'implique le soin des enfants et non seulement un partage des tâches comme je l'expliquais au début: et elles ont raison. Je pense que les hommes commencent à répondre de plus en plus à cette demande; il était temps!

D'un autre côté, les hommes doivent s'impliquer auprès des enfants, qu'ils cessent d'être les seuls responsables de la survie économique de la famille et qu'ils soient présents physiquement, émotivement auprès de leurs enfants. Ce climat de collaboration entre les conjoints comportera une plus grande implication émotive auprès des enfants: les parents seront 2 et non pas 1 ou 1%. Je vous le répète, depuis que je suis père, j'ai la chance d'être en présence de petits êtres vivants qui me permettent de retrouver des plaisirs d'une richesse indescriptible aux moments les plus inusités: même les exigences de ce rôle de père font en sorte que mon sentiment d'appartenance à la vie s'est développé pour atteindre une intensité jamais égalée par le passé. Comme de raison ce n'est pas le paradis sur terre être père. Y a des fois, on aurait envie de les balancer dehors pour avoir la

paix, mais c'est cette émotion profonde qui nous permet un renouvellement quotidien.

Je terminerais ce petit exposé par la courte conclusion du volume de Monsieur Pruneau que je citais au début et qui, pour moi, résume bien mes sentiments:

"Parfois, le ciel semble rempli de l'esprit des enfants qui attendent la vie.

Parfois, la terre recueille les corps fatigués d'avoir trop vécu. Il arrive que des hommes et des femmes se rencontrent entre le ciel et la terre pour donner à la vie une chance de se poursuivre.

Il arrive alors que cette saison des amours donne naissance à un enfant. Mais que nos gestes d'hommes et de femmes soient d'abord des gestes heureux et libres. Si ces gestes donnent des enfants, ces enfants seront heureux aussi.

Nous saurons alors qu'aimer un enfant n'est pas le fruit d'une décision. Un enfant naît à travers nous en éveillant d'autres flammes de l'Amour qui nous anime. Y être sensible nous appartient."

Essayez après cela de ne pas devenir père ou de ne pas avoir un plaisir certain de l'être.

MERCI

Marc-André Beauchemin,

Québec, le 16 novembre 1990



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier Panel-2 "Pour faire en sorte qu'être parent et
enfant soit avant tout un "plaisir""

Personne ressource:

Lucille Rocheleau
Fédération des CLSC du Québec

COLLOQUE AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PÉRINATALITÉ

PANEL 2: POUR FAIRE EN SORTE QU'ÊTRE PARENT SOIT AVANT TOUT
UN PLAISIR

ALLOCUTION DE LUCILLE ROCHELEAU

COMME L'ONT SI BIEN ILLUSTRÉ MADAME CRAIG ET MONSIEUR BEAUCHEMIN, AVOIR DES ENFANTS EST UNE DES EXPÉRIENCES LES PLUS ENRICHISSANTES MÊME SI CETTE EXPÉRIENCE EST EXIGENTE ET PARFOIS INSÉCURISANTE.

À CAUSE JUSTEMENT DES EXIGENCES LIÉES À L'EXERCICE DU RÔLE PARENTAL, LES PARENTS SOULIGNENT L'IMPORTANCE D'ÊTRE SOUTENUS ET AIDÉS PAR DES SERVICES ET CONDITIONS DE VIE ET DE TRAVAIL QUI TIENNENT COMPTE DU CONTEXTE ACTUEL DANS LEQUEL LES PARENTS ÉLÈVENT LEURS ENFANTS.

OR, CE CONTEXTE S'EST MODIFIÉ CONSIDÉRABLEMENT DEPUIS LES DEUX DERNIÈRES DÉCENNIES. AVEC LA CRISE ÉCONOMIQUE DU DÉBUT DES ANNÉES QUATRE-VINGTS, LA PAUVRETÉ S'EST ACCRUE PARTICULIÈREMENT

CHEZ LES FAMILLES AVEC DE JEUNES ENFANTS. LA SITUATION EST DRAMATIQUE CHEZ LES FAMILLES MONOPARENTALES. LA RÉCESSION DANS LAQUELLE NOUS ENTRONS MAINTENANT NE FERA QU'AUGMENTER LE PROBLÈME.

LE TAUX ÉLEVÉ DE SÉPARATION ET DE DIVORCE ET LE NOMBRE DE PLUS EN PLUS ÉLEVÉ DE FAMILLES RECOMPOSÉES NE PEUVENT PLUS ÊTRE CONSIDÉRÉS COMME DES PHÉNOMÈNES MARGINAUX. OR, JUSQU'À L'ORGANISATION SOCIALE TIENT-ELLE COMPTE DE CES NOUVELLES FORMES DE FAMILLES?

L'ENTRÉE MASSIVE DES FEMMES SUR LE MARCHÉ DU TRAVAIL A FAIT RESSORTIR DES LACUNES IMPORTANTES DANS L'ORGANISATION DU TRAVAIL POUR PERMETTRE AUX PARENTS D'EXERCER À LA FOIS LEUR RÔLE DE PARENT ET CELUI DE TRAVAILLEUR.

ET ENFIN, LE CONTEXTE ACTUEL DE DÉNATALITÉ A UN IMPACT SUR LE SOUTIEN AUX PARENTS. DE PLUS EN PLUS DE JEUNES COUPLES DONNANT NAISSANCE À LEUR PREMIER ENFANT N'ONT AUCUNE EXPÉRIENCE DE SOINS AVEC UN NOUVEAU-NÉ OU UN JEUNE ENFANT ET AYANT MOINS D'ENFANT, LES PARENTS ONT SOUVENT DES ATTENTES TRÈS ÉLEVÉES FACE À L'ENFANT ET À EUX-MÊMES. CE QUI CRÉE BEAUCOUP DE PRESSION DANS LA FAMILLE. ET FINALEMENT, DU FAIT QU'IL Y A MOINS D'ENFANTS, ON OUBLIE SOUVENT DE LEUR FAIRE UNE PLACE DANS L'ORGANISATION SOCIALE (TRANSPORT EN COMMUN - RESTAURANT -

CHEZ DES AMIS). DE SORTE QUE, SOUVENT LE MESSAGE IMPLICITE DONNÉ AUX PARENTS EST LE SUIVANT: FAITES DES ENFANTS C'EST IMPORTANT, MAIS SURTOUT, FAITES EN SORTE QU'ILS NE DÉRANGENT PAS NOTRE MONDE D'ADULTE.

TENANT COMPTE DE CE NOUVEAU CONTEXTE, IL NOUS SEMBLE URGENT DE RÉORGANISER LES SERVICES DE SOUTIEN OFFERTS AUX PARENTS ET DE DÉVELOPPER AU QUÉBEC UN PLAN D'ACTION VISANT L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES JEUNES ENFANTS ET DE LEURS PARENTS.

POUR DÉFINIR CE PLAN D'ACTION, NOUS POSTULONS QUE LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT EST EN GRANDE PARTIE DÉPENDANT DU RÔLE PARENTAL ET QUE, SI LES PARENTS SONT LES PREMIERS RESPONSABLES DE LEUR ENFANT, ILS NE SONT PAS LES SEULS RESPONSABLES. L'ÉTAT ET LA SOCIÉTÉ DOIVENT LES SOUTENIR POUR QU'ILS ASSUMENT LEURS RESPONSABILITÉS PARENTALES TOUT EN LEUR PERMETTANT DE RÉALISER LEUR PROPRE DÉVELOPPEMENT COMME INDIVIDU ET COMME COUPLE.

DEUX GRANDES ORIENTATIONS DOIVENT GUIDER NOS INITIATIVES DANS L'ÉLABORATION DU PLAN D'ACTION GLOBAL:

1° LA PROMOTION DE LA PLACE DE L'ENFANT ET DU RÔLE DE PARENT DANS NOTRE SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE;

2° LA PROMOTION DE LA QUALITÉ DE LA RELATION PARENT-ENFANT ET DU SOUTIEN AUX PARENTS.

LA PROMOTION DE LA PLACE DE L'ENFANT

MADAME CRAIG ET MONSIEUR BEAUCHEMIN ONT ABONDAMMENT ILLUSTRÉ LE PEU DE PLACE FAITE À L'ENFANT ET LE PEU DE VALORISATION QU'ON ACCORDE AU RÔLE DE PARENT.

POUR MODIFIER CET ÉTAT DE FAIT, PLUSIEURS MOYENS PEUVENT ÊTRE ENVISAGÉS. MAIS JE LAISSERAI À MONSIEUR MOREL LE SOIN D'ÉLABORER CE SUJET. MENTIONNONS RAPIDEMENT QUE LA MISE EN PLACE D'UNE VÉRITABLE POLITIQUE FAMILIALE ET L'ORGANISATION D'UNE PUBLICITÉ SOCIÉTALE SUR LA PLACE DE L'ENFANT ET LE RÔLE DE PARENT POURRAIENT ÊTRE DES AVENUES INTÉRESSANTES.

LA PROMOTION DE LA QUALITÉ DE LA RELATION

SOULIGNONS QUE LA QUALITÉ DE LA RELATION PARENT-ENFANT EST INFLUENCÉE PAR DES FACTEURS PERSONNELS CERTES, MAIS ÉGALEMENT PAR DES FACTEURS DE L'ENVIRONNEMENT PHYSIQUE, SOCIAL ET ÉCONOMIQUE. UN PLAN D'ACTION GLOBAL DOIT DONC PRÉVOIR:

1° LA CRÉATION DE CONTEXTES SOCIAUX FACILITANTS;

2° LE DÉVELOPPEMENT D'UNE STRUCTURE D'ACCUEIL ET DE SOUTIEN
POUR TOUS LES PARENTS;

3° ET DES INTERVENTIONS PLUS INTENSIVES POUR LES FAMILLES EN
DIFFICULTÉ.

1- LA CRÉATION DE CONTEXTES SOCIAUX FACILITANTS

NOUS FAISONS RÉFÉRENCE ICI À L'AMÉNAGEMENT DE L'ENVIRONNEMENT DES PARENTS ET DES RÈGLES SOCIALES. NOUS DEVONS, À CE SUJET, S'ATTARDER PRIORITAIREMENT AUX CONDITIONS ÉCONOMIQUES DES FAMILLES AVEC DE JEUNES ENFANTS, À LA QUALITÉ DU LOGEMENT, AU MILIEU DE TRAVAIL ET AU SYSTÈME DE GARDE. MADAME DUVAL ET MONSIEUR MOREL EXPLICITERONT CES ÉLÉMENTS.

JE M'ATTARDERAI ICI AUX DEUX AUTRES ÉLÉMENTS.

2- LA STRUCTURE D'ACCUEIL ET DE SOUTIEN

POUR PERMETTRE AUX PARENTS DE DÉVELOPPER UN SENTIMENT DE COMPÉTENCE, SENTIMENT ESSENTIEL À L'ÉTABLISSEMENT D'UNE RELATION PARENT-ENFANT DE QUALITÉ, POUR LEUR PERMETTRE DE S'ADAPTER AUX TRANSFORMATIONS RAPIDES DES ENFANTS ENTRE LA

NAISSANCE ET L'ENTRÉE À L'ÉCOLE ET TENANT COMPTE DES TRANS-
FORMATIONS SOCIALES QUI ONT INFLUENCÉ LE SOUTIEN AUX PA-
RENTS, IL FAUT REDÉFINIR UNE STRUCTURE DE SOUTIEN QUI SOIT
ACCESSIBLE À TOUS LES PARENTS DÈS LE DÉBUT DE LA GROSSESSE
ET TOUT AU LONG DE LA PETITE ENFANCE.

CETTE STRUCTURE DEVRAIT COMPRENDRE:

- A) DES LIEUX DE NAISSANCE CENTRÉS SUR LA FAMILLE, CECI
AMÈNE LA NÉCESSITÉ DE MODIFIER LES DÉPARTEMENTS D'OBS-
TÉTRIQUE TELS QU'ON LES CONNAÎT POUR S'ORIENTER VERS
DES SERVICES BEAUCOUP PLUS INTÉGRÉS.

- B) UNE STRUCTURE COMMUNAUTAIRE SOUTENANTE, NOUS PENSONS
ICI À UN CENTRE DE RESSOURCES POUR LES PARENTS, GENRE
MAISON DES PARENTS; DANS CHAQUE QUARTIER OU VILLAGE DU
QUÉBEC. CE CENTRE, GÉRÉ PAR LES PARENTS, OFFRIRAIT DES
SERVICES TELS: CENTRE DE DOCUMENTATION, GROUPES D'EN-
TRAIDE ET D'ÉCHANGE, VISITES AUX NOUVEAUX PARENTS, SES-
SIONS D'INFORMATION, JOUJOUTHÈQUE, ETC.

- C) DE L'INFORMATION ACCESSIBLE AUX PARENTS SELON LEURS BE-
SOINS.

À CE SUJET, LES EXPÉRIENCES DE PARENTS MAGAZINE OU DE INFO-SANTÉ DE QUÉBEC SONT INTÉRESSANTES.

D) DES SERVICES SOCIAUX ET DE SANTÉ PRÉVENTIFS

PARMI LES SERVICES RÉCLAMÉS PAR LES PARENTS NOTONS: UN SUIVI DE GROSSESSE PERSONNALISÉ ET CONTINU DU DÉBUT DE LA GROSSESSE À LA PÉRIODE POST-NATALE, DES RENCONTRES PRÉNATALES, DES VISITES POST-NATALES POUR RASSURER LES PARENTS SUR LEUR COMPÉTENCE ET IDENTIFIER LES DIFFICULTÉS, DES CLINIQUES DE VACCINATION ET DE SUIVI DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT, DES PROGRAMMES DE PRÉVENTION (ALLAITEMENT, PRÉVENTION DES ACCIDENTS, PRÉVENTION DE PROBLÈMES SOCIAUX) ET DÉVELOPPEMENT COMMUNAUTAIRE.

3- L'INTENSIFICATION DES INTERVENTIONS

CETTE STRUCTURE D'ACCUEIL ET DE SOUTIEN AUX NOUVEAUX PARENTS PROFITERA À L'ENSEMBLE DES PARENTS ET DES ENFANTS, MAIS POUR LES PARENTS QUI SE RETROUVENT DANS DES SITUATIONS PARTICULIÈREMENT DIFFICILES, IL FAUDRA INTENSIFIER DAVANTAGE LES INTERVENTIONS. ON PENSE, ICI PAR EXEMPLE, AUX ENFANTS QUI ONT DE GRAVES PROBLÈMES DE SANTÉ, AUX PARENTS D'ADOLESCENTS, AUX PARENTS SEULS OU ISOLÉS, AUX FAMILLES DE MILIEU DÉFAVORISÉ, AUX FAMILLES IMMIGRANTES OU RÉFUGIÉES RÉCEMMENT ARRIVÉES AU QUÉBEC.

POUR CES FAMILLES, IL EST URGENT DE DÉVELOPPER ET D'INTENSIFIER DES PROGRAMMES D'INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES. MAIS CE DÉVELOPPEMENT NE DOIT PAS SE FAIRE AU DÉTRIMENT DE LA STRUCTURE D'ACCUEIL POUR TOUS, LAQUELLE EST ÉGALEMENT NÉCESSAIRE POUR CES PARENTS.

POUR RÉPONDRE AUX BESOINS PARTICULIERS DE CES FAMILLES, IL FAUDRA:

- A) RENDRE PLUS EFFICACE LE SYSTÈME DE DÉPISTAGE DE CES FAMILLES EN DIFFICULTÉ;
- B) DÉVELOPPER UN SYSTÈME DE RÉFÉRENCE POUR ASSURER DES SERVICES CONTINUS ET INTÉGRÉS;
- C) ET IMPLANTER DES PROGRAMMES D'INTERVENTION QUI COMMENCENT TÔT, QUI SOIENT INTENSIFS ET QUI S'ÉTENDENT SUR UNE PÉRIODE SUFFISAMMENT LONGUE.

L'ACTUALISATION DE CES PROGRAMMES NÉCESSITE LE DÉVELOPPEMENT D'OUTILS D'INTERVENTION, L'EXISTENCE D'ÉQUIPES MULTIDISCIPLINAIRES ET LA DISPONIBILITÉ DE CERTAINS SERVICES SPÉCIFIQUES TELS: DES AIDES-FAMILIALES, DES SERVICES DE RÉPIT-DÉPANNAGE, DES GROUPES D'ENTRAIDE SPÉCIFIQUES (PARENTS-ANONYMES, REGROUPEMENT DE PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS, ETC.).

VOILÀ TRÈS SUCCINCTEMENT UN PLAN D'ACTION GLOBAL VISANT L'AMÉLIORATION DE LA SANTÉ ET DE LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS ET DES PARENTS.

AVANT DE PASSER LA PAROLE À MES COLLÈGUES, JE VOUDRAIS SIMPLEMENT RAPPELER L'IMPORTANCE D'INVESTIR DANS LE SOUTIEN AUX PARENTS POUR FAIRE EN SORTE QU'ÊTRE PARENT SOIT, AVANT TOUT, UN PLAISIR ET DONNER À TOUS LES ENFANTS DU QUÉBEC DE MEILLEURS CHANCES D'ATTEINDRE LEURS PLEIN ÉPANOUISSEMENT. N'OUBLIONS PAS QUE LES JEUNES ENFANTS D'AUJOURD'HUI SONT CE QUE SERA NOTRE SOCIÉTÉ DEMAIN..



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier Panel-2 "Pour faire en sorte qu'être parents et enfants
soit avant tout un "plaisir""

Personne ressource:

Michel Morel
Comité Provincial Famille-Enfance des DSC
gestionnaire d'entreprise

Aborder en 8 ou 10 minutes la question des politiques à mettre en place pour favoriser la qualité de la relation parent-enfant, c'est passablement risqué. D'une part parce qu'il faut éviter les énumérations fastidieuses de mesures possibles qui ressembleraient à une liste d'épicerie. Et, d'autre part, parce que cette question du soutien aux familles a été développée par de très nombreux groupes et organismes, et les mesures nécessaires sont bien connues, ce qui relègue le présent exercice au strict rang de rappel de ce qui a déjà été dit.

Alors donc, si les mesures nécessaires au soutien aux parents sont connues comment expliquer la timidité des politiques familiales autrement que par le manque de volonté politique de nos gouvernants? Car il s'agit bien là du problème. A l'heure actuelle, le ou les projets de société promus par nos gouvernants se fondent sur le développement économique, sur la performance individuelle et sur une plus grande responsabilisation des personnes quant à leurs propres conditions de vie. Dans les grands débats politiques on remet largement en question la gratuité des services, notamment les services de santé, on "rationnalise" les programmes d'aide aux personnes, pensons aux réformes de l'assurance-chômage et de l'aide sociale, et au niveau de la fiscalité on semble vouloir laisser de côté certains principes comme la progressivité de l'impôt en fonction du revenu au profit de nouvelles formules de taxation comme la TPS qui auront pour effet de tenir peu compte des disparités de revenus. Bref, dans l'actuel contexte politique où nos gouvernements remettent en question bon nombre de programmes sociaux, il n'est guère facile pour un dossier comme celui de la politique familiale de cheminer dans les débats publics.

Et pourtant, si on veut, en tant que société, prendre les moyens pour favoriser la qualité de la relation parent-enfant et pour soutenir adéquatement celles et ceux qui font le choix d'avoir des enfants, il est impérieux que nos gouvernements posent des gestes significatifs, des gestes concrets qui aillent plus loin que les beaux discours de nos dirigeants et qui se concrétisent par des politiques, des programmes et des mesures nettement favorables aux enfants et aux parents. Ce sont nos gouvernements qui peuvent le mieux affirmer, au nom de l'ensemble de la collectivité, l'importance de l'enfant pour l'avenir de la société et la nécessité de soutenir adéquatement celles et ceux qui en ont la charge. Des gestes concrets de nos gouvernements en matière de soutien aux parents auraient pour effet d'entraîner à sa suite l'ensemble des partenaires sociaux.

Ces gestes concrets devraient prendre la forme de services visant à faciliter l'exercice des responsabilités parentales et revêtir un caractère de permanence, comme le développement de services de garde de qualité et accessibles, plutôt que des formes d'aide ponctuelles comme les allocations à la naissance, si substantielles soient-elles.

Ces gestes concrets si nécessaires devraient prendre les orientations suivantes:

- 1) respecter les choix individuels des personnes, par exemple, quant à leur mode de vie, à la forme de leur union, à leur volonté d'avoir ou non des enfants,...
 - 2) confirmer les droits individuels des personnes
 - en affirmant le droit pour toute personnes aux prises avec des difficultés particulières au soutien de la collectivité
 - en affirmant clairement dans toutes les politiques où il est pertinent de le faire, les droits fondamentaux des enfants et des jeunes (convention des droits de l'enfant)
 - en affirmant de façon non-équivoque dans toutes les politiques l'égalité des droits entre les hommes et les femmes de façon à abolir toute forme de discrimination, notamment dans le monde du travail en ce qui concerne l'embauche et la rémunération
- et en favorisant un meilleur partage de responsabilités entre les hommes et les femmes par rapport aux enfants, notamment en développant et en valorisant le concept de responsabilité parentale dans toutes les politiques où il est pertinent de le faire,
- 3) faire de la santé et du développement global de l'enfant une priorité de société et à cet égard,
 - . reconnaître et valoriser l'importance du rôle joué par les parents auprès des enfants
 - . viser à soutenir et à renforcer les compétences parentales
 - . faire du soutien aux parents et aux familles un objectif prioritaire pour ce qu'il est convenu d'appeler l'ensemble des partenaires sociaux
 - . offrir aux jeunes familles, aux familles à faibles revenus, aux familles monoparentales et aux familles dont l'un des membres est handicapé, des formes de soutien adaptées à leur situation et qui respectent leurs choix et leur cheminement.

Concrètement, les mesures qui devraient être mises en place de façon prioritaire se retrouvent dans les trois domaines suivants:

- . le soutien économique aux familles et aux jeunes
- . l'organisation du travail et les normes afférentes
- . les services de garde

Le soutien économique aux familles et aux jeunes:

A l'heure actuelle, il existe plusieurs mesures fiscales à l'intention des familles tant au fédéral qu'au provincial.

Certaines de ces mesures sont universelles, les allocations familiales et crédits d'impôt pour enfant(s), d'autres mesures surviennent à un moment précis telles les allocations de naissance ou les crédits d'impôts pour études post-secondaires, d'autres mesures visent le soutien au familles monoparentales, aux familles à faibles revenus, aux familles avec enfant handicapé et aux familles bénéficiaires de l'aide sociale... bref un ensemble de mesures universelles ou spécifiques qui arrivent mal à compenser les frais relatifs à la prise en charge d'enfant.

Quelles devraient être les orientations prioritaires d'une fiscalité mieux adaptée aux besoins des familles?

Un engagement solide de nos gouvernements visant l'amélioration des conditions de vie des enfants, des parents et des familles, devrait faire en sorte que les objectifs suivants soient poursuivis:

Combattre la pauvreté: A chaque année on apprend que le nombre d'enfants vivant sous le seuil de la pauvreté atteint des proportions alarmantes. Quand on sait que les problèmes de pauvreté riment souvent avec problèmes de santé, et que trop souvent la pauvreté constitue un véritable ghetto dont les enfants auront peine à sortir, une société qui se dit favorable aux enfants devrait voir à offrir aux familles démunies un meilleur soutien.

Nos gouvernements peuvent agir sur des programmes tels ceux de l'aide sociale, de l'assurance-chômage, de la formation professionnelle. Ils peuvent aussi agir par d'autres moyens tels la loi du salaire minimum. Bref, nos gouvernements peuvent agir et devraient le faire dans une perspective de revenu minimum garanti qui fournisse aux familles avec enfants des conditions de vie décentes tout en respectant les personnes et en évitant la marginalisation et les préjugés.

Soutenir les familles monoparentales:

La situation économique des familles monoparentales ne s'est pas beaucoup améliorée. Aux difficultés quotidiennes liées à la monoparentalité s'ajoutent trop souvent celles liées à la pauvreté car on retrouve encore aujourd'hui un nombre effarant de familles monoparentales vivant sous le seuil de la pauvreté. Il s'agit là d'une situation inacceptable qui perdure d'année en année. Nos dignes décideurs politiques devraient agir en augmentant de façon importante le soutien économique aux familles monoparentales et en légiférant dans le domaine des pensions alimentaires de façon à ce que ces pensions soient effectivement versées.

Le message social sous-jacent au soutien aux familles monoparentales est important. On doit assurer les chefs de familles monoparentales, généralement des femmes, du soutien de la collectivité afin que la présence d'enfants ne les confine pas à la pauvreté. Ne pas agir ou agir trop timidement constitue un

jugement social qui condamne ces personnes aux risques de la pauvreté, mais aussi à l'isolement social.

Le soutien aux familles ayant des difficultés particulières:

En ce qui concerne les familles aux prises avec des problèmes particuliers comme ceux posés par le handicap physique ou mental d'un enfant ou d'un parent, les mesures de soutien économique devraient tendre à compenser adéquatement les frais relatifs aux soins et aux services requis par l'état de la personne handicapée de façon à préserver la qualité de vie des enfants et des parents et à ne pas augmenter les difficultés déjà ressenties par les personnes.

Les familles en général:

En ce qui concerne les familles en général, au risque de reprendre ici les revendications exprimées depuis de nombreuses années par les groupes et organismes qui représentent les familles, je dirai que les différentes mesures de soutien économique aux familles devraient être regroupées en un seul programme global et universel, et que ce programme de soutien soit annuellement indexé à l'augmentation du coût de la vie. Par ailleurs il est évident que nos gouvernements devraient marquer leur préoccupations de soutien aux familles par une discrimination positive à l'endroit de ceux et celles qui ont charge d'enfant par rapport aux autres contribuables.

Le monde du travail

Avant même d'aborder les questions relatives aux congés de maternité et aux congés parentaux, il convient de dire ici qu'en ce qui concerne le monde du travail, le premier pas à franchir pour mieux soutenir celles et ceux qui ont des enfants est de faire disparaître les différentes formes de discrimination dont sont victimes les femmes et les mères, notamment dans l'embauche et dans la rémunération.

Prendre en considération les besoins des parents dans le monde du travail implique la bonification de certains congés existants et l'introduction de d'autres formes de soutien.

Au niveau des programmes à maintenir ou à mettre en place, mentionnons:

L'actuel programme de retrait préventif de la travailleuse enceinte ou qui allaite devrait être maintenu et devrait faire l'objet d'une application plus stricte et plus rigoureuse dans certains secteurs où on a trop facilement tendance à déplacer vers d'autres types d'emploi la travailleuse qui formule la demande de retrait préventif.

Le congé de maternité devrait être porté à 20 semaines et être accessible à toutes les travailleuses. Par ailleurs, on devrait s'assurer que la travailleuse bénéficiant d'un congé de maternité ne perde pas de revenu. Pour compléter ce qui est versé par l'assurance chômage, le Québec devrait mettre en place sa propre Caisse de congés de maternité, tel que le recommandent plusieurs groupes familiaux.

On devrait en outre instaurer des congés de paternité de 5 jours rénumérés au moment de la naissance ou de l'adoption d'un enfant, des congés pour responsabilités familiales soit des congés sans solde (5 jours/année), des congés de 5 jours payés pour les femmes enceintes pour visites médicales, ainsi que des congés sans solde pour les parents allant jusqu'à deux ans.

Par ailleurs, il est important que les législations québécoises, notamment la loi sur les Normes du Travail, s'assurent que soient préservés les droits et privilèges des femmes qui reviennent sur le marché du travail après un congé de maternité et des parents qui font de même après un congé sans solde.

D'autre part, outre les congés liés à la prise en charge d'enfant, d'autres mesures s'imposent:

- . on devrait pouvoir offrir aux femmes enceintes un retrait progressif du travail au fur et à mesure que progresse sa grossesse (6 mois)
- . de même qu'un retour progressif au travail après un congé de maternité (6 mois)

Il s'agit là de mesures simples qui protégeraient la santé de l'enfant et de la mère et qui faciliteraient beaucoup le retour au travail.

De la même façon on devrait pouvoir offrir aux parents qui ont fait le choix de rester à la maison pendant les premières années de vie de l'enfant, des mesures pour faciliter leur retour sur le marché du travail, soit par une période de formation-recyclage assortie d'un soutien financier, soit par un programme gouvernemental d'intégration au travail qui permette une intégration progressive.

On devrait également se pencher sur les horaires de travail et ouvrir la porte à de nouveaux aménagements. Diverses expériences ont eu lieu quant à la flexibilité des horaires et on devrait tendre par de tels aménagements à faciliter la tâche des parents.

On devrait aussi se pencher sur les possibilités d'offrir aux parents des formules de travail à temps partiel. Il faut cependant s'assurer que leurs droits et privilèges de travailleurs soient préservés durant cette période.

En ce qui concerne les parents qui font le choix de rester à la maison durant les premières années de vie de l'enfant, outre le fait de les aider à ré-intégrer le marché du travail après cette

période, on devrait collectivement respecter et soutenir ce choix en permettant à ces personnes de continuer à cotiser au Régime de Rentes du Québec durant la période où ils sont à la maison.

Bref, c'est par des actions semblables et bien d'autres encore qui ont été pensées par les groupes familiaux, que le gouvernement du Québec peut concrétiser son orientation de soutien aux parents.

Le service de garde:

Pour de très nombreux parents, la gestion de la garde d'enfants est cruciale. Où faire garder son ou ses enfants? A quel prix? Avec quelles garanties quant à la sécurité de l'enfant et à la qualité des services? Ces questions prennent d'autant plus d'importance quand on sait que les services de garde régis ne répondent qu'à un faible pourcentage des enfants qui ont besoin d'être gardés. Or le développement prévu de ces services tel qu'il en avait été question dans le document d'orientations "Peser un meilleur équilibre", rendu public en 1988 par le Gouvernement du Québec, ne nous fait voir qu'une timide progression du nombre de places dans les services régis, alors que les coûts relatifs à ces services restent encore très élevés pour plusieurs parents. Il y a donc lieu de se pencher sur ces services et sur les besoins réels des parents.

Le nombre de places de garderie devrait être considérablement augmenté. L'orientation gouvernementale de vouloir favoriser le développement de garderies en milieu de travail devrait être revue, puisqu'une étude réalisée par l'Office des Services de Garde à l'Enfance en 1983 et citée dans le document d'orientations gouvernemental révélait que 71% des personnes interrogées préféraient nettement la garderie de quartier à la garderie en milieu de travail. Une telle orientation gouvernementale a le mérite de vouloir impliquer les employeurs et l'entreprise privée dans les services de garde à offrir aux parents travailleurs, mais on doit s'interroger sur les impacts d'une telle orientation sur les enfants gardés en milieu de travail et sujets aux mêmes déplacements que leurs parents, de même que les la qualité des services et de l'environnement physique des enfants.

Il est également important de se pencher sur le phénomène de la "garde au noir", c'est-à-dire les enfants gardés par une voisine ou un membre de la famille élargie ou par toute autre personne qui ne déclare pas ces revenus et qui ne produit donc pas de reçus pour frais de garde. Pour bien des parents, il s'agit là d'une question de choix, pour d'autres c'est une question d'accessibilité aux services existants ou une question de coûts. Il est évident que le gouvernement devrait agir en ce domaine à la fois pour s'assurer que la garde d'enfant assure sa sécurité et favorise son développement et pour faire en sorte que les parents puissent avoir droit à la déduction d'impôt pour frais de garde. Des efforts importants devraient donc être faits pour développer les modes de garde en milieu familial et pour soutenir la qualité de ces services.

On devrait également développer d'autres types de services comme les halte-garderies et les jardins d'enfants. Ces services qui répondent tout autant aux besoins de socialisation des enfants qu'à des besoins ponctuels des parents sont trop peu développés actuellement. Or il s'agit là de ressources importantes principalement pour les parents qui restent au foyer et qui n'en ont pas moins besoin de ces services.

La garde d'enfants d'âge scolaire pose aussi des problèmes sérieux aux parents. Où faire garder son enfant après l'école en attendant le retour des parents? Que faire lorsque l'école n'offre pas le service de dîners sur place? Où faire garder nos enfants durant les journées pédagogiques, les autres congés imprévus et durant la période estivale? A l'heure actuelle il est bien peu de réponses à ces besoins. Ou bien les parents se débrouillent comme ils peuvent, souvent au détriment de leur porte-monnaie ou de leur qualité de vie, ou bien encore les enfants se gardent eux-mêmes avec tous les risques que cela comporte pour leur santé et leur sécurité. Il s'agit pourtant là d'un domaine où il y a moyen d'agir en mettant à contribution les municipalités et leurs services de loisirs, ainsi que les commissions scolaires. Comment expliquer l'inaction autrement que par le manque de volonté politique.

Les services de garde devraient également tenir compte des horaires de travail des parents, d'abord pour faciliter la course effrénée des parents pour prendre les enfants à la garderie après le travail, mais aussi pour tenir mieux compte de certaines réalités comme les parents qui travaillent de nuit ou en soirée, ceux qui travaillent la fin de semaine et même ceux qui ont à se déplacer à l'extérieur pour leur travail.

L'organisation des services de garde doit en outre se préoccuper les besoins particuliers de certains enfants comme les enfants handicapés et favoriser leur intégration sociale. Finalement, toute cette question de garde d'enfants devrait être largement développée, tant du point de vue de la qualité des services qui passe par la formation, le perfectionnement et l'amélioration des conditions de travail des employés-ées de garderie, que du point de vue de l'accessibilité et du choix des services. Il est également important de signaler l'importance du soutien financier à accorder aux parents pour la garde d'enfants. Il est inacceptable que des enfants soient laissés à eux-mêmes parce que leurs parents n'ont pas les moyens de les faire garder ou parce qu'ils ne trouvent pas de services adaptés à leurs besoins.

La qualité des services de garde à offrir aux enfants d'âge pré-scolaire devrait être aussi importante à nos yeux que la qualité de d'autres services comme l'éducation par exemple. On est encore très loin de cette parité.

Avant de conclure, j'ajouterai un autre élément important qui lui

aussi relève indirectement de décisions gouvernementales. Il s'agit de l'aide et du soutien apportés aux parents par les groupes d'entraide, les organisations bénévoles ou communautaires qui agissent quotidiennement au niveau des quartiers et souvent en collaboration avec les CLSC. Comme l'ont mentionné d'autres avant moi l'entraide par les pairs est précieuse mais l'existence et la survie de ces groupes sont trop souvent menacés par un sous financement chronique. De même au niveau des organisations régionales ou provinciales qui représentent les familles auprès des pouvoirs politiques, depuis plusieurs dizaines d'années ces groupes ont fait cheminer des réflexions en lien avec la famille, des réflexions qui commencent à être prises en compte. Ces organisations qui comptent annuellement sur des centaines de milliers d'heures de travail bénévoles vivent des problèmes de financement qui limitent trop souvent la portée de leur action. Le gouvernement devrait donc voir à un financement plus adéquat de ces groupes, un financement qui respecte ce que sont et ce que font ces groupes.

En guise de conclusion,

Un exposé aussi court ne peut certes permettre de développer tous les aspects du soutien nécessaire aux parents. Ce que j'ai voulu faire ressortir, c'est le fait que l'importance qu'on accorde aux enfants dans notre société est indissociable des moyens pris pour soutenir celles et ceux qui en ont la charge.

Et à ce titre, nos gouvernements se doivent de poser les gestes qui s'imposent pour transmettre clairement à la collectivité de message que l'enfant, sa santé et son développement, doivent être des priorités de société, et que la prise en charge d'enfants mérite d'être soutenue et valorisée.

Ce soutien à accorder aux parents passe par une gamme de services s'adressant à l'ensemble des parents québécois et par la mise en place de services spécifiques à l'intention des familles qui ont des besoins particuliers.

La mise en place de contextes facilitants pour les parents découlant de décisions gouvernementales aurait sûrement pour effet d'inciter l'ensemble des partenaires sociaux à se préoccuper du soutien au parents. C'est pourquoi l'action gouvernementale est si importante pour nos enfants et pour leur place dans notre société.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier Panel-2 "Pour faire en sorte qu'être parents et enfant
soit avant tout un "plaisir""

Personne ressource:

Michèle Duval
Sciences Politiques

LA TRANSFORMATION DE L'ORGANISATION DU
TRAVAIL PAR LES PARENTS-TRAVAILLEURS

Texte de l'allocution au Panel: "Pour faire
en sorte qu'être parent et enfant soit avant
tout un plaisir", Colloque Devenir et être
des parents, Québec, le 16 novembre 1990.

BONJOUR!

Pour permettre aux travailleuses et travailleurs qui ont des enfants de mener de front activité professionnelle et soins aux enfants, il faut qu'il y ait des changements. Dans la famille tout d'abord, il faut que les tâches soient équitablement partagées entre les conjoints. Il faut également, Mme Rocheleau veut d'en parler, mettre en place des mesures et des services communautaires qui libèrent les parents d'une partie de leur tâche et leur facilitent la vie. Mais il faut plus: il faut que le monde du travail change, qu'il reconnaisse qu'une bonne partie des travailleuses et travailleurs sont également des parents. C'est de cette réorganisation du travail dont je voudrais vous parler aujourd'hui.

Pour commencer, nous essaierons de voir pourquoi l'organisation du travail refuse, ou accepte si difficilement de tenir compte des responsabilités parentales des travailleuses et travailleurs. Ensuite, nous parlerons de comment arriver à transformer l'organisation du travail.

I. Pourquoi l'organisation du travail ne reconnaît pas la réalité parentale des travailleuses et travailleurs

Le travail de parent, malgré la glorification qu'on peut en faire dans les discours, n'est pas reconnu socialement. On n'arrête pas de dire que les enfants sont importants, mais on ne voit pas les voir dans les lieux publics; qu'ils restent dans les espaces qui leur sont assignés: la famille, l'école ou la garderie. Qu'ils ne viennent pas déranger le grand monde, le monde adulte, le seul "vrai" monde. Le monde des enfants, et par conséquent les personnes qui s'en occupent, est séparé du monde des adultes, et on pose le monde des adultes comme étant le plus important, le seul vraiment qui soit digne de considération.

C'est le même phénomène pour le monde du travail. Les femmes ont maintenant accès, quoiqu'encore difficilement, au travail salarié, à condition de s'y comporter en hommes. Leurs préoccupations de mères n'ont pas leur place au travail. Ce qui mêmement à dire que s'il est désormais possible pour une mère d'être une travailleuse, il n'est pas encore légitime pour une travailleuse d'être une mère. Parce qu'une "vraie" travailleuse n'a pas le droit de traîner ses préoccupations de mère au travail. Elle n'a pas le droit de quitter une rencontre qui se prolonge pour aller chercher son enfant avant la fermeture de la garderie. Elle n'a pas le droit d'être moins performante au travail parce qu'elle a passé la nuit au chevet de son enfant malade. Elle n'a pas le droit de téléphoner à la garderie pour

savoir comment son enfant se remet de sa dyarrhée. Elle n'a pas le droit de refuser un poste qui l'oblige à se déplacer fréquemment à l'extérieur de son lieu de résidence. Bref, elle n'a pas le droit d'être une mère au travail. Et si elle prend ce droit, elle est considérée comme une moins bonne travailleuse, autant par ses collègues que par ses employeurs. La fidélité aux enfants est perçue par le monde du travail comme une trahison, puisqu'au travail, une personne devrait se consacrer exclusivement à son travail qui est le seul à compter.

La seule façon qu'ait trouvée l'organisation du travail pour valider la présence des parents, c'est de les retirer temporairement de leur emploi pour qu'ils s'acquittent de leurs obligations parentales. Ainsi leur offre-t-on des congés de maternité et de paternité ainsi que des congés pour responsabilités parentales. De telles mesures sont essentielles: les tâches liées au soin des enfants prennent du temps, et les parents qui sont en emploi ont besoin de voir réduit leur temps de travail salarié. De moins en est-il des situations qui exigent une présence physique du parent auprès de l'enfant. Mais la conciliation des obligations parentales et professionnelles n'est-elle possible qu'en s'absentant temporairement de son emploi? Et jusqu'à quel point ce retrait momentané des mères de leur emploi ne les pénalise-t-il pas en termes d'avancement professionnel, de fardeau de travail accumulé, de performance dans un monde qui exige qu'on lui sacrifie tout? Bref les mères qui s'absentent temporairement du travail peuvent-elles entrer en

compétition sur un pied d'égalité avec leurs collègues, masculins et féminins, qui se consacrent entièrement à leur emploi?

Les parents veulent être des travailleurs à part entière, au même titre que leurs collègues sans responsabilités familiales, mais ils refusent que le travail prenne toute la place dans leur vie. Ils veulent également s'occuper de leurs enfants et avoir du temps pour vivre avec eux. Comment faire en sorte que l'organisation du travail reconnaisse la réalité des travailleurs et travailleuses qui ont des enfants?

II. LE COMMENT

Pour le savoir, j'ai examiné certaines expériences menées au Québec pour transformer l'organisation du travail dans ce sens. Il s'agit, entre autres, de l'action menée par le comité sur la condition parentale de l'Association du Jeune Barreau de Montréal pour que les cabinets d'avocats adoptent des mesures facilitant la vie aux parents de jeunes enfants. Ces mesures sont variées, allant du congé de paternité à la possibilité, pour l'avocate en congé de maternité, de continuer à suivre ses dossiers à la maison, ce que rendent possible les nouvelles technologies comme le télécopieur et l'ordinateur. J'ai étudié également le cas de trois maisons d'hébergement pour femmes victimes de violence qui ont introduit des mesures de soutien aux travailleuses ayant des enfants, comme la priorité dans le choix des vacances, une prime maladie, et la semaine de travail de quatre jours pour toutes.

Je ne m'attarderai pas à décrire ces mesures parce que je pense que chaque milieu de travail doit inventer des formules en fonction de ses particularités. Ce dont je parlerai plutôt, c'est de ce que nous apprennent ces expériences sur le comment arriver à transformer l'organisation du travail.

Premièrement, dans chacune des expériences étudiées, ce n'est pas l'employeur qui a pris l'initiative d'implanter des mesures. Ce sont les travailleuses et travailleurs eux-mêmes qui se sont mobilisés pour les obtenir. Et dans tous les cas, les premières à poser la question, à parler publiquement des difficultés rencontrées par les parents en emploi, ce sont des mères qui prises elles-mêmes avec ces difficultés.

Qui sont ces mères qui ont "osé" mettre le sujet à l'ordre du jour, soit de la rencontre du conseil d'administration de leur corporation professionnelle, soit de la réunion de préparation du contrat de travail? Je dis "oser" parce qu'il faut beaucoup d'audace pour amener un tel sujet qui, pour la majorité des travailleurs et des patrons, n'a rien à voir avec les questions professionnelles et de travail. Qui sont donc ces mères qui, les premières, ont rendu cette question publique dans leur milieu de travail? Ce sont des femmes qui sont attachées à leur travail, qui aiment ce qu'elles font et trouvent le travail essentiel dans leur vie; mais ce sont aussi des femmes pour qui leurs enfants ont tout aussi importants que le travail, et qui refusent d'être obligées de choisir entre les deux.

Ainsi posée par certaines mères-travailleuses, la question a dû, pour être traitée, susciter l'adhésion des collègues. Ces collègues qui ont adhéré à la revendication, ce sont d'abord d'autres mères qui n'auraient pas osé la poser elles-mêmes, soit parce qu'elles étaient en position précaire de travail (avocate en début de carrière, travailleuse à temps partiel), soit parce que ces mères avaient intériorisé le modèle masculin traditionnel où les problèmes de mères devaient rester à la maison et ne pas franchir le seuil du bureau. Donc des mères de jeunes enfants ont appuyé la proposition, et aussi des mères d'enfants plus âgés, qui n'avaient plus elles-mêmes autant de difficulté à concilier travail et famille, mais qui se souvenaient des difficultés qu'elles avaient rencontrées.

Mais il n'y a pas eu que des mères qui se sont mobilisées autour de cette question: il y a eu aussi des pères. Des jeunes avocats eux-mêmes mariés à des avocates, lesquelles devaient investir autant que leur conjoint dans leur travail et forçaient dès lors celui-ci à partager les responsabilités familiales. Ces jeunes avocats rencontraient donc eux aussi des difficultés à concilier travail et famille et ils se sont mobilisés pour transformer leur milieu de travail.

La revendication a enfin suscité l'adhésion d'une autre catégorie de travailleurs: celles et ceux qui en ont assez de voir le travail prendre toute la place dans leur vie et qui ne veulent plus vivre uniquement pour travailler.

Nous constatons alors que la question de la transformation de l'organisation du travail déborde l'intérêt immédiat des parents de jeunes enfants et peut concerner une portion plus large de travailleurs. Et c'est ce qui rend le changement possible: si ce n'est qu'une portion infime de travailleurs qui y trouvent leur intérêt, ils ne réussiront jamais à mettre en branle une transformation aussi radicale, puisqu'il s'agit de constester la suprématie du travail dans la vie des individus.

Les travailleuses et travailleurs ayant de jeunes enfants peuvent donc recruter des alliés pour transformer l'organisation du travail afin de mieux concilier responsabilités professionnelles et familiales. Mais ce qui importe au départ, c'est qu'ils fassent connaître publiquement leurs difficultés, qu'ils en parlent comme une question qui touche directement les conditions de travail, comme une question qui a sa place dans le monde du travail. Parler ensemble d'une question, c'est la seule façon de rendre une question publique, pour ensuite décider ensemble d'agir. De cette façon seulement, les parents de jeunes enfants arriveront à transformer l'organisation du travail, à faire en sorte que leurs intérêts de parent et ceux de leurs enfants soient pris en compte par les milieux de travail.

Le présent colloque nous offre une occasion privilégiée de parler ensemble de nos difficultés de parents-travailleurs: profitons-en! Nous ne sommes pas seuls à vivre ces difficultés: c'est ce que nous constatons en en parlant ensemble. Et nous ne

serons pas seuls à agir, puisque nous avons compris que c'est la qualité de notre vie de parent-travailleur ainsi que celle de nos enfants qui est en jeu. Nous agirons alors pour faire en sorte qu'être parent soit avant tout un "plaisir".

Renée Boud



6. ATELIERS-ACTION

V-1 à V-20

ATELIERS-ACTION

Présentation de recherches, d'expériences et de projets en gestation provenant de différentes régions du Québec. Lors de la discussion, les participantes étudient comment l'ensemble de ces ressources s'inspirent de la Nouvelle Pénalité et peuvent contribuer à la mise en oeuvre de cette nouvelle approche.

V-1 Les réseaux de soutien naturel et communautaire

Familles-Mariage *Johanne Fortin, Ével-Naissance*
Grand Parent Tendresse *Jeannine Monette*
Parent-anonyme *Jocelyn Paiement*

V-2 L'intégration des sages-femmes

La situation actuelle au Québec et comparaisons avec l'Ontario. *Michèle Champagne, Alliance québécoise des sages-femmes praticiennes*
L'expérience de Povungnituk? *Johanne Gagnon*
Ère nouvelle: collaboration interprofessionnelle *Huguette Boilard, sage-femme et Bertrand Gagnon, médecin*

V-3 Les différents lieux de naissance

Le "Pavillon des Naissances" Centre Hospitalier Anna Laberge, *Noëlla Carreau*
Projet maison de naissance: Outaouais *Marie-Claude Desjardins*
Accouchement libre - Naissance de choix, *Chantal Lamotte*

V-4 Diminution des interventions obstétricales à l'exception de la césarienne

Expérience hollandaise, *Paul De Ruy*
État de situation et recommandations, *Sylvie Monreuil MSSS*
Centre Hospitalier de Chicoutimi, *Jacques Morency*
Une autre césarienne: Non merci. *Hélène Vadeboncoeur (AVAC)*

V-5 Le développement de la relation parent-nourrisson

Stimulation précoce auprès des dyades mère-enfant 0-6 mois, Partie 1: L'intervention, *Claudette Savard et Sylvie Martin, CLSC Longueuil-Ouest*
Partie 2: Recherche-évaluation, *Hélène Cloutier, Centre de Psycho-éducation du Québec*
Le composant néo-natal: Ses liens avec le stress de la mère. *Nicole Smolla, Université de Montréal*

V-6 Devenir parents...c'est excitant! ÊTRE parents c'est exigeant

Intervention précoce, *Jacynthe Goulet, CLSC Basse-Ville*
Parents d'un PETIT bébé, *Réjean Tessier, Université Laval*
Système de référence pré-natal, *Johanne Lauzière, DSC Cûl de la Santé de Laval*
La parentèle, *Martianne Tonnelier*

V-7 Devenir et être mère en milieu défavorisé

En Tancodan, recherche, *Ginette Boyer et Catherine Martin, DSC Maisonneuve-Rosemont*
Francine Ouellet, DSC Hôpital Sacré-Coeur
Stress, soutien social et symptôme dépressif chez les mères défavorisées, recherche, *Louise Séguin, Médecine sociale et préventive, Université de Montréal*
Coup de pouce maman, *Noëllard Delisle, DSC Haut-Richelieu, CLSC Vallée des Forts*

V-8 Des modèles de services adaptés aux besoins

Programme d'aide aux femmes enceintes de milieux défavorisés *Marie-Paule Duquette, Dispensaire diététique de Montréal et Shella Dubois, Université de Sherbrooke*
OLO, tout un bilan, *Francine Leduc, DSC CH Valleyfield*
Programme intégré de services prénatals globaux, *Christine Colin, DSC Maisonneuve-Rosemont*
Marie-Claire Lapage, DSC CHUL

V-9 Être enceinte et adolescente

Gilles Forget et Jeanne Théroux, DSC Maisonneuve-Rosemont
Denise Bédard, La Clatrière
Pascale Cholette, CLSC Basse-Ville

V-10 Situations particulières: enfants malades ou handicapés

Services de l'hôpital Marie-Enfant, *Claudette Monast*
Surcharge de la mère de l'enfant handicapé, *Sylvie Théroux, École de Service social,*

Université Laval
Parents-soutien de Québec, *Marie Boulangier Lemieux*

V-11 Innovations dans l'utilisation des médias pour rejoindre les parents

Parents-magazine, *Marie-Claire Laurondeau, DSC Hop. Général de Montréal*
Utilisation du moyen "vidéo"; le cas de prêt, pas prêt j'arrive, *Nicole Mirreier, CLSC Haute-Yamaska*
Communication interactive au service de la promotion de la santé (utilisation de l'ordinateur), *Robert Perreault, DSC Hop. Général de Montréal*

V-12 Quand tout un quartier s'implique

L'expérience de St-Henri, Petite-Bourgogne, *Lise Dandurand et collaboratrices, CLSC, municipalité, groupes communautaires, milieu des affaires*

V-13 Grossesse et problèmes en émergence

Le Sida *Normand Lapointe C.H. Ste-Justine*
Être enceinte et cocaïnoman: comment agir avec cette nouvelle clientèle, *Pierre Morand, CLSC J.-Octave Roussin*

V-14 Des recherches cliniques en milieu hospitalier

Version spontanée des sièges *Marc Bureau, C.H. St-François d'Assise*
Recherches *William Fraser, C.H. St-François d'Assise*
Retour précoce, *Denise Deblois, CH. Royal-Victoria*

V-15 Nouvelles plates en obstétrique

Utilité de l'échographie obstétricale, *Danielle Groleau, anthropologue chercheuse*
Rôle de l'environnement sur le processus physiologique de l'accouchement, *Michel Odent, médecin européen*
Nutrition de la période conceptuelle à la naissance, *Jilka Vobecky, Centre de recherche en nutrition humaine, Université de Sherbrooke*

V-16 Recherches sur les réseaux de soutien des parents

Besoins et soutien des parents durant la période périnatale, *Linda Lapage, École Sc. Infirmières, Université Laval*
L'isolement social des familles de quartiers défavorisés, *Raymond Massé, DSC Verdun*
Une intervention de soutien non-professionnelle en vue de prévenir la négligence envers les enfants, *Claude Gagnon, DSC St-Sacrement*
Lucette Audet, CLSC Limoilou

V-17 Tous les chemins de Ma maison

La maison des enfants, *Pierrette Géliveau*
La maison des parents, *Ginette Beaulé et Sylviane Michaud*
La maison de la famille, *Claudy Perron, Lévis*

V-18 Recherches et enjeux du diagnostic prénatal

Diagnostic prénatal et choix de société; une étude comparative Québec-France, *Louise Bouchard, Université de Montréal*
Étude pan-canadienne sur le diagnostic prénatal, *Abby Lippman, Université de Montréal*

V-19 Les Nouvelles technologies de la reproduction, la situation québécoise actuelle

Bilan de la consultation du MSSS auprès des groupes sensibilisés *André Jean, MSSS*
L'intervention, *Michèle Boulangier, Unité de recherche en ontogénie et reproduction-CHUL*
Suivi médical en infertilité, *Romaine Ouellette, Institut Québécois sur la Culture*

V-20 Responsabilités parentales et monde du travail

Congés parentaux et conditions de travail, *Pierre Brassard, COFAQ*
Concentration interrégionale des garderies du Québec, *Sylvie Charbonneau, CIRQ*
Avis du Conseil de la Famille, *Denise Desmeules, agence de recherche.*



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-1 - "Les réseaux de soutien naturel et communautaire"

(1ère conférence)

Familles-Marrainage

Personne ressource:

Johanne Fortin
et
Gaétane Tremblay
Eveil-Naissance

PLAN DE TRAVAIL

Objets du propos

Association Eveil-Naissance: un réseau d'entraide maternelle

- . origine du projet
- . la conception du projet
- . la mise au monde de l'association
- . de ce désir de mettre de l'avant... l'humanisation et la continuité des soins
-des moyens à privilégier pour assurer l'autonomie de la femme et de la nécessité d'une approche familiale
- . le passage de l'enfance à l'adolescence
- . le passage de l'adolescence à l'âge adulte

Bibliographie

Objets du propos

C'est sans prétention que nous avons accepté de participer à cet atelier-action. Par cet exposé, nous souhaitons être en mesure de vous illustrer la contribution de l'association Eveil-Naissance à la nouvelle périnatalité.

L'Association Eveil-Naissance: un réseau d'entraide maternelle

Origine du projet

La volonté de deux (2) bénévoles possédant une formation et une expérience en périnatalité les a motivées à initier une démarche de réflexion sur les services offerts dans le secteur Roberval.

De ce premier regard critique, il ressort que les services sont dispensés exclusivement par le réseau institutionnel (CH - CLSC) et centralisés à Roberval. Ceux-ci sont rattachés particulièrement à la grossesse (cours prénatals en CLSC) et à l'accouchement (en Centre hospitalier), le post-natal faisant figure de parent pauvre.

De plus, les femmes du milieu semblent "s'en remettre naturellement aux experts médicaux dont l'intervention en pré et per-natal est jugée essentielle." (1)

Confrontées à une conception traditionnelle des la grossesse et de l'accouchement et conscientes des facteurs et des conditions qui influencent l'adaptation de la femme à son nouveau rôle de mère, les novatrices se devaient d'agir sur le milieu.

La conception du projet

Désireuse de mettre de l'avant "les thèmes de l'humanisation, de la continuité des soins, des moyens à privilégier pour assurer l'autonomie de la femme et de la nécessité d'une approche familiale"², les instigatrices du projet ont répertorié et analysé les services existants régionalement et provincialement. Cette cueillette d'information conjuguée aux réalités de notre milieu a permis la conception d'un projet adapté aux besoins identifiés.

Au coeur même des nouvelles préoccupations entourant le phénomène de la naissance, les novatrices ont voulu développer des services orientés avec le soutien et l'enseignement aux parents et dispensés par une équipe d'aidantes naturelles, porteuses de nouvelles attitudes parce que les parents font face à une absence dramatique de structure de soutien. La famille élargie n'existe plus ou à peu près, les structures de la famille immédiate sont souvent précaires et l'environnement social n'est pas d'un grand secours³; parce que dans la maternité, la part biologiquement attribuable à l'instinct tient pour peu de choses. Presque tout, en effet, doit être appris⁴; et parce qu'il existe des facteurs de stress (pauvreté, racisme, sexisme, âge, etc.) ou différentes structures des rôles parentaux (femme sans conjoint, parents adoptifs, qui travaillent, etc.)⁵.

Après neuf (9) mois d'intense "gestation" organisationnelle (services - financement - promotion - recrutement - sélection - formation), l'association Éveil-Naissance était prête à offrir aux nouvelles mères de Roberval des services de marrainage et d'aide domestique.

En quelques mots, le service de marrainage consiste à jumeler une mère-

marraine bénévole à une nouvelle mère à partir d'expériences similaires ou de réactions semblables dans une même situation. Suite à l'appel de la cliente, la coordonnatrice de service a à clarifier ses besoins, ses attentes ou ses difficultés, lesquels vont lui permettre de choisir la mère-marraine qui apportera soutien et écoute dans un climat de confiance et d'amitié.

Le service d'aide domestique, pour sa part, sera utilisé pour suppléer à l'incapacité domestique de la nouvelle mère. Selon l'évaluation du besoin, l'aide domestique se rendra au domicile pour en effectuer l'entretien régulier.

La mise au monde de l'association

Pour donner vie à ces concepts, l'association Éveil-Naissance devait s'ouvrir au monde pour attirer ceux et celles qui formeraient son identité: les marraines, les aides, les bénévoles et la permanente.

En effet, pour prendre corps, l'association Éveil-Naissance devait puiser à même les caractéristiques, le vécu et les expériences de ces ressources humaines. De ce fait, les instigatrices du projet ont dû accorder une attention particulière dans le choix des adhérentes.

Le conseil d'administration regroupait des participantes qui, en raison de la diversification de leurs expériences, généraient les énergies nécessaires à dynamiser et à organiser tout doucement l'association.

De co-fondatrice à permanente, le rôle catalyseur de la coordonnatrice permettait de façonner l'association à l'image du désir initial.

A cela s'adjoignent les acquis expérientiels des mères-marraines choisies pour leur capacité à réinvestir auprès d'autres mères afin de réveiller

chez elles le potentiel qui dort et de les aider ainsi à devenir plus autonomes, confiantes et capables d'agir sur leur santé.

Les ressources en place, il fallait maintenant s'habiliter à intervenir auprès de la clientèle. Pour ce faire, les mères-marraines sélectionnées ont d'abord participé à une formation de base au cours de laquelle elles se sont familiarisées au fonctionnement de l'organisme, ont amorcé une réflexion sur la problématique de la femme-mère en post-natal et ont entrepris un processus de conscientisation sur leur capacité d'aidante naturelle à travers des notions de relation d'aide.

Parallèlement, tout était mis en oeuvre pour garantir la livraison des services. Bénéficiant d'une bonne présence médiatique dans le milieu grâce à un déploiement orchestré d'outils de promotion et à une série d'événements concertés visant à créer et à maintenir sa visibilité, l'association Éveil-Naissance ouvrait ses portes à la clientèle le 4 avril 1989.

De ce désir de mettre de l'avant...

l'humanisation et la continuité des soins

L'association a initié une démarche visant à inscrire la région du Lac St-Jean comme lieu d'expérimentation conformément aux dispositions prescrites dans le projet de loi no.4 reconnaissant l'intégration de la pratique des sages-femmes au Québec.

De plus, l'association a permis, par le marrainage en cours de grossesse, d'assurer un accompagnement continu durant la grossesse, à l'accouchement et après. Cette relation de soutien "précoce" a permis à la nouvelle mère de développer ou de maintenir un équilibre émotionnel en diminuant ses angoisses et ses tensions.

... des moyens à privilégier pour assurer l'autonomie de la femme et de la nécessité d'une approche familiale

Que ce soit le marrainage, l'aide domestique, la visite (contact précoce d'une marraine avec la nouvelle mère après l'accouchement et sans que la relation se poursuive nécessairement), le répit dépannage, tous ces services ont été les véhicules qui ont permis aux marraines et aux aides de favoriser l'adaptation de la nouvelle mère à son nouveau rôle, en tant que femme, dans son couple, sa famille et son environnement.

Pour ce faire, les marraines et les aides ont bénéficié d'un support et d'un encadrement individualisés et collectifs.

Pour l'une comme pour l'autre, la coordonnatrice, assistée à l'occasion d'une ou des ressources professionnelles, a maintenu une relation personnalisée de qualité, a assuré une continuité dans le discours et a offert un soutien, au besoin. Elle a permis la mutualité, le partage collectif et l'affinité nécessaire pour créer des liens, maintenir le sentiment d'appartenance et développer un réseau de pairs qui vient renforcer l'encadrement individuel en place.

Sans ces activités de support, la mission de ces aidantes serait vouée à l'échec.

De plus, la coordonnatrice a assuré le service d'écoute téléphonique pour les couples à l'extérieur de Roberval, fait le suivi de chaque dossier, animé des rencontres parents et participé à l'exécution des différentes fonctions requises par la gestion d'une organisation sans but lucratif.

En somme, le maintien d'un réseau d'entraide en périnatalité axé sur une approche famille a démontré à ce jour que les services rendus ont permis:

- de faciliter l'adaptation au nouveau-né chez la mère et le conjoint;

- de faciliter la reprise de contact avec le conjoint et l'environnement;
- d'éliminer l'ambivalence créée par l'abondance de conseils et la difficulté de prendre des décisions;
- de retrouver l'équilibre émotionnel;
- de soulager la nouvelle mère des tâches quotidiennes;
- de retrouver le dynamisme nécessaire pour mener à terme une grossesse difficile;
- de faciliter les choix à l'accouchement;
- de générer la sécurité par une présence à proximité;
- de ventiler, de s'exprimer sur son vécu et de se sentir acceptée et non jugée;
- de récupérer physiquement.

La première année d'opération a permis à l'association Éveil-Naissance de rejoindre de façon régulière trente-huit (38) familles et de façon occasionnelle, soixante-dix (70) autres.

Le passage de l'enfance à l'adolescence

A maints égards, l'association Éveil-Naissance a dû faire les mêmes apprentissages, au cours de ses premières années de fonctionnement, que l'enfant qui doit apprendre à marcher avant de courir.

D'abord, vaincre les résistances de certains professionnels, particulièrement en CLSC, n'a pas été une chose facile. En privilégiant des contacts personnalisés à la moindre occasion et en travaillant côte à côte auprès de certaines clientes, tranquillement, les ouvertures vers une coopération se sont installées.

Ensuite, la question du financement non récurrent a grugé une bonne partie des énergies nécessaires au fonctionnement de l'association. D'avoir

incité les marraines à participer à ces activités la première année a presque compromis, pour certaines, leur adhésion. A cela, l'association Éveil-Naissance a réagi en diversifiant ses sources et ses modes de financement et en faisant appel au bénévolat dans la mesure de l'intérêt des participantes.

De plus, la volonté de l'association d'être présente dans son milieu et dans sa région l'a amenée à adhérer à divers organismes touchant la condition féminine. Cette phase exploratoire a elle aussi exigé du temps, denrée rare pour un organisme sans but lucratif. Afin d'éviter l'éparpillement du départ, l'association Éveil-Naissance a limité sa contribution aux organismes touchant la périnatalité exclusivement.

Désirant s'inscrire comme chef de file en périnatalité dans notre secteur, l'association a été l'instigatrice et le leader dans le dossier "Centre de maternité". Présument de l'ouverture et de l'acceptabilité du milieu sur l'intégration de la pratique des sages-femmes, l'association s'est confrontée rapidement aux résistances des intervenants du réseau de la santé. Consciente de l'inégalité des forces en présence et de l'importance de garder une collaboration avec ces partenaires de la santé, l'association Éveil-Naissance a maintenu sa présence au sein du comité d'implantation d'un centre de maternité à titre de participante.

Cette initiative a eu un impact sur l'achalandage des services. Pour rejoindre la clientèle potentielle, il a fallu développer des stratégies où le contact personnalisé était privilégié (lettre-cadeau, contact téléphonique et autres).

Finalement, l'association a dû procéder à quelques réajustements dans son fonctionnement interne. La difficulté de relancer les services suite à une fermeture temporaire, lors des vacances annuelles de la coordonnatrice la première année, a obligé l'association à prendre les moyens pour garantir les services douze (12) mois par année. De plus, l'absence de

planification opérationnelle à court terme a généré une gestion de "pom-pier", c'est-à-dire le temps d'éteindre les feux. La solution proposée a été d'établir une liste d'activités à prioriser sur une période de trois (3) mois. Enfin, la surcharge de travail de la coordonnatrice s'est soldée par la création de deux (2) postes de travail à l'intérieur desquels les tâches ont été redistribuées.

Des ces tribulations, nous devons convenir que le fait de reconnaître objectivement nos forces et nos faiblesses devient le signe révélateur qu'une association comme la nôtre possède les ressources nécessaires pour convertir ses difficultés en levier de croissance.

Le passage de l'adolescence à l'âge adulte

Sans présumer de l'avenir, c'est en toute confiance que nous nous tournons vers demain. Il nous reste à renouveler ou à créer les espaces nécessaires pour accueillir toutes les actions nouvelles et heureuses afin d'atteindre la maturité recherchée.

BIBLIOGRAPHIE

1. Beaudoin, André et autres. "Les nouveaux modes d'intervention entourant la naissance: contribution de la recherche évaluative", Apprentissage et socialisation, vol.13 #3, sept. 1990, p.188
2. Ibid.
3. Beaulieu, Ginette. Santé et société, vol.10 #2, printemps 1988, p.25
4. Maxwell Pendleton, Marie. Santé mentale du Canada, mars 1979, p.5
5. Wilson et Kneisl. Soins infirmiers psychiatriques, édition du renouveau pédagogique, Montréal, 1982, p.306

Association Éveil-Naissance

C.P. 33

Roberval

G8H 2N4



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-1 - "Les réseaux de soutien naturel et communautaire

(2ième conférence) Grands-Parents tendresse

Personne ressource:

Jeannine Monette

POURQUOI LES GRANDS-PARENTS TENDRESSE ?

Voilà seulement quelques générations, c'était la famille, souvent celle des milieux moins favorisés, qui apportait le support nécessaire aux mères après la naissance d'un enfant. Lorsqu'une mère devait bénéficier d'une période de convalescence, c'était aussi le proche entourage qui voyait à assurer temporairement une relève. Pendant que mère, soeur, amie ou voisine s'occupait de la maisonnée, la mère prenait le temps de se rétablir, de s'adapter à l'enfant et de reprendre son souffle.

Aujourd'hui, trop souvent, les mères doivent assumer seules et sans support leurs nouvelles responsabilités ou s'organiser tant bien que mal, en écourtant, plus souvent qu'autrement, une période de repos ou de convalescence pourtant nécessaire. Pourtant, combien de fois n'avons-nous pas vu les mères complètement paniquées à l'arrivée à la maison avec leur nouveau-né ? Certaines manquent d'expérience, de confiance en elle, d'informations de base sur les soins aux nouveaux-nés; d'autres se sentent écrasées par leur nouvelles responsabilités et pour cause, la psychologie populaire met de plus en plus d'accent sur la responsabilité des mères. Combien de mamans peuvent prétendre se rétablir complètement avant de n'avoir à reprendre le "collier" ?

La dépression post-partum est un phénomène assez répandu qui correspond à une réalité vécue par plusieurs femmes, à des degrés divers. Notons que, selon des études sur la santé mentale, au Canada, deux fois plus de femmes que d'hommes sont hospitalisées pour dépression et que ce sont les femmes mariées ou non et mères d'enfant de moins de 6 ans qui sont les plus susceptibles de vivre une dépression.

D'autre part,

Tout comme chez les plus jeunes générations, plusieurs modèles façonnant les modes de vie, aussi complexes et variés sont les modes de fonctionnement des populations à la retraite.

L'isolement et la solitude vécus par ces retraités en sont d'ailleurs des effets directs.

Trop rarement fait-on appel aux talents, potentiels, expériences de vie acquis au fil des ans. Alors qu'on parle de plus en plus d'un certain "pouvoir gris", alors que les statistiques font état d'une montée fulgurante du nombre des 65 ans, alors qu'on est à redéfinir le loisir tout comme on s'apprête à réaménager le travail, rien ne laisse présager sérieusement que des actions concrètes soient entreprises à court terme pour changer un tant soit peu le vécu des gens qu'on dit de "l'âge d'Or".

Grands-Parents Tendresse s'avère donc une bouée pour toute jeune famille au prise avec des problèmes d'adaptation: à la suite d'une naissance, d'une convalescence ou lors d'une dépression

post-partum. Mais Grands-Parents Tendresse est aussi un lieu où se réunissent ces nouveaux retraités; ces retraités un peu différents qui manifestent le très grand besoin de se savoir utiles, actifs et surtout en contact avec une réalité en pleine mutation.

L'idée de fonder un organisme sans but lucratif s'est rapidement imposée à nous, en 1986, suite à des réflexions, des lectures et surtout suite à des expériences pénibles vécues tant par les mères de notre entourage que par des retraités vivant une oisiveté indésirable. Malgré l'ampleur des deux phénomènes dont il est ici question, la région de St-Jérôme est dépourvue de services spécialisés en post-natal axés sur la prévention et l'intervention auprès des femmes en post-accouchement, tout comme elle est également déficitaire en activités ou loisirs ayant l'avantage d'apporter des réponses aux besoins et attentes des aînés. Dans une région où, à cause du cadre enchanteur et de la proximité du plus grand centre urbain qu'est Montréal, viennent s'établir autant de jeunes familles que de retraités, peu de ressources sont instaurées pour répondre aux espoirs de l'une ou l'autre de ces catégories de citoyens.

Recouvrer la fierté, la dignité est une des voies les plus sûres pouvant ouvrir sur l'acceptation de soi, l'affirmation de ses besoins et enfin, l'autonomie. L'estime de soi, importante à toute étape de la vie, amène les aînés vers un vieillissement plus harmonieux, contrant ainsi les nombreux effets négatifs qui y sont rattachés. L'échéance est ainsi reculée de quelques années...

Parce qu'il est prioritaire de fournir tant aux uns (familles) qu'aux autres (retraités), les outils indispensables pour accéder à une meilleure prise en charge, chacune des interventions doit avant tout tenir compte des besoins fondamentaux de tout être humain. Respect mutuel, continuité et confiance doivent faire partie du quotidien.

LES OBJECTIFS DE GRANDS-PARENTS TENDRESSE

Les objets de Grands-Parents Tendresse tels qu'énoncés dans ses lettres patentes sont les suivants:

- Apporter de l'aide matérielle et morale aux mères de famille nouvellement accouchées ne disposant pas de ressources suffisantes et aux mères qui le nécessitent en raison de leur état physique et psychologique.
- Favoriser et assurer la création de services communautaires en fonction des mères dans le besoin.
- Favoriser le recrutement, la formation et l'orientation de bénévoles.

Les objectifs poursuivis par Grands-Parents Tendresse sont les suivants:

- Apporter de l'aide et un soutien concret aux familles suite à la naissance d'un enfant, lors de la convalescence de la maman ou lors de période de dépression post-partum.

- Favoriser et assurer la création de services communautaires reliés aux besoins particuliers des familles au prise avec des problèmes inhérents à cette période de vie transitoire; faciliter l'adaptation aux nouveaux rôles parentaux et à l'organisation de la famille.
- Inciter les personnes retraitées et pré-retraitées à actualiser leur potentiel de vie en valorisant leurs expériences antérieures.
- Favoriser les contacts intergénérationnels.

Ainsi, désirant plus que tout l'amélioration des conditions de vie des aînés, il faut prendre dès maintenant, les moyens qui s'imposent.

Tous les intervenants sont des bénévoles de quarante ans et plus, retraités ou pré-retraités. Ils sont "triés" sur le volet, sont disponibles et ont surtout à coeur de partager le savoir et l'expérience acquise afin de la mettre à profit.

Selon leur désir, ils sont jumelés avec de jeunes familles, accompagnant ainsi ces dernières dans l'apprentissage de nouveaux rôles.

Les jeunes familles accueillent ainsi une bénévole qui vient les visiter à raison d'une, deux ou trois fois semaine, selon les besoins identifiés. Répit pour certaines mamans, aide aux soins de nouveau-né, écoute attentive auprès de la jeune maman, petits travaux domestiques, dédramatisation, etc. Les Grands-Parents Tendresse s'empressent aussi de donner une attention toute particulière aux autres enfants présents ainsi qu'au jeune papa.

L'expérience des services d'aide-maternelle se déroulant depuis juin 1988, nous sommes déjà en mesure d'affirmer qu'il n'y a pas de perdants... En fait, les Grands-Parents Tendresse profitent autant de l'expérience et des retombées humaines que les familles qu'ils desservent. Et que dire également des contacts établis entre toutes ces générations, sinon qu'ils permettent un échange merveilleux, qu'ils favorisent la création de liens très significatifs pour chacun. La durée moyenne des services étant offerts jusqu'à concurrence de trois mois.

Ils peuvent également mettre leurs talents et leur motivation au service des différents comités qui assurent le fonctionnement de l'organisme. Les plus déterminés assument les tâches d'officiers au sein du conseil d'administration tandis que d'autres encore, expérimentent des avenues jusque là inconnues. C'est l'occasion de faire de nouveaux apprentissages, de se découvrir de nouveaux talents ou encore de se préparer à une seconde carrière.

Notre organisme est encore très jeune, mais l'expérience, le potentiel des aînés complètent à merveille les années

"manquantes"!

Les services offerts à la population par l'organisme Grands-Parents Tendresse, constituent également des outils de prévention. En effet, pourquoi aurions-nous toujours à attendre que la crise survienne pour intervenir ? Les parents n'ont surtout pas à se sentir coupables de ce que quelque chose n'aille pas dans leur famille. Il faut leur offrir les moyens d'aller chercher de l'aide, réagir au bon moment. Il faut qu'en regardant autour d'eux, ils aient les ressources disponibles pour les mettre en confiance, sans qu'un jugement ne soit porté.

Pourquoi alors ne pas se donner la chance de se faire rencontrer toutes ces générations ?

TERRITOIRE DESSERVI:

La région du grand St-Jérôme, ses six paroisses ainsi que les villes avoisinantes qui constituent le territoire de la MRC Rivière du Nord. Une superficie couvrant 453,29Km p.c. où vivent 62042 habitants. Un regroupement de 9 localités en pleine expansion.

Vu l'immense étendue de notre territoire et afin d'assurer une continuité fiable dans les services, une équipe de transporteurs a été formée; plusieurs sont des grands-papas qui ont à coeur le bien-être de leurs passagers car ils ont à l'occasion à transporter une maman avec son nouveau-né pour une visite médicale ou encore ramener cette dernière à la maison après son accouchement. Afin d'assurer un suivi à la maman lorsqu'elle est rétablie, des réunions mensuelles ont lieu à notre local afin d'échanger entre-elles sur différents thèmes qu'elles ont choisis; à l'occasion une personne ressource est invitée à les éclairer. Egalement des rencontres inter-générationnelles sont organisées et s'avèrent d'ailleurs très enrichissantes de part et d'autre.

Afin de mieux desservir notre clientèle, une maman ex-utilisatrice de nos services siège au Conseil d'Administration. Riche de son expérience vécue, cette dernière a à coeur les besoins des mamans. Comme tous les autres membres du Conseil d'Administration elle est élue à l'Assemblée Générale pour un mandat de deux (2) ans.

Une trentaine de bénévoles oeuvrent quotidiennement chez-nous travaillant à mettre leurs expériences de vie au profit des générations à venir.

Bénévolat où? comment?

- Au sein de:

- conseil d'administration
- activités dirigées,

publicité, financement,
secrétariat, recrutement,
transport, formation et suivi des
bénévoles, sorties, journal,
services à domicile,
représentation, financement,
ect.

Des occasions pour faire
partager votre savoir, vos
compétences, toute cette
expérience acquise au fil des
ans.

Un «tremplin» pour découvrir vos
possibilités, pour de nouveaux
défis, pour expérimenter des
loisirs différents.



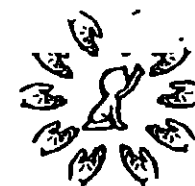
Venez y rencontrer
Jeanne, Denise, Jeannine,
Louis, Antonio, Thérèse,
Claudette,...et les
autres!

Notre local est situé au
294 Labelle, suite 100
St-Jérôme J7Z 5L1

*Nous jouissons d'un service
d'ascenseur...*



Composez le: **436-6664**
pour nous écrire:
Grands-Parents Tendresse
C.P. 544, St-Jérôme
J7Z 5L1



Grands-Parents TENDRESSE

- Récipiendaire du prix «Engagement communautaire»
1989 - Société Nationale des Québécois.
- «Pour son engagement et ses réalisations, pour son
esprit innovateur» - Organisme finaliste au concours
provincial Prix de la famille 1989.



**«On aurait donc dû y
penser avant...!»**

**- Avez-vous besoin de nous?
composez:**

436-6664

Ce qu'est l'organisme:

- Une association à but non lucratif
- Fondée à St-Jérôme en 1986
- Desservant les familles et les retraités/pré-retraités du territoire MRC Rivière du nord.

Deux types de services:

Aide aux familles:

- après un accouchement
- une dépression post-partum
- une convalescence
- Besoin de repos, d'un répit?
- Besoin d'une écoute, d'un support moral?
- Besoin d'un accompagnement, d'une aide tangible: auprès des enfants, du nouveau-né; lors des routines, repas, moments forts de la journée?

Des bénévoles, de 40 ans et plus, se rendront à domicile; ces derniers sont expérimentés, ont reçu une formation et sont motivés. Ils aiment les tout-petits et comprennent les besoins de la maman et des enfants.

Les services à domicile sont offerts à:

St-Jérôme, Lafontaine, St-Antoine, Bellefeuille, St-Colomban, Prévost, Shawbridge, St-Canut, St-Hippolyte, Ste-Sophie, New Glasgow, St-Janvier

Les familles qui ont reçu des services peuvent participer aux activités offertes par l'organisme. Informez-vous!

N.B. *Un représentant des familles siège au conseil d'administration.*

Services aux aînés

- Pour une meilleure visibilité des aînés dans notre milieu de vie.
- Pour développer les liens entre générations.
- Pour planifier harmonieusement sa retraite.
- Pour une meilleure prise en charge.
- Pour une perception positive d'un vieillissement qu'on ne peut éviter.
- Pour relever de nouveaux défis; pour réaliser de nouveaux apprentissages.
- Pour une entraide, pour créer des liens significatifs.
- Pour une organisation satisfaisante de son temps.
- Pour ne plus être seul, isolé et sans but.
- Pour demeurer actif plus longtemps.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-1 - "Les réseaux de soutien naturel et communautaire"

(3ième conférence)

Parent-anonyme

Personne ressource

Jocelyn Paiement

Nous n'avons pas reçu le texte de M. Jocelyn Paiement. Pour plus d'information sur Parent-anonyme veuillez communiquer avec:

M. Jocelyn Paiement
Parent-anonyme
C.P. 186 Succ. Place d'Armes
Montréal (Québec)
H2Y 3G7
(514) 288-5706



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-2 - "L'intégration des sages-femmes

**(1ère conférence) Situation actuelle au Québec et comparaisons
avec l'Ontario.**

Personne ressource:

**Michèle Champagne
Alliance québécoise des sages-femme praticiennes**

L'intégration des sages-femmes

1er volet: La situation au Québec et en Ontario

Il convient d'abord de se rappeler que les sages-femmes ne sont pas illégales au Québec et que c'est le collège des médecins qui en refusant de reconnaître les sages-femmes, leur faire passer des examens, les maintiennent dans l'illégalité.

Partout au Canada on remarque une volonté claire de la part des législateurs. Plus la volonté est claire de légaliser les sages-femmes plus les résistances sont fortes. En Alberta actuellement (nov.90) une sage-femme est en cours sous des accusations de pratique illégale de la médecine.

En 1987 en Colombie-Britannique 2 sages-femmes ont subi un procès sous des accusations d'homicide involontaire et ont été reconnues coupable. Elles se sont vu interdire leur pratique et doivent faire 3 ans de travaux communautaires. Leur cause est en appel et n'a pas encore été entendue.

En Ontario en 1985 deux sages-femmes ont dû elles aussi faire face à une enquête suite à la mort d'un bébé né à la maison. Il n'y a pas eu de procès, la juge a statué que les sages-femmes devaient être légalisées pour éviter que de telles situations se reproduisent. Ce fut le point de départ du processus de légalisation qui malheureusement n'est pas encore achevé à cause de nombreux changements de gouvernement.

Le 6 juin 1990, la Ministre de la santé de l'Ontario déposait la loi sur les règlements des professions de la santé à l'Assemblée législative. Ce gouvernement a été défait et la loi qui régit l'encadrement de la profession sage-femme devra être représentée. Le NPD (nouveau gouvernement) apporte depuis longtemps son appui aux sages-femmes. C'est un processus lent mais sûr, d'ici peu les sages-femmes seront légales en Ontario et pourront pratiquer leur profession partout où les femmes ont besoin d'elles, hôpital, maison de naissance ou maison.

D'ici là par décret du 19 mai 1989 le gouvernement de l'Ontario a créé le Conseil intérimaire sur la réglementation de la profession de sage-femme (CIR).

COMITES DU CONSEIL

Le CIR a créé un certain nombre de comités assortis de fonctions spécifiques afin d'atteindre un ensemble d'objectifs fixés par le Conseil.

Le Comité des normes et qualifications préparera les normes de pratique et définira les qualifications d'entrée dans la profession. Il devra élaborer un programme d'intégration des sages-femmes actuellement dans la pratique ainsi qu'une méthode d'évaluation de leurs diplômes et qualifications. Le Comité est

présidé conjointement par W. Hunsburger et C. Oliver et composé des membres suivants: I. Caissy, M. Enkin, D. Lai, V. Mummery, J. Kilthei et M. Kryzanasuskas.

Le Comité de l'équité s'assurera que l'Ordre des sages-femmes de l'Ontario qui est proposé répond à différents groupes intéressés aux sages-femmes, à titre de professionnelles ou de pourvoyeuses de services. Le Comité se penche particulièrement sur divers groupes linguistiques ou culturels, les femmes désavantagées et d'autres en établissements. Mme Ford préside ce Comité dont voici les membres: P. Legault, J. Russell et V. Van Wagner.

Le Comité de l'éducation du public et de la législation suit les progrès de la législation proposée en Ontario pour régir la profession de sage-femme et établit un programme visant à présenter le CIR au public. Le Comité élargira les contacts avec d'autres professionnels de la santé et le public en général pour avoir l'assurance que les intérêts du public sont représentés auprès du Conseil. P. Hennessy préside ce Comité composé de S. Phillips, W. Sutton et R. Kilpatrick.

Le Comité de la Loi sur les hôpitaux publics s'assure que les amendements apportés à cette loi tiennent compte de la continuité des soins dispensés par les sages-femmes. Le comité est présidé par S. Phillips et se compose de I. Caissy, M. Enkin et J. Kilthei.

Le Comité des règlements prépare les règlements de l'Ordre des sages-femmes. Il est présidé de W. Sutton et composé de B. Soderstrom et V. Mummery.

Le Comité de liaison maintient des contacts étroits entre le CIR et l'Association des sages-femmes de l'Ontario. Les membres du Comité de liaison siègent à chaque comité du Conseil. E. Johnson préside ce comité composé de R. Kilpatrick, J. Kilthei, M. Kryzanasuskas, B. Soderstrom, V. Van Wagner. E. Allemang, E. Hutton et R. Porteous assurent la suppléance.

Le Comité exécutif se compose des présidentes de chaque comité ainsi que de la présidente du Conseil.

La coordonnatrice de l'implantation de la profession de sage-femme, Karyn Kaufman, assure la liaison entre le CIR et le ministère de la Santé.

Au Québec les femmes réclament des sages-femmes depuis le colloque "Accoucher ou se faire accoucher" en 1980 grâce aux demandes répétées des consommatrices, grâce aux 2 associations de sages-femmes l'Association des sages-femmes du Québec fondée en 1979 et l'Alliance québécoise des sages-femmes praticiennes qui oeuvre depuis 1982.

En juin 1989 Thérèse Lavoie Roux alors ministre de la Santé et Services sociaux dépose un projet de loi sur la pratique des sages-femmes dans le cadre de projets pilote. Deux (2) enquêtes du coroner impliquait des sages-femmes sont demandées par le coroner en chef... l'opposition s'installe.

En septembre 1989 le nouveau ministre de la Santé et Services sociaux affirme sa volonté de légaliser la pratique des sages-femmes mais la loi qui laisse à peu près tous les groupes insatisfaits doit être réécrite. Consultations, commission parlementaire et finalement le 22 juin 1990 la loi est adoptée.

Depuis lors, la volonté du gouvernement et du ministre est très claire il l'a réaffirmée lors de l'ouverture du colloque. Actuellement les consultations en vue de mettre sur pieds 2 comités préalables à l'implantation des projets pilotes tirent à leur fin. Le comité d'évaluation des sages-femmes et le comité d'évaluation des projets pilotes seront opérationnels sous peu.

Cependant dans plusieurs régions, particulièrement dans la région de Montréal, l'opposition de la part des médecins est très vive, plusieurs, si ce n'est la majorité, refusent de suivre les femmes qui veulent accoucher à la maison. Deux (2) Centre Hospitaliers depuis l'automne refusent même que les sages-femmes accompagnent leurs clientes à l'hôpital.

La corporation des médecins du Québec s'oppose à l'implantation des projets pilotes. Les infirmières qui depuis plusieurs années luttent pour redéfinir leur profession et lui donner une plus grande autonomie se demandent quel sera leur rôle face à cette nouvelle venue.

Huit (8) projets pilotes à travers le Québec c'est peu, ils seront implantés progressivement et permettront une meilleure connaissance des sages-femmes, de leur rôle, de leur savoir. Quand les préjugés n'existeront plus, quand le champ d'action des sages-femmes sera clairement défini, on verra quelle place leur revient qui n'est ni celle des infirmières ni celle des médecins et alors seulement les femmes du Québec auront le choix.

Nous n'avons pas reçu les textes de la 2ième et 3ième conférence en atelier V2. Pour plus d'informations sur ces conférences, veuillez communiquer avec:

2ième conférence: Johanne Gagnon
C.P. 67
Ste-Luce-sur-mer, Québec
G0K 1P9

3ième conférence: Huguette Boilard
1051 Rang St-Pierre
Notre-Dame-de-Lourdes, Québec
G0S 1T0
(819) 287-4442



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-3 - "Les différents lieux de naissance

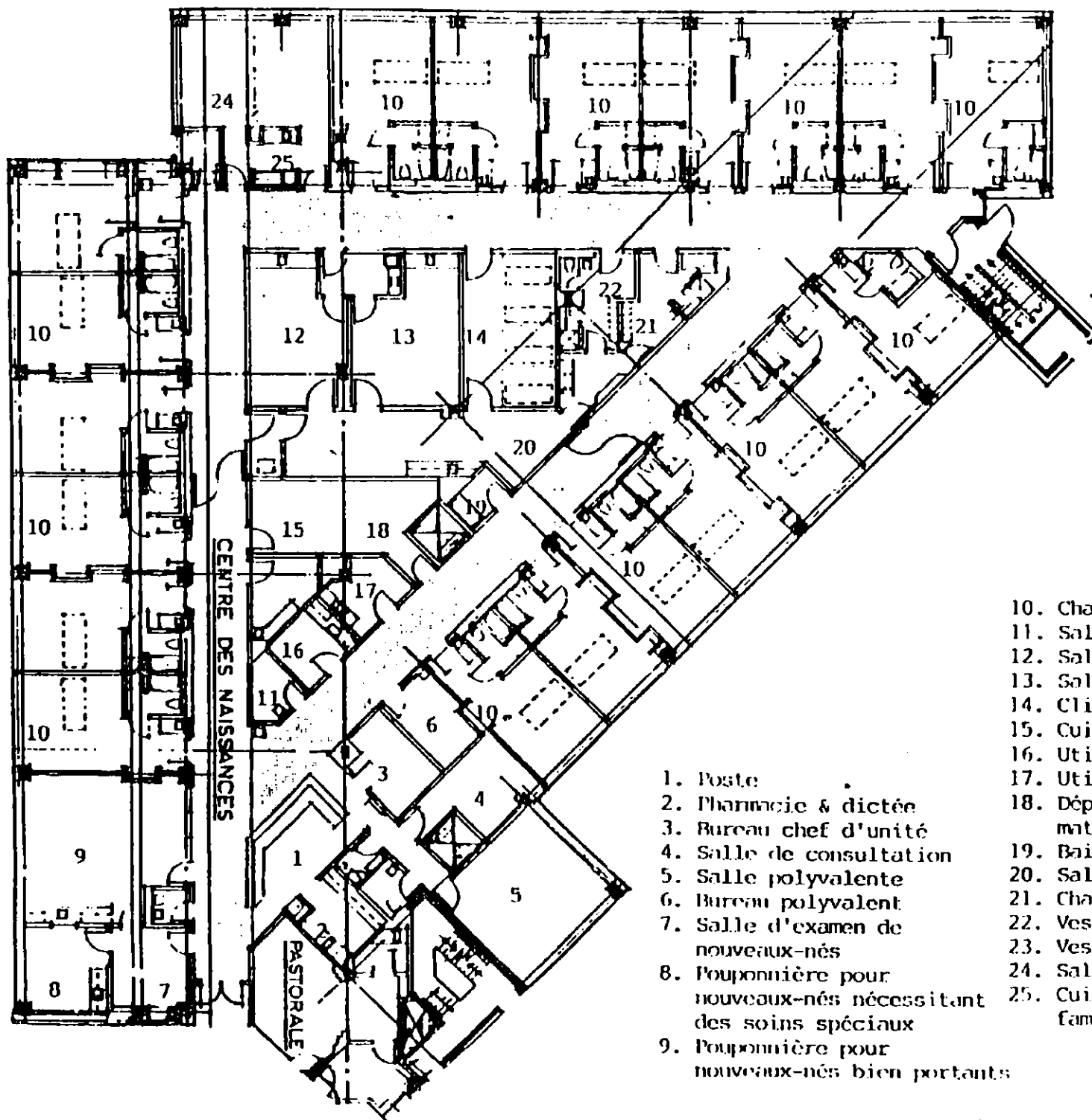
(1ère conférence) Le "Pavillon des Naissances"
Centre Hospitalier Anna Laberge

Personne ressource:

Noella Tremblay Carreau
Inf. B. sc. inf.

PLAN DE LA RENCONTRE

1. Mot de bienvenue
2. Description des lieux physiques (voir plan)
3. Philosophie de soins du pavillon de la naissance
4. Avantages du système LBRP
 1. pour les familles
 2. pour le bébé
 3. pour le personnel infirmier
 4. pour le centre hospitalier
5. Difficultés rencontrées lors de l'implantation (discussion)
6. Évaluation de la satisfaction de la clientèle (questionnaire)
7. Période d'échange
8. Fin de la rencontre



- 1. Poste
- 2. Pharmacie & dictée
- 3. Bureau chef d'unité
- 4. Salle de consultation
- 5. Salle polyvalente
- 6. Bureau polyvalent
- 7. Salle d'examen de nouveaux-nés
- 8. Pouponnière pour nouveaux-nés nécessitant des soins spéciaux
- 9. Pouponnière pour nouveaux-nés bien portants
- 10. Chambres de naissance
- 11. Salle d'accueil
- 12. Salle d'accouchement
- 13. Salle d'accouchement
- 14. Clinique de grosses
- 15. Cuisine
- 16. Utilité propre
- 17. Utilité souillée
- 18. Dépôt lingerie et matériel roulant
- 19. Bain tourbillon
- 20. Salle de bottage
- 21. Chambre de garde
- 22. Vestiaire femme
- 23. Vestiaire homme
- 24. Salle de séjour
- 25. Cuisine pour les familles

PHILOSOPHIE

La philosophie de soins du pavillon de naissance adhère à celle de la direction des soins infirmiers. Cependant, étant donné la vocation de l'unité, elle se veut particulièrement centrée sur la famille dans le but de leur permettre de vivre une expérience enrichissante et positive lors de la naissance d'un nouveau membre.

Ce concept, où la mère et le nouveau-né sont soignés en tant qu'unité familiale, reconnaît les besoins physiques, psychosociaux, culturels et économiques de la famille. Son autonomie est aussi reconnue. La future mère et ses proches ont des droits et des responsabilités face à leur santé et celle du bébé. Ils sont capables de prendre des décisions et faire des choix en autant qu'ils reçoivent le support et l'information nécessaire.

La grossesse et la naissance étant considéré comme un événement naturel, l'environnement dans lequel il se déroule ne doit pas imposer de routine de soins mais plutôt supporter le processus naturel de la naissance, tout en respectant le rythme propre à chaque personne. La future mère peut donc choisir les alternatives qui lui conviennent, tout en étant guidée et supportée. Elle peut aussi bénéficier de l'expertise du personnel et de l'équipement spécialisé si le besoin se fait sentir.

La future mère est un être humain unique que nous respectons dans son entité. Elle joue plusieurs rôles dans la société. Elle est, entre autres, mère, épouse, fille, soeur. Elle est un membre actif de la famille.

La naissance étant un événement familial, l'implication de sa famille fait partie intégrante des soins qui lui sont dispensés. En participant activement aux soins de la mère et du bébé, chacun des membres se sent plus utile, plus proche et valorisé. Vivre ensemble ces moments intenses resserrent les liens entre eux et assurera du support à plus long terme auprès des parents.

L'option pour les parents et le bébé d'être ensemble dans la même chambre dès la naissance et durant tout le séjour au pavillon est aussi privilégiée. Ce rapprochement permet un contact intime avec l'enfant et favorise l'attachement parent-enfant-famille, condition primordiale au développement normal de l'enfant autant sur le plan physique que psychologique et social.

En outre, ceci permet au couple de prendre en charge rapidement leur bébé et renforce leur sentiment de compétence. Ils peuvent compter sur le support et l'enseignement nécessaires pour les aider à assumer pleinement leur rôle parental. La tétée précoce ainsi que l'allaitement sur demande sont préconisés pour la mère qui désire allaiter son bébé.

L'acceptation du bébé par ses frères ou ses soeurs est facilitée par leur implication aux soins du nouveau-né, par l'élaboration des politiques de soins, des heures de visite souples et aussi par un personnel disponible et capable de fournir du support et des connaissances aux parents et aux autres membres de la famille.

Donner naissance à un enfant, en prendre soin et l'éduquer est un projet de vie pour les parents. Ils ont besoin de support et d'entraide non seulement dans les premiers jours après la naissance mais surtout dans les mois suivants afin de faciliter leur adaptation à cette nouvelle vie familiale et diminuer leur fatigue. Une préparation prénatale est offerte pour les grands-parents ou autres personnes-supports afin de les conscientiser aux besoins à long terme des nouveaux parents et leur donner des moyens d'être vraiment aidants.

Enfin, le pavillon de naissance, aménagé pour répondre aux besoins de ces familles lors de cet événement familial et intime, se veut un lieu où les futures mères et leurs proches peuvent y trouver l'information, le support, les groupes d'entraide et les soins nécessaires dans une ambiance accueillante et chaleureuse pour vivre une expérience enrichissante et donner naissance à un bébé qui pourra développer son plein potentiel.

L'infirmière se voit donc confier un rôle de personne ressource, de support, d'assistance et de promotrice de la santé auprès d'eux. Elle agit comme facilitatrice dans le processus d'adaptation mutuelle entre les parents et l'enfant. Sa compétence dans toutes les sphères de la périnatalité lui permet de les accompagner tout au long de leur séjour au pavillon et dispenser les soins à la mère et au bébé en tant que cellule familiale.

La relation qu'elle établie avec eux est empreinte de respect et de confiance mutuelle.

Finalement, pour offrir des soins complets globaux et personnalisés, elle travaille en partenariat avec les médecins et selon les besoins, en multidisciplinarité avec d'autres intervenants professionnels. Elle assure la continuité et la complémentarité des soins et des services par sa collaboration avec les autres unités du CHAL et les ressources du milieu.

AVANTAGES DE CE NOUVEAU CONCEPT DE CHAMBRE DE MATERNITÉ

1. Pour la famille

- Aucun transfert de chambre ou d'unité
- même infirmière sur chaque quart de travail, du début du travail jusqu'au retour à la maison
- moins de confusion dans les messages, donc moins de stress
- parents plus autonomes lors du retour à la maison
- plus grande confiance des parents lors des soins au bébé
- soins moins fragmentés
- respect du besoin de sommeil de la mère et du bébé du à l'individualisation des soins
- augmentation de réussite du taux de l'allaitement.

2. Pour le bébé

- Boit selon ses besoins
- respect du rythme de son sommeil
- meilleur gain de poids
- meilleure réserve de lait maternel
- son rythme biologique s'établit plus facilement
- diminution du risque d'infection.

3. Pour le personnel infirmier

- Élimination de duplication du travail
- réduction des heures de soins
- soins moins fragmentés du à un réseau de communication simplifié entre médecins-infirmières-famille
- plus grande satisfaction au travail
- qualité de soins augmentée due à une meilleure continuité de soins
- augmentation du sentiment de travail d'équipe et diminution de conflits entre les membres du personnel
- rôle de l'infirmière plus diversifié et plus stimulant
- sentiment d'être plus impliqué, plus autonome et de se développer plus comme professionnel.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-3 - "Les différents lieux de naissance"

(2ième conférence) . Projet maison de naissance Outaouais

Personne ressource:

**Marie-Claude Desjardins
Présidente Naissance Renaissance Outaouais
Coordonnatrice Naissance Renaissance Provincial**

Projet Maison de Naissance

Historique dans l'Outaouais

- 1985 Vaste consultation québécoise:
projet de politique en périnatalité
- 1986 Étude d'opportunité Outaouais
- 1987 Avis #1 sur la pratique des sages-femmes
- 1987 campagne d'appui au projet-pilote
 - 1900 cartes postales signées et remises à la ministre Lavole-Roux
 - lettres des députés de la région
 - appui du chef de département d'obstétrique de CH de Gatineau
- 1989
 - dépôt du projet de loi 156 (juin)
 - comité d'experts: mise à jour de l'étude d'opportunité
 - re-dépôt du projet de loi 156 (juin)
 - présence du CRSSSO à la commission parlementaire
- 1990
 - rencontres pour plan fonctionnel et technique
 - adoption loi 4

Le concept du début

Maison de naissance autonome intégrée dans la communauté

Free Standing Birth Center est d'abord un organisme communautaire il offre centre de référence et de ressources à la communauté + centre de naissance

Comme la loi ne permet pas cette alternative, nous voulons quand même garder le concept Maison de naissance hors de l'hôpital ainsi que l'approche communautaire. Tous les obstacles ne sont pas franchis!

la philosophie

période périnatale comme un événement normal et physiologique
une remise en question des manières de penser et de faire actuelles.

" Nous sommes déformés et il va falloir réapprendre la maternité."

- I La reconnaissance du droit à l'autonomie et le respect de la compétence spécifique de la femme enceinte:
 - la compétence des femmes réside dans la connaissance de leur propre corps, de leur goûts et de leur capacité;
 - chaque grossesse sera considérée comme une "situation négociable";
 - la décision, après avoir reçu l'information nécessaire, reviendra à la femme enceinte;
 - prise en charge personnelle et notion de contrat.

- II la sécurité physique et psychologique de la mère et du nouveau-né:
 - pour une grossesse normale, la présence et la permanence d'une ressource humaine qualifiée est préférable à l'utilisation d'équipement qui souvent nuit à la sécurité psychologique de la femme enceinte et de l'enfant;
 - non-morcellement des soins et continuité (personne significative);
 - équipe multi-disciplinaire pour références.

- III la prise en charge par la famille et l'orientation communautaire:
 - chaque individu a le droit au respect de leurs valeurs;
 - promouvoir la prise en charge de la famille
 - inscrit dans la communauté

- IV l'offre de soins et services en fonction de l'événement vécu.
 - processus bio-psyco-social continu et dynamique;
 - organisation fonctionnelle flexible doit permettre de le respecter.

Un laboratoire d'expérimentation:

pratique sages-femmes	accouchement est un acte naturel
approche intégrée	personne significative soutenue par une équipe multidisciplinaire approche globale
la part de la communauté	les usagers doivent avoir du pouvoir et s'impliquer (entraide)

importance du lieu physique: l'influence de l'environnement

Un cadre physique impose un cadre de comportements:
ensemble de rôles et de règles qui prévalent dans un endroit.

Une personne lit la signification du lieu dans l'environnement physique.

Société moderne: architecture davantage attentive aux fonctions d'un
milieu plutôt qu'à ses habitants

Humanisation: replacer les besoins de l'utilisateur (l'humain) au cœur des
normes environnementales.
besoins physiologiques, sécurité physique et
psychologique, besoin d'intimité et de vie sociale, besoins
d'accomplissement et de développement. (Maslow)

Hôpital:

Envers de la maison

- les principaux rôles sont tenus par des étrangers
la parturiente est une invitée soumise
- les pratiques relèvent du contrôle médical et de la
surveillance efficace des patientes.
- la tradition cède le pas au savoir spécialisé et à la
technique.

l'événement est désormais dramatique plutôt que festif

- cadre physique tient de la chaîne de montage maximum de résultats pour un minimum d'efforts.
- Les lieux, mobiliers, Instruments sont pensés pour que le médecin et le personnel exercent dans des conditions adéquates de confort et d'efficacité.
- occasionne stress, solitude, angoisse, impuissance, sentiments qui pèsent sur la guérison et la santé.

Chambres de naissance

- devenues très spécialisées
n'a pas favorisé des changements d'attitude et de comportement.

Centre alternatif de naissance

- Single Unit Delivery System
- Cybele Cluster
- On porte plus d'attention à la famille mais on laisse le rapport soignant-soigné intact (la parturiente demeure toujours une malade potentielle).
- pas de place pour la collectivité.
- conter le risque et réduire la douleur: antithèse du milieu-support pour le déroulement naturel de l'accouchement.

La maison de naissance

- lieu de périnatalité et non de maladie,
- pas seulement un lieu d'accouchement mais de vie communautaire,
- un milieu de vie pour apprendre et devenir parents.

La Maison de naissance est particulièrement intéressant parce que c'est un environnement créé par notre temps pour répondre à nos conditions de vie.

Donner un cadre qui favorise réellement la réalisation des valeurs prônées.
Pour changer la vie, il faut changer les lieux (exemple des ados.)

Denise Piché Accoucher Autrement.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-3 - "Les différents lieux de naissance"

(3ième conférence)

Choix de Naissance

Personne ressource:

Chantal Lamothe
Accouchement libre

Québec, le 16 novembre 1990.

Devenir et être des parents

V-3 Les différents lieux de naissance

Communication par Chantal Lamothe du regroupement *Naissance de choix*.

Bonjour! c'est un grand plaisir pour moi d'être à ce colloque et plus particulièrement de vous partager mon vécu de mère et de femme qui a accouché à la maison. Mais je ne peux commencer sans vous parler du comité *Naissance de choix* dont je suis la porte-parole.

Naissance de choix est un regroupement de parents tout jeune puisque le regroupement a seulement 9 mois. Vous assistez donc en quelque sorte à l'accouchement (pour vous faire plonger dans le vif du sujet immédiatement!) ou plus précisément à la naissance publique. Félicitations! On ne peut parler d'accouchement, de naissance, sans parler un peu, à tout le moins, de la conception.

En février dernier, on annonce la tenue d'une deuxième enquête du coroner suite à la mort d'un bébé né à la maison. Bien sûr, il est seulement question de connaître les causes et circonstances du décès de cet enfant, mais tout au fond de mon coeur, c'est comme si l'on venait une fois de plus de mettre "l'accouchement à la maison" sur le banc des accusés! En tant que parent, qui un jour a fait ce choix

de donner naissance à la maison, je sens qu'on m'accuse! Est-ce le reflet de ma propre insécurité? Peut-être, mais au même moment, d'autres parents dans la même situation sentent la même chose. Ce sentiment devient suffisamment fort pour que l'on décide de réagir. Mais que pouvons-nous faire?

Un groupe de sages-femmes réclament depuis une bonne dizaine d'années que leur profession soit reconnue et légalisée comme partout à travers le monde. Elles ont défendu, non seulement, leur pratique mais le droit fondamental de toute femme. Pourtant, rien n'a changé en ce qui concerne l'accouchement à la maison. Après plusieurs discussions, nous arrivons à la conclusion que si les sages-femmes ont revendiqué le droit à l'accouchement à la maison, les parents de leur côté n'ont jamais officiellement crié à l'injustice. Alors, il serait peut-être temps qu'ils manifestent leur droit. Euréka, nous avons trouvé notre mission, nous allons devenir les défenseurs de l'accouchement à la maison.

Notre mission fut de courte durée car bien rapidement nous nous sommes rendus compte que nous faisons fausse route. Ce que nous voulions défendre était bien plus que le droit d'accoucher à la maison. C'était que l'autonomie des parents soit reconnue et respectée, peu importe l'endroit où ils avaient décidé de donner naissance.

Donc, l'objectif de *Naissance de choix* était de défendre le libre choix. Accoucher là où les parents le désirent et cela sans attendre la permission de toute la hiérarchie gouvernementale. Les parents sont assez grands pour savoir ce dont ils ont besoin!!!

Maintenant que vous connaissez la petite histoire du regroupement *Naissance de Choix*, revenons maintenant à l'accouchement à la maison.

L'accouchement à la maison a joué et continue de jouer un rôle important dans le cheminement et l'évolution de la périnatalité au Québec. Mais pourquoi accoucher à la maison??? Plus je tourne cette question dans tous les sens pour trouver une réponse juste et valable, plus il me vient une autre question. Pourquoi accoucher à l'hôpital??? Si l'on regarde toute l'histoire de l'humanité, c'est à n'y rien comprendre. Que s'est-il donc passé au Québec dans cette courte page d'histoire pour qu'on s'interroge à ce point sur l'accouchement à la maison???

Il y a une quinzaine d'années, lorsque l'on parlait d'accouchement à la maison, on associait tout de suite cette idée à un trip granol, ou à une idée farfelue ou excentrique... Il faut voir la réalité telle qu'elle est maintenant. Des femmes, de toutes les couches sociales, font ce choix pour toutes sortes de raisons. Les sages-femmes d'aujourd'hui n'ont rien à voir avec ma grand-mère qui portait aussi ce titre. Ma grand-mère allait aider les femmes du rang à accoucher quand elles en avaient besoin ou quand le médecin ne pouvait s'y rendre. Les sages-femmes d'aujourd'hui ont des compétences au niveau physiologique, en relation d'aide et pour tout ce qui a trait à l'accouchement. Elles ont une compétence féminine! Elles sont les compétentes de l'accouchement!

Voici pourquoi des parents prennent-ils la décision d'accoucher à la maison: à cause de l'intimité, de la chaleur, du respect, du confort du foyer, de la sécurité, de l'impression d'être maître chez soi, des

avantages d'un accompagnement par une sage-femme, et tant encore. Ailleurs qu'à la maison, on aura beau mettre de la couleur sur les murs, des petits rideaux, de jolies couvertures et des armoires qui cachent tout le stock pour que ça ressemble à chez-elles, il y a et il y aura toujours des femmes qui choisiront d'accoucher dans leurs "guénilles". C'est là, qu'elles seront le plus à l'aise pour déployer la puissance et la force qu'exige un accouchement.

Mais surtout, les parents veulent accoucher en toute autonomie. Sans qu'un arsenal d'intervenants viennent leur dire la grande vérité sur ce qu'il faut faire et ne pas faire. Nous sommes tous des humains et quelque part à l'intérieur de soi on sait comment agir si on a l'espace et le temps pour laisser émerger le parent que l'on est et si l'entourage immédiat nous fait confiance et fait confiance à notre compétence. C'est pour cela que des parents choisissent cette option.

Quand des parents font le choix d'accoucher à la maison c'est en toute conscience qu'ils le font. Si vous saviez toute la détermination que cela prend pour assumer ce choix dans notre société québécoise, c'est presque une farce! Il faut voir que dans notre mentalité québécoise, l'accouchement est proche parent de danger, de problèmes, etc. C'est grave de transformer un acte aussi naturel en quelque chose que seuls les médecins peuvent sauver! (Big deal!)

Quand tu décides d'accoucher à la maison, c'est comme tout un cheminement qui commence. Tu te dois de prendre ton accouchement en main, et ta sage-femme t'y aidera. Chaque visite pré-natale est bien plus qu'un examen du col avec une petite visite sur la balance et quelques échanges. Chaque rencontre est un moment d'échange sur le vécu au niveau physique, émotionnel,

mental et même parfois, spirituel. Il y a même une préoccupation de tout le bagage que porte une femme par rapport à la maternité: ses souvenirs face à l'accouchement, l'allaitement, ses peurs, ses attentes, etc. Préparer un accouchement, c'est bien plus que de se préparer à courir le marathon, c'est à tous les plans que cela se vit et il faut prendre le temps de le vivre.

Et j'aimerais à ce niveau reconnaître toutes les sages-femmes qui ont guidé des milliers de parents à vivre leur accouchement de la façon la plus naturelle et la plus sécuritaire. Je les reconnais d'avoir été ces pionnières, non seulement pour les accouchements à la maison, mais aussi pour l'avancement de toute la périnatalité au Québec. C'est grâce à elles que des milliers de parents ont laissé émerger, tout naturellement, les parents qu'ils étaient. Merci!!!

L'accouchement, c'est un moment unique, de grande intensité. Dans le système actuel, les parents sont négligés dans leurs compétences. Au nom de la science, de la sécurité et de je ne sais trop quoi, on oublie que les parents sont des humains qui savent au fond d'eux comment agir et réagir, comment être avec leur enfant. Trop souvent on ne leur laisse pas le temps, ou tout simplement on ne leur laisse pas l'espace. Et cela c'est grave! Et si par malheur, les parents ne savent vraiment plus quoi faire au moment de la naissance, à un point tel qu'il faille tout leur dire, eh bien c'est encore plus grave; posons-nous des questions en tant que société!

Je suis enseignante, et je m'étonne toujours de la place qu'on laisse aux parents dans l'école en général. Actuellement, à partir d'une réforme, on veut donner plus de pouvoir décisionnel aux parents. Serait-ce que depuis tout ce temps, ils n'avaient pas de

pouvoir ni d'autonomie en ce qui concerne la vie scolaire de leurs enfants??? Seraient-ce qu'ils se sont habitués dès le premier moment de vie de leur enfant à laisser la place à la compétence d'agir à leur place???

Regardons comment nos enfants naissent et on a là un portrait de notre société.

L'accouchement à la maison, c'est un premier pas vers la prise en charge, la responsabilité des parents. La compétence des parents, c'est dès les premières minutes que cela s'installe. On a mis tellement d'importance aux premiers souffles de vie pour que s'installe le lien mère-enfant, eh bien, il en va de même pour le DEVENIR PARENTS. C'est dans ces premiers moments que tu dépasses ta maladresse et que tu entres dans ce nouveau rôle qui prend vie concrètement. A moins, bien entendu, que toute une équipe d'experts te démontrent clairement qu'ils savent quoi faire dans ce moment si important pour répondre aux besoins de ton enfant et que ton rôle de parent tu auras bien assez de temps pour le jouer à un moment donné quand ils auront fini de faire leur job! De toutes façons, c'est comme ça que ça risque de se passer quand ton p'tit aura sa première fièvre ou qu'il entrera à l'école...

L'accouchement à la maison, c'est extrémiste (en tout cas au Québec), mais c'est une grande richesse parce que ce sont les extrêmes qui font grandir les milieux. C'est à cause des accouchements à la maison que l'on peut voir naître des projets comme "Anna Laberge" et les Maisons de naissance. Bravo à toutes ces nouvelles initiatives, elles répondent à un besoin. Mais soyons prudents, ce ne serait pas écologique pour la périnatalité au Québec

de perdre l'accouchement à la maison aux dépens des autres alternatives. "L'accouchement à la maison" comme disait M De Reu ce matin, "ce n'est pas un but, c'est la conséquence qu'il faut viser." Et il a aussi dit: "Quand il n'y a pas de sages-femmes, il n'y a pas d'équilibre."

Bref, l'accouchement à la maison, c'est une richesse pour la périnatalité au Québec qu'on ne peut passer sous silence. C'est un choix à faire connaître et à faire grandir parce que c'est aujourd'hui qu'on prépare la société de demain. MERCI!



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-4 - "Diminution des interventions obstétricales:
l'exemple de la césarienne"

(1ère conférence) Expérience hollandaise

Personne ressource:

Paul de Reu
Président l'Association des sages-femmes

La diminution des taux d'intervention obstétricale: l'exemple de la césarienne

Paul De Reu

Il y a près d'un demi-siècle, la césarienne portait le nom de "testimonium pauperetatis", ce qui signifie "preuve d'incompétence". A la fin de la Seconde guerre mondiale, l'amélioration des techniques chirurgicales et anesthésiques, la découverte des antibiotiques et bien sûr la césarienne furent une bénédiction pour l'obstétrie pathologique.

Dans de nombreux pays industrialisés, le taux de césarienne a augmenté tandis que les taux de mortalité et de morbidité périnatales diminuaient. On a longtemps associé ces deux phénomènes. On sait maintenant que le faible poids à la naissance, la prématurité, la fréquence d'une anomalie congénitale et les facteurs socio-économiques défavorables constituent aussi d'importants déterminants de la mortalité périnatale. Il faut donc être prudent et ne pas faire trop de rapport direct entre la mortalité périnatale et les soins obstétricaux. Parsons, Duley et Alberman publiaient dans le British Journal of Obstetric et Gynecology en mars 1990 une étude où elle montrait que les différences socio-économiques dans une même région de l'Angleterre étaient telles qu'elles pouvaient avoir un impact au niveau du nombre d'enfant par femme mais aussi du taux de mortalité anténatale, natale, postnatale et infantile. La différence entre les milieux les plus favorisés et les plus défavorisés allaient dans certains cas jusqu'à 100 %. En fait, ce que j'essaie de dire, c'est que lorsque l'on parle de qualité de soins obstétricaux, on ne parle pas seulement de mortalité et de morbidité périnatales, on parle aussi de la façon avec laquelle on comprend et on pratique l'obstétrique.

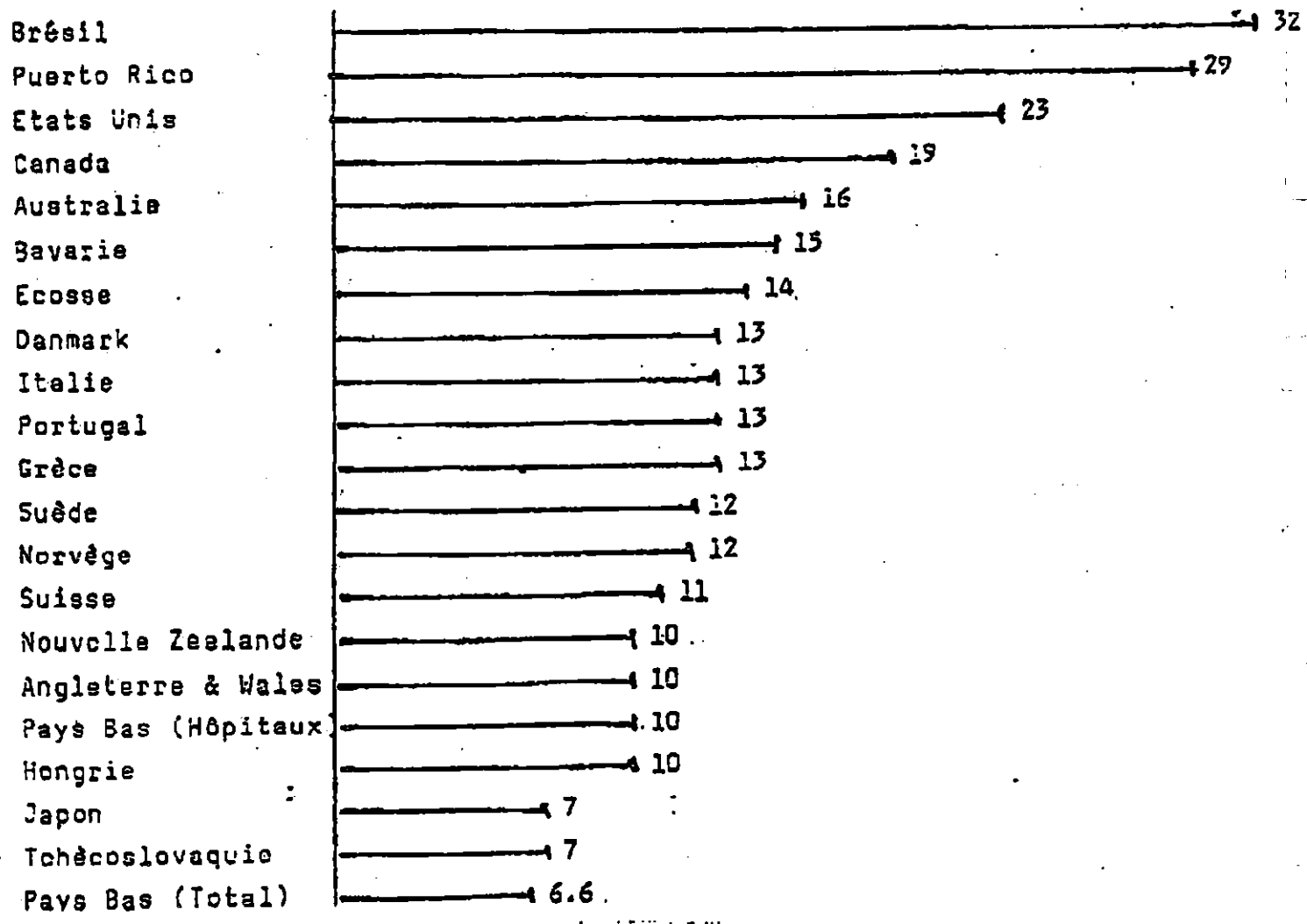
Dans certains cas, les interventions obstétricales sont nécessaires pour améliorer ce que l'on appelle le "perinatal outcome", ce qui signifie améliorer la qualité de l'enfant à la naissance. Mais ceci est vrai que dans un pourcentage de cas relativement faible, la question que l'on doit se poser est: Dans quelle mesure les interventions obstétricales contribuent-elles à améliorer la mortalité et la morbidité périnatales et maternelles? Par exemple, la césarienne est-elle toujours justifiée dans le cas de naissance gemellaire? Au Congrès européen de périnatalogie, à Lyon, en France au mois de septembre 1990, Hakan Rydhström, obstétricien suédois, faisait état des résultats d'une recherche faite à l'Université de Lund sur la qualité de la naissance de bébés jumeaux nés par césarienne et/ou par voie vaginale. Il notait aucune différence significative entre les deux groupes.

On note des différences considérables entre les pays industrialisés en ce qui a trait au taux d'intervention obstétricale et notamment à la césarienne. Dans certains pays, la césarienne a largement remplacé les interventions permettant un accouchement par voie vaginale, particulièrement aux Etats-Unis et au Canada. En Suède et aux Pays-Bas, cette courbe est tout à fait différente bien que l'on observe aucune différence au niveau des taux de mortalité périnatale. Par ailleurs, lorsque l'on compare les taux de césarienne dans différents pays et les taux des autres interventions obstétricales, on constate que le Canada est un des pays où les taux sont les plus élevés des pays industrialisés, comme le montre le tableau composé par Francis Notzon publié dans JAMA (Journal of American Medical Association) du 27 juin 1990.

Tableau 1A

INTERVENTIONS OBSTETRIQUES : Césariennes

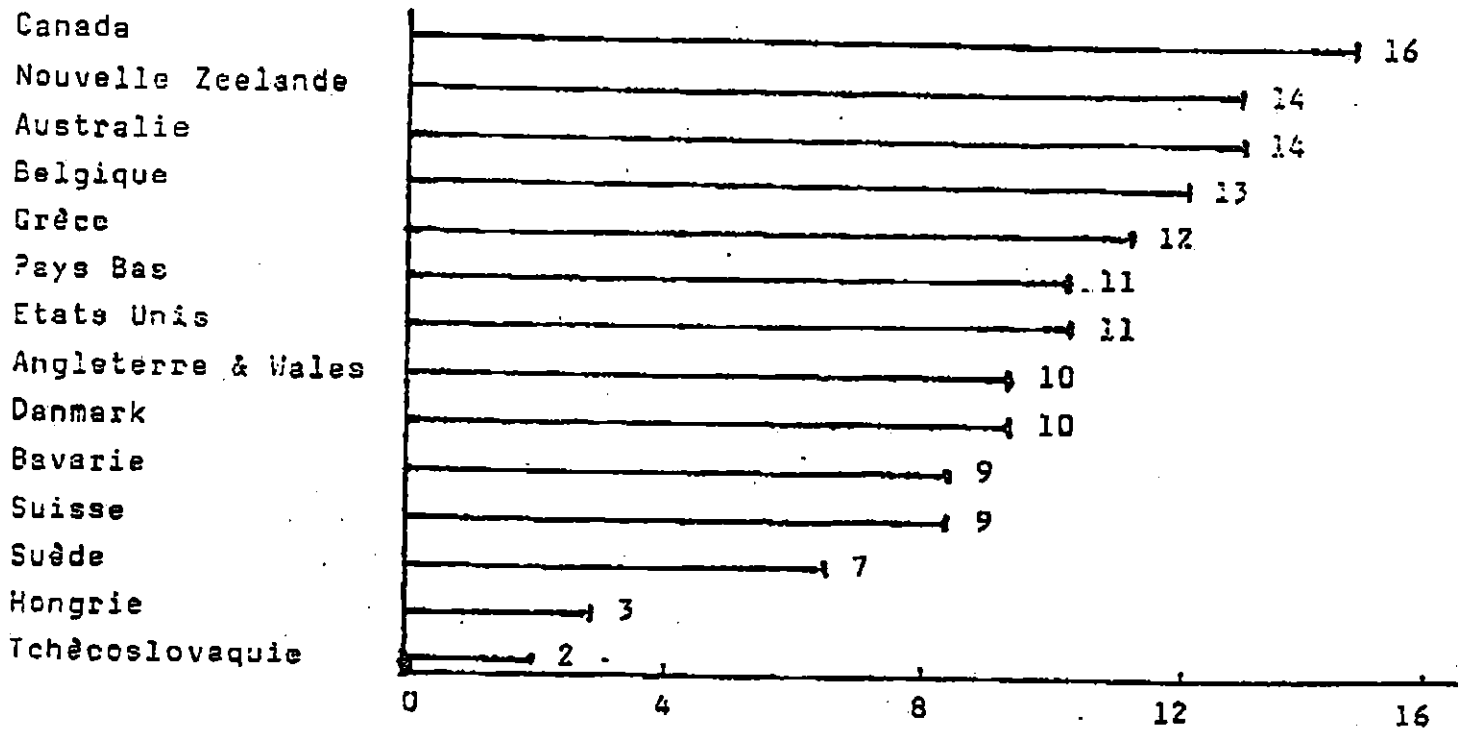
=====



Source: Francis Notzon, JAMA, 27 juin 1990.

Tableau 1B

INTERVENTIONS OBSTETRICALES : ventouses et forceps
=====



Source: Francis Notzon, JAMA, 27 juin 1990.

Pour tenter de comprendre les raisons pour lesquelles il existe de telles différences, j'ai essayé de comparer des indications indiscutables. Les indications les plus courantes sont la présence de jumeaux, la présentation de siège, les enfants nés de petit poids, l'hypertension, la disproportion foetopelvique et la détresse foetale. Mais ces indications ne sont pas toutes comparables. En effet, le diagnostic de détresse foetale par exemple est largement dépendant de l'interprétation de l'enregistrement du coeur foetal que le médecin fait. Pour pouvoir comparer entre plusieurs pays des prati-

ques de césarienne, il faut donc prendre des diagnostics qui sont considérés comme indiscutables tels qu'une césarienne antérieure ou la présentation d'un siège.

Commençons par la césarienne antérieure. Regardons tout d'abord le tableau de Notzon qui indique dans quel pourcentage de cas une femme peut accoucher par voie naturelle après avoir eu une césarienne antérieure dans différents pays. Ces taux sont en diminution partout dans le monde. En 1985, les Pays-Bas étaient encore le seul pays où un peu plus de la moitié des femmes pouvaient encore accoucher vaginalement après avoir eu une césarienne.

Tableau 2

Taux d'accouchements par voie vaginale après S.C. précédente

	<u>1980</u>	<u>1985</u>
Canada	3,8	5,7
Bavario	33,3	39,0
Hongrie	32,6	31,7
Pays Bas	58,9	55,4
Nouvelle Zélande	12,3	18,2
Norvège	42,6	46,5
Ecosse	38,7	39,3
Etats Unis	3,4	6,6

Source: Francis Notzon, JAMA, 27 juin 1990.

Observons maintenant le diagnostic de siège. Le pourcentage de sièges est à peu près le même dans tous les pays, il se situe à environ 3,5 %. Le mode de naissance d'un bébé en présentation de siège est une bonne indication du type de pratique obstétricale. Dans ce cas-ci, l'accouchement par voie vaginale est aussi le test de la patience et de l'expertise de l'accoucheur dans ce domaine. En effet, pour pratiquer l'accouchement par siège, l'obstétricien est obligé de suivre à 100 % les indications données par la nature. Il doit, entre autres, laisser les membranes intactes jusqu'à l'ouverture complète du col, éviter le plus possible de déclencher l'accouchement, et surtout laisser la nature faire son travail jusqu'à ce que le bébé soit visible à la vulve. L'habileté de l'accoucheur doit être parfaite, bien programmée et sans aucune hésitation. Outre les gestes qu'il a à poser, l'accoucheur doit plus que jamais établir avec la future mère un lien de confiance, l'accouchement exigeant dans ce cas-ci un jeu d'équipe parfait entre ces deux personnes. En somme, la présentation du siège constitue en quelque sorte l'examen final pour tout accoucheur expert.

Ces dernières années, on note dans la majorité des pays une nette augmentation des césariennes dans le cas de présentation de siège. Cette augmentation diffère d'un pays à l'autre. Il s'agit seulement de 1,5 % pour la Suède, 10,2 % pour les Pays-Bas, de 10,6 % pour la Nouvelle-Zélande, de 18,9 % pour la Bavière, 18,3 % pour la Hongrie et 19,6 % pour les Etats-Unis. C'est au Canada et au Danemark que l'on constate la plus importante augmentation, ces deux pays ont une augmentation du taux de césarienne pour indication de siège respective de 25,8 % et 35,1 %.

Analysons maintenant les taux de césarienne pour indication de siège dans nos deux pays. Nous notons tout d'abord une légère différence des présentations de siège au Québec et aux Pays-Bas, soit respec-

tivement 3,95 % et 3,68 %. Cette différence s'explique probablement par le fait que nos sages-femmes et nos gynécologues-obstétriciens pratiquent abondamment les manipulations externes pour tenter de retourner l'enfant avant la naissance afin qu'il se présente en position craniale. Cette manipulation est en général un succès dans 40 % des cas quand elle est faite entre la 32^e et la 37^e semaine de grossesse.

Tableau 3

Taux d'indication de césarienne "présentation de siège"

	<u>1980</u>	<u>1985</u>
Canada	55,0	69,2
Danmark	55,8	75,4
Bavarie	67,1	79,8
Hongrie	32,7	38,7
Pays Bas	24,5	34,8
Nouvelle Zéelande	41,5	45,9
Suède	91,9	93,3
Etats Unis	67,2	80,4

Source: Francis Notzon, JAMA, 27 juin 1990.

Aux Pays-Bas, nous constatons 22,8 % de césarienne primaire, soit une césarienne planifiée entre 32 et 36 semaines de grossesse, 15,4 % entre 37 et 43 semaines pour des cas de siège. Cela signifie que respectivement 77,2 % et 84,5 % essaient un accouchement par voie vaginale et que 61,5 % et 65,1 % y parviennent. Pour le Québec,

on constate que ces deux groupes ont un taux très bas d'accouchement par voie vaginale, soit 20 % entre la 32^e et la 36^e semaine de grossesse et 17,9 % entre la 37^e et 43^e semaine de grossesse.

Ce bas pourcentage d'accouchement par voie vaginale améliore-t-il le taux de mortalité et de morbidité périnatales? Une analyse de Schutte et Van Hemel publiée en 1985 dans "European Journal of Obstetric and Gynecology" conclut le contraire. En soi, la présentation de siège constitue une cause d'augmentation de la mortalité périnatale. Mais à partir de la 32^e semaine de grossesse, une césarienne n'améliore pas à priori la mortalité périnatale. L'avantage de la césarienne se situe surtout avant la 32^e semaine de grossesse.

Tableau 4

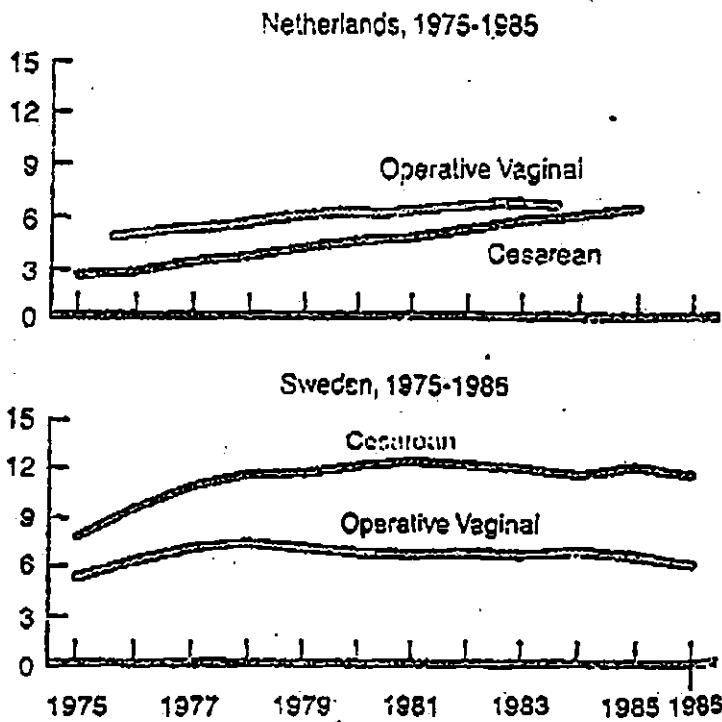
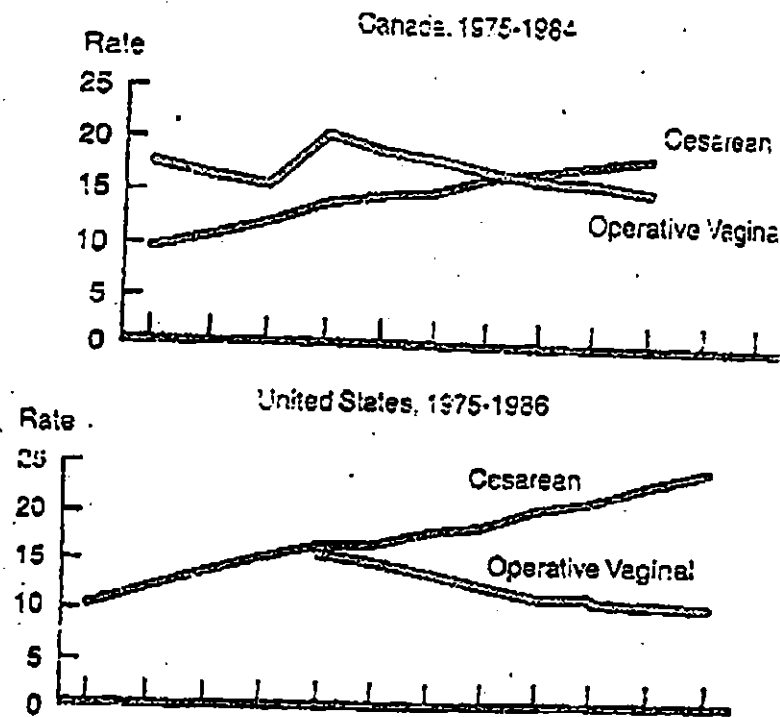


Tableau 5



Source: Francis Notzon, JAMA, juin 1990.

Peut-on s'attendre dans les prochaines années à une diminution des taux d'intervention obstétricale et de césarienne au Québec? Je crains malheureusement que la situation ne s'améliore guère. En effet, l'expertise de l'accoucheur s'acquière avec le nombre d'accouchements par présentation de siège qu'il fait dans une année. Aux Pays-Bas, chaque année 530 gynécologues-obstétriciens se partagent 4 449 naissances par voie vaginale d'enfant en présentation de siège, ce qui fait en moyenne 8,39 sièges par médecin par année. Au Québec, 429 obstétriciens font un total de 643 sièges par voie vaginale, ce qui signifie 1,49 par année. Cela laisse à penser qu'un nombre considérable de gynécologues-obstétriciens ne font plus de siège par voie vaginale depuis déjà un certain nombre d'années. La solution de ce problème réside maintenant dans la formation des futurs gynécologues-obstétriciens. Il nous faut maintenant espérer qu'il reste encore des professeurs en obstétrique qui ont suffisamment d'expertise pour expliquer aux étudiants comment assister une naissance en présentation de siège par voie vaginale.

En conclusion, nous pouvons dire qu'il y a des avantages à pratiquer une césarienne en obstétrique pathologique. Ces avantages sont néanmoins limités, et en considérant que c'est une intervention qui comporte ses propres risques et qu'il y a toujours une mortalité maternelle de 0,4 pour mille, il est évident que cette opération doit être effectuée avec des indications très strictes.

PRÉSENTATION DU SIEGE

Québec, 1988

			17 - 31 sem		32 - 36 sem		37 - 44 sem	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Césarienne	2594	79,9	101 *R: 3,9 **C: 55,5 ***T: 3,1		321 R: 12,4 C: 78,9 T: 9,9		2172 R: 83,7 C: 82,1 T: 66,9	
Accouchement vaginal	643	12,8	81 R: 12,6 C: 44,5 T: 2,5		86 R: 13,4 C: 21,1 T: 2,6		475 R: 73,9 C: 17,9 T: 14,6	
Total	3248	100,0	182	5,6	407	12,5	2647	81,5

Source: Med-Echo, M. Levasseur, Évaluation et Recouvrement de la santé, MSSS, 1990.

* R : ROW = pourcentage horizontale

** C : Colonne = pourcentage verticale

*** T : Total = pourcentage sur le chiffre total

Pays-Bas, 1988

			17 - 31 sem		32 - 36 sem		37 - 44 sem	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Césarienne	2430	35,3	130 R: 5,5 C: 32,9 T: 1,9		414 R: 17,0 C: 38,5 T: 6,1		1886 R: 77,5 C: 34,8 T: 27,4	
Accouchement vaginal	4449	64,7	265 R: 6,0 C: 67,1 T: 3,9		661 R: 14,9 C: 61,5 T: 9,6		3523 R: 79,2 C: 65,1 T: 51,2	
Total	6879	100,0	395	5,7	1075	15,6	5409	78,6

Source: P.E.N. (Perinatal Epidemiology Nederland).



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-4 - "Diminution des interventions obstétricales:
l'exemple de la césarienne"

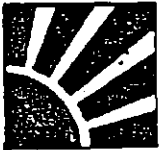
(2ième conférence) Etat de situation et recommandations

Personne ressource:

Sylvie Montreuil
Agente de recherche
Ministère de la Santé et Services sociaux

Nous n'avons pas reçu le texte de Sylvie Montreuil. Pour plus d'information à ce sujet veuillez communiquer avec:

Sylvie Montreuil
MSSS Service Evaluation - Recouvrement de la Santé
1075 Chemin Ste-Foy
Québec (Québec)
G1S 2M1
(418) 643-2045



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-4 - "Diminution des interventions obstétricales:
l'exemple de la césarienne"

(3ième conférence) Une autre césarienne. Non merci.

Personne ressource:

Hélène Vadeboncoeur
(AVAC)

COLLOQUE DEVENIR ET ETRE DES PARENTS
Atelier 4, vendredi le 16 novembre

UNE AUTRE CÉSARIENNE ? NON MERCI !

par ~~Hélène Vachon~~

Il y a presque 15 ans de cela, j'accouchais de mon premier enfant par césarienne, après un travail qui dura 30 heures. Tout avait mal été, dans cet accouchement, mais mon bébé était en santé. J'eus des complications et il me fallut de nombreux mois avant de remonter la pente.

En 1980, le jour même où j'appris que j'étais à nouveau enceinte, un article dans La Presse titrait: "Après une césarienne, une femme accouche de façon naturelle". Je sus dès cet instant que c'était ce que je voulais, une chance de refaire, en mieux, ce qui avait si mal été la première fois. Lors de cette deuxième grossesse, toutes les émotions difficiles que j'avais enterrées depuis ma césarienne refirent surface. Quant à mon conjoint, la césarienne et ses suites l'avaient tellement marqué que la venue de ce deuxième enfant ne lui disait absolument rien.

Après avoir consulté plusieurs médecins, j'en trouvai un qui, formé en Europe où c'est pratique courante, accepta de me laisser tenter un accouchement par voie vaginale. Malheureusement, je ne me rendis pas compte que, plus la date de l'accouchement approchait, plus il devenait inquiet. Ce qui rendit cet AVAC - car c'en fut un - presque plus pénible finalement que la césarienne; le médecin insista pour sortir mon bébé avec des forceps, au moment où je m'apprétais à le mettre au monde et ce, sans raison médicale.

Quelques années plus tard, hantée par ce souvenir et par la conviction profonde qu'un accouchement, même un AVAC, n'est pas un événement risqué mais un événement normal, familial et heureux, je décidai... non de faire un troisième enfant, mais d'écrire un livre sur le sujet, forte de mon expérience de chercheuse et de journaliste.

Cette recherche, menée pendant presque quatre ans dans les bibliothèques universitaires médicales et auprès de professionnels de la santé et de femmes ou couples québécois, me révéla ce dont j'avais eu l'intuition, en optant pour l'AVAC en 1980:

- . l'AVAC n'est pas l'événement "dangereux" que l'on proclame encore trop souvent, dans les milieux mal renseignés;
- . la césarienne répétée est plus risquée que l'AVAC;
- . la plupart des femmes - soit 80 à 90 % des femmes ayant eu une ou des césariennes, peuvent être candidates pour un AVAC;
- . le pourcentage de "succès" des dix dernières années gravite autour de 80 % : en effet, quatre femmes sur cinq vont jusqu'au bout d'un AVAC.
- . on devrait autoriser l'AVAC partout où les femmes accouchent.

LA SITUATION AU QUEBEC

On m'a dit souvent, alors que je travaillais à mon livre, "Pourquoi écrivez-vous là-dessus ? L'AVAC est accepté et courant maintenant". Bien sûr, depuis quelques années, depuis les conférences-consensus américaine (1980) et canadienne (1986), le taux de césariennes a été remis en question et on "autorise" l'AVAC, surtout dans les grands centres.

Mais, en 1988, seulement 500 Québécoises avaient eu un AVAC, comparativement à quelque 5600 ayant eu une césarienne répétée. Encore aujourd'hui, plus de 90 % des femmes ayant eu une ou des césariennes en ont encore une à leur accouchement suivant.

Pourquoi ?

Cela tient à l'attitude des deux parties impliquées: le milieu médical et... les femmes.

Le milieu médical

Dans plusieurs centres hospitaliers au Québec, particulièrement là où on ne dispose pas des services de spécialistes en permanence, on ne veut pas autoriser les femmes à avoir un AVAC, parce qu'on invoque le délai maximal de 30 minutes qu'on a fixé pour un AVAC. C'est-à-dire que les associations médicales recommandent l'AVAC seulement là où on peut être prêts à faire une césarienne en cas de problème en dedans de 30 minutes. Par peur des poursuites, on pratique une médecine défensive et on interdit l'AVAC. Toutefois, y a-t-il beaucoup de services d'obstétrique où, en cas d'urgence, le bloc opératoire est prêt en 30 minutes ?

Pourtant, on laisse quand même des femmes y accoucher. On ne prévient pas les femmes en travail qu'en cas d'urgence, il sera peut-être difficile d'intervenir rapidement. On y laisse même accoucher des femmes dont la grossesse présente certains risques, par exemple celles qui fument, alors qu'on sait pertinemment que leur bébé risque d'être plus petit et, partant, d'éprouver plus de difficultés à l'accouchement.

Pourquoi alors ne laisse-t-on pas les femmes voulant un AVAC accoucher dans ces centres hospitaliers ? Ah oui, mais si une "rupture utérine" se produit, quelle catastrophe ! Pourtant, pour n'importe quel accouchement, le risque de devoir recourir à une césarienne d'urgence pour une procdence du cordon, un problème placentaire ou une souffrance foetale aiguë, est de 2,7 %₂. ! Que fait-on alors en l'absence de spécialistes ? Tandis que le risque de séparation utérine est infiniment moindre, comme nous le verrons bientôt.

Les femmes

Dans notre société, la césarienne est devenue tellement fréquente et on a fait tellement d'efforts à certains endroits pour la transformer en "événement familial"... qu'elle est devenue un événement banal.

La réaction du public à deux reportages sur le sujet de mon livre - un à la télévision et un paru dans une revue - m'a confirmé le fait que plusieurs femmes envient celles qui ont eu une césarienne, qui n'ont pas eu à vivre les douleurs du travail et que d'autres, qui ont subi une césarienne, sont satisfaites et recommenceraient. Les femmes vivent souvent beaucoup d'isolement quand elles accouchent et un événement auquel elles sont mal préparées et auquel elles n'ont jamais participé, comme cela se faisait autrefois, peut être angoissant et très difficile à vivre. La médicalisation de l'accouchement le fait passer pour un événement a priori risqué, que le recours à la technologie peut immanquablement "sauver".

Pour moi cependant, la réponse aux craintes que vivent les femmes et leurs conjoints n'est pas... une autre césarienne. C'est à la fois une information suffisante sur les risques et sur les bénéfices des deux options et un soutien fourni aux femmes qui accouchent.

LE MYTHE DE LA "RUPTURE"

L'incision

Le principal risque associé à un AVAC est la possibilité, extrêmement rare aujourd'hui, que l'incision utérine cède durant le travail. Comme, au début du siècle, l'incision utérine dite "classique" était faite à la verticale dans le corps de l'utérus, plus vascularisé et plus sujet aux contractions, on assista - les techniques de suture n'étant pas très au point et les banques de sang inexistantes - à des séparations catastrophiques de l'incision utérine, dont la moitié cependant se produisaient avant le début du travail.

Et même, 75 % des "ruptures" mentionnées dans les recherches sont des ruptures d'utérus non cicatrisés.

Dès les années 20, on commença lors des césariennes à pratiquer une incision horizontale dans le segment inférieur de l'utérus. Cette incision, appelée incision transversale basse guérit plus facilement, est moins sujette à se déchirer et, en cas de séparation, comporte beaucoup moins de risques de saigner de façon importante. La présence de la vessie au-dessus du site de la cicatrice contribue à empêcher ce qu'on redoutait beaucoup dans les séparations de cicatrice classique, soit qu'une partie du corps du fœtus "sorte" de l'utérus.

On emploie aujourd'hui l'incision transversale basse dans plus de 95 % des césariennes. On a aussi parfois recours à une incision

verticale basse. Selon le docteur Phelan, de Los Angeles, qui a aidé des milliers de femmes à avoir un AVAC, on ne devrait pas refuser l'AVAC à une femme ayant cette sorte d'incision, car "le taux de rupture est comparable à celui des femmes ayant une incision transversale basse". Le type d'incision devrait figurer sur le dossier médical. Et lorsque la sorte d'incision est inconnue, le risque d'avoir une incision classique n'est que de 2 ou 3 %.

Les recherches portant sur la "rupture utérine" ont donné lieu à beaucoup de confusion. Non seulement il peut arriver qu'une femme n'ayant PAS eu de césarienne soit victime d'une "rupture" utérine, mais le terme "rupture" a été employé dans les recherches médicales sans qu'on précise toujours de quoi il s'agissait. Une incision utérine peut avoir un défaut de structure sans que ce soit nécessairement dangereux, ni même sans qu'on ait besoin de réparer ce défaut. Il peut s'agir d'une "fenêtre" ou encore d'une "déhiscence".

La rupture

Voici ce qu'on entend généralement par "rupture":

- la première sorte de rupture, appelée complète, implique toute l'épaisseur de l'utérus. Elle se rencontre surtout dans un utérus non cicatrisé ou ayant une incision classique. C'est un événement soudain, explosif et associé à de la douleur, une perte de sang et des complications maternelles et foetales;
- la deuxième, dite incomplète, consiste en une séparation partielle de la cicatrice. Les symptômes et complications sont minimes ou même absents.

Les symptômes

La vraie rupture utérine consiste en une séparation plus ou moins graduelle de la cicatrice utérine, de sorte qu'il y a communication entre la cavité utérine et la cavité péritonéale. Cela ne produit pas nécessairement de la douleur. Une chute soudaine de la tension artérielle de la mère ou une altération du rythme cardiaque du fœtus avec souffrance foetale sont plutôt les signes à surveiller.

Les risques réels

Les recherches portant sur l'AVAC ont étudié entre 1950 et 1990 le cas de plus de 36 000 femmes ayant tenté un AVAC.

La revue de littérature effectuée en 1985 pour la conférence-consensus canadienne sur la césarienne a estimé à 0,22 % le risque qu'une séparation de l'incision utérine transversale basse - pas nécessairement symptomatique ou dangereuse - se produise.

Une recherche parue dans l'*American Journal of Obstetrics and Gynecology* en 1986, a indiqué que le risque de séparation utérine dangereuse est de... 0,09 %.

Cependant, le risque de césarienne d'urgence pour tout accouchement est de... 2,7 %.

... Et les risques des césariennes itératives

Le National Institutes of Health avançait en 1980 que le risque de mort maternelle est deux fois plus élevé en cas de césarienne itérative que pour un accouchement vaginal (soit une femme sur 5000).

Toutefois, en 40 ans de recherches médicales portant sur l'AVAC, on n'a enregistré aucun cas de mort maternelle relié à une séparation utérine.

Alors que le taux de mortalité périnatale est actuellement au Québec d'environ 8/1000, sur 21 000 tentatives d'AVAC il n'y eut dans la littérature médicale que 5 bébés décédés à la suite d'une séparation de cicatrice, dont 3 provenant de pays en voie de développement. .

Le plus grand risque posé par la césarienne itérative est une évaluation erronée de la date de gestation. On peut donc faire naître un bébé avant que ses poumons ne soient prêts à respirer d'eux-mêmes. Le bébé court donc plus de risques de souffrir de difficultés respiratoires. Entre 1 et 5 % des bébés en éprouvent après une césarienne itérative. Parfois ces difficultés mènent à la mort. La césarienne sur rendez-vous présente en effet 3 fois plus de risques de mortalité pour le bébé que le risque posé par une séparation de cicatrice utérine.

Avantages de l'AVAC

Des recherches ont indiqué qu'il est avantageux pour le bébé de naître par voie vaginale et que les contractions préparent mieux son organisme à affronter la vie extra-utérine. .

Pour la mère, cette expérience rehausse son estime personnelle et peut, selon les témoignages que j'ai recueillis, influencer sur les autres aspects de sa vie pendant longtemps.

Le risque de l'AVAC est minime. Aux Etats-Unis, dans les centres de maternité, on autorise à l'heure actuelle les AVAC, les considérant comme des accouchements ne présentant guère plus de risques que tout accouchement. Les médecins travaillant dans des centres hospitaliers américains familiers avec les AVAC estiment qu'on devrait considérer ces accouchements comme n'importe quel accouchement censé bénéficier d'une surveillance adéquate, et ne pas traiter la femme en train de vivre un AVAC comme si elle était une bombe à retardement. Elle a beaucoup plus besoin d'amour et de soutien que d'histoires d'horreurs périmées ou ... fausses.

CHANCES DE "SUCCÈS"

Plus l'AVAC se répand, plus les taux de succès grimpent. Alors qu'on a longtemps parlé de taux de succès variant entre 50 et 70 %, depuis une dizaine d'années, ils se situent autour de 80 %, et peuvent être reliés à la cause de la césarienne. Par exemple, lorsque l'indication de la césarienne n'était pas reliée au travail utérin mais à la position du bébé, à une souffrance

foetale, etc., les chances de succès sont plus grandes.

PRESQUE TOUTES LES FEMMES

A l'heure actuelle, la plupart des recherches sur l'AVAC portent sur les femmes dites à risques peu élevés, portant un seul bébé, se présentant par la tête, etc. Certaines recherches encourageantes portant sur les femmes ayant eu plus d'une césarienne ont fait dire à l'*American College of Obstetricians and Gynecologists* qu'on ne devrait pas décourager ces femmes de vivre un AVAC. Il n'existe pas à l'heure actuelle de recherches démontrant qu'une femme portant un bébé se présentant par le siège, des jumeaux ou dont le travail retarde, etc. présenterait plus de risques reliés à la cicatrice que toute autre femme. Le seul risque additionnel démontré est la présence d'une incision utérine classique. Toutes les femmes ne nécessitant pas une autre césarienne pour des raisons médicales devraient pouvoir choisir de vivre un AVAC.

Plus la femme qui désire et vit un AVAC a du soutien, avant et pendant l'accouchement, meilleures sont ses "chances" de le compléter. Un conjoint encourageant, un environnement favorable à l'AVAC, des intervenants confiants et laissant l'accouchement se dérouler sans intervenir intempestivement, le soutien d'un proche et/ou d'une accompagnante confiante sont importants. Toutefois, en l'absence de l'un ou l'autre de ces facteurs, une femme bien préparée, bien informée et déterminée peut vivre un AVAC et même s'y décider à la dernière minute ! Il n'est jamais trop tard.

Pour que l'AVAC se répande, et les intervenants et les femmes ou couples ont besoin d'information et de soutien. Une volonté réelle de faire baisser le taux de césariennes doit se traduire par des mesures concrètes et par une approche destinée à toutes les parties impliquées. Une autre césarienne ? Non merci se veut une contribution en ce sens.

REFERENCES

1-Cesàrean Childbirth, rapport final de la Consensus Development Conference tenue en 1980, publication du National Institutes of Health, US Department of Health and Human Services, 1981.

2-COHEN, M.M. et al, "Obstetrical anesthesia and cesarean section"; recherche ayant porté sur plus de 11 000 accouchements et présentée à la Conférence-consensus nationale sur la césarienne, octobre 1985, Niagara.

3-SUFRIN-DISLER, C., "ICEA Review: VBAC", *International Journal of Childbirth Education*, vol 14 # 3, août 1990, p. 22.

4-"Finding alternatives to cesarean section", *Contemporary Obstetrics and Gynecology*, janvier 1988, p. 192.

5-FLAMM, B.L., "Vaginal Birth After Cesarean: Controversies Old and New", *Clinical Obstetrics and Gynecology*, décembre 1985, 28:4, p. 736.

6-"Emergent delivery in patients undergoing a TOL with a low transverse scar", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, no 155, 1986, p. 937.

7-COHEN, op. cit.

8-SUFRIN-DISLER, C., op. cit. p. 23

9-*Scientific American*, avril 1986, p. 100-107;

COHEN, M. & CARSON, B.S., "Respiratory benefit of awaiting onset of labor after elective cesarean section", *Obstetrics and Gynecology*, 65(6), 1985, p. 818-824;

BOON, A.W. et al, "Lung volumes and lung mechanics in babies born vaginally and by elective and emergency lower segmental cesarean section", *Journal of Pediatrics*, 98(5), 1981, p. 812-815.

10-SUFRIN-DISLER, C., op. cit. p. 25.

11-*Guidelines for vaginal delivery after previous cesarean birth*, American College of Obstetricians and Gynecologists, Washington, D.C., octobre 1988.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-5 - "Le développement de la relation parent-nourrisson"

(1ère conférence) Stimulation précoce auprès des dyades à
risques mère-enfant 0-6 mois,
Partie 1 - L'intervention

Claudette Savard
infirmière
et

Sylvie Martin
Organisatrice communautaire
CLSC Longueuil-Ouest

SOMMAIREMENT

- a) Le CLSC Longueuil-Ouest a 15 ans d'existence
- b) Territoire urbain
- c) Population: 73,000 habitants
- d) 1,009 naissances pour l'année 1989
- e) 3,090 des enfants 0 - 5 ans vivent sous le seuil de la pauvreté.
22.6% des familles vivent sous le seuil de la pauvreté
- f) 1,790 des enfants 0 - 5 ans vivent sous le seuil de la misère
Revenus étant 60% du seuil de pauvreté

PARTICULIEREMENT

- a) Les femmes de moins de 20 ans à Longueuil ont un taux de fécondité de 14.7 pour 1,000, le taux le plus élevé pour le territoire du D.S.C. Charles Lemoyne et le 2e pour la région de la Montérégie.
- b) 20.9% des familles de Longueuil sont monoparentales
- c) 68.2% des familles monoparentales sont pauvres alors que seulement 18.7% des familles biparentales le sont

Il fallait donc agir à partir des constats suivants:

- a) La nature même de la population du territoire du CLSC Longueuil-Ouest
- b) L'expérience clinique nous amène à constater que certaines mères ont plus de difficultés que d'autres à établir un lien positif avec leur enfant après la naissance de ce dernier
- c) La littérature nous démontre clairement l'existence d'un lien étroit

entre la qualité de la relation mère-enfant de très bas âge et le développement affectif, cognitif, social ultérieur de l'enfant

d) Certains facteurs dits "de risque" peuvent favoriser l'émergence de troubles pendant l'enfance et même à l'âge adulte:

- . pauvreté
- . isolement social
- . dépression post-partum
- . grossesse à l'adolescence
- . absence de compétence parentale
- . etc.

e) Il apparaît assez clair que les dyades mère-enfant présentant souvent plusieurs facteurs de risque à la fois, constituent une clientèle réellement "à risque" où le développement harmonieux des deux partenaires est compromis.

Nous avons donc choisi de nous centrer sur la relation mère-enfant et ce, dès ses débuts. Sachant qu'à l'intérieur des dyades "à risque", la qualité des "patrons de maternage" mérite d'être renforcée, nous avons décidé de mettre sur pied des "ateliers-stimulation" dont l'objectif principal serait d'améliorer la qualité des modes d'interaction entre les mères à risque et leurs très jeunes enfants.

Cette intervention ne s'adresse pas uniquement à l'enfant pour tenter de combler des manques ou de rattraper des retards par une stimulation compensatoire, ni uniquement aux parents, pour lui donner des informations ou des conseils. L'originalité de ce programme s'adresse à la fois au parent et à l'enfant. C'est là ce qui caractérise la conception particulière que ce dernier met de l'avant.

Il s'agit en somme de contribuer à faire naître un lien intense entre la mère et son enfant en leur proposant de partager au cours de 8 à 10 rencontres regroupant environ 12 dyades mère-enfant, une série d'activités concrètes. Pour les mères "à risque", les diverses activités deviennent l'occasion de s'entraîner "in vivo" à de nouveaux modes d'interaction avec les nouveaux-nés. De plus, le rôle des intervenants est bien plus un rôle "d'agent facilitateur" que de "transmetteurs d'informations".

Finalement, les ateliers-stimulation constituent un programme dont nous avons mesuré l'efficacité en les soumettant à une évaluation systématique entre septembre et décembre 1989, mais dont nous n'avons pas les résultats à l'heure actuelle.

Les conditions particulières pour mettre sur pied un programme spécifique comme celui-là:

a) Accepter d'ouvrir la porte au changement

- . Intervenant:
 - . changer de rôle
 - . apprendre à travailler en équipe
 - . apprendre à faire des compromis
 - . apprendre à diminuer ses objectifs de réussite obtenue plus facilement avec une clientèle plus favorisée

- . Gestionnaire:
 - . doit soutenir la démarche
 - . identifier les objectifs et veiller à ce que les moyens nécessaires soient mis en place
 - . Faire saisir aux intervenants qu'ils sont les instruments les plus essentiels à la réussite de ce programme

- . L'organisme:
 - . Accepter que le rendement du personnel n'est pas uniquement basé sur la quantité de personnes rejointes par un service

b) C'est d'accepter d'y mettre du temps

- . Formation des intervenants
- . Travail d'équipe (lieu d'échange)

c) Accepter de prendre des risques

- . En particulier pour un établissement, c'est de voir moins de clientèle et d'accompagner celle-ci un peu plus longtemps.

ATELIERS DE STIMULATION 0-6 MOIS

- Composition du groupe: Environ 12 dyades (parent-enfant)
recrutées par les infirmières en petite enfance
- Transport: Par taxi en automne - hiver (3 dyades/taxi)
(* Ceci favorise l'assiduité chez notre clientèle)
- Durée: 2 heures / semaine durant 8 à 10 semaines
- Consignes: Chaque parent s'implique avec son bébé.
Durant la pause, les parents fumeurs s'échangent
la garde des bébés
- Equipe d'animation: 2 personnes (infirmière + organisateur communautaire
ou psychosocial + 1 stagiaire en psycho-éducation
(suivi à domicile de quelques dyades pour accentuer
la relation parent-enfant)
- Instrument:
1. Un journal du bébé où noter ses progrès.
Ce journal renferme des grilles d'exercices à
refaire à la maison
 2. Des photos (une au début et une à la fin)

Objectif général des rencontres:

Renforcer la mutualité parent enfant en:

- a) Démontrant le potentiel de l'enfant déjà à sa naissance
- b) Sensibilisant le parent sur l'importance de la stimulation précoce
- c) Démontrant positivement à la mère ses compétences parentales
- d) Expliquer à la mère les étapes de développement de l'enfant
présentes et à venir

DEROULEMENT DE L'ATELIER

Accueil:

Individualisé et chaleureux

Période très importante
l'échange informel où il faut
être à l'écoute. Chaque personne
doit se sentir attendue

Période d'information:

(environ 20 min.)

A l'aide d'un thème (alimentation du
bébé, capacités du nourrisson, développe-
ment du bébé, tempérament de l'enfant, etc)
Les parents ont besoin de se sentir
respecter dans leurs décisions.
Des corrections nécessaires sont
apportées délicatement si nécessaire.

Ce n'est pas une période d'information
rigide.
Il faut s'adapter aux besoins de la
clientèle et surtout ne pas les juger.
Il faut leur transmettre des connaissances
en répondant à leurs besoins, leurs
questions. L'infirmière étant un agent-
facilitateur d'information. La
transmission de l'information se fait
sous forme d'échange.

Exercices moteurs:

(env. 20 min.)

On apprend, en s'exerçant directement
avec son bébé, comment il peut être
stimulé dans son développement
actuellement et quelles sont les
étapes à venir.

Ce moment permet un contact direct
parent-enfant. On est à même de recti-
fier discrètement la façon de faire
l'exercice car les parents ont besoin
d'être encouragés et de sentir qu'ils
sont de bons parents.

Massage:

(env. 15-20 min.)

On apprivoise le massage très très
graduel de l'enfant en commençant
par les jambes seulement au début.
On demande au parent de parler à son
bébé durant le massage.

C'est un moment précieux pour que
l'enfant reçoive de la chaleur, de
l'attention. On encourage chaque
dyade dans son contact.

Berçage et chansons:

(env. 10 min.)

Tout de suite après le massage on habille le bébé et on le berce en chantant.

C'est un autre moment de mutualité parent-enfant à faire découvrir. Nous avons souvent à bercer les petits durant la rencontre pour calmer les pleurs.

Pause:

(env. 15 min.)

Café, jus et biscuits

C'est un moment informer où l'on recueille leurs préoccupations, où l'on répond aux inquiétudes présentes. Ce matériel nous permet d'ajuster nos rencontres.

Bricolage:

(env. 30 min.)

Nous permettons au parent de réaliser un objet stimulant le développement de son enfant (ex: mobile, toutou rembourré, etc). En autant que possible, les parents se retirent dans une autre pièce pour bricoler

C'est un moment de création, un moment pour renouer un peu avec sa propre enfance, un moment pour échanger entre parent avec une réalisation concrète à ramener chez soi.

- Attitude face à notre clientèle:

Souplesse face aux besoins exprimés.

Ouverture face à ce qu'ils vivent.

Non-jugement.

Il faut les aimer, les respecter. Ils en ont souvent bien besoin pour aimer leur enfant.

S'appuyer sur leurs points forts pour amener un changement désiré.

Leur donner le goût de faire à nouveau les exercices à domicile, parce que ça leur procure du plaisir.

Leur donner confiance en eux, en leur capacité d'être un bon parent.

- Attitudes dans l'équipe d'animation:

Ouverture dans l'autre.

Entraide.

Respect de chacun(e).

Se faire confiance mutuellement.

Bonne communication.

Utilisation des compétences individuelles pour faire équipe en fonction des besoins de notre clientèle.

Etre capable de changement.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-5 - "Le développement de la relation parent-nourrisson"

**(2ième conférence) Stimulation précoce auprès des dyades à
risques mère-enfant (catégorie 0-6 mois)
Partie 2 - Recherche-évaluation**

Personne ressource:

**Hélène Cloutier
CLSC LONGUEUIL-OUEST**

**DÉPARTEMENT DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE DU HAUT-RICHELIEU
150, boul. St-Luc
St-Jean-sur-Richelieu (Québec)
J3A 1G2**

3958 rue Dandurand, Montréal, Québec H1X 1P7 ☎ (514) 593-9939

Télécopieur : (514) 725-2796

Imprimé sur du papier recyclé

RECHERCHE

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

OBJECTIFS DES ATELIERS-STIMULATION

Améliorer la qualité des interactions parent-enfant en permettant aux mères participantes...

- a) d'accroître leurs connaissances de base sur le développement normal d'un enfant
- b) de modifier la perception qu'elles ont de leur isolement
- c) d'apprendre et de mettre en pratique des moyens concrets de stimuler leur enfant et d'entrer en interaction avec lui
- d) de modifier positivement la perception qu'elles ont de leur enfant et d'elles-mêmes en tant que mères

Centre de Recherche en Éducation
et Développement de l'Enfant
Université de Moncton
1000 Avenue de la Université
Moncton, Nouveau Brunswick
Canada E1A 3X9

Résultats préliminaires

CLIENTELE-CIBLE VISEE

Dyades mère-enfant considérées comme vulnérables à cause de la présence d'un ou de plusieurs des facteurs de risque suivants:

- jeune âge
- faible niveau de scolarité
- faible niveau socio-économique
- isolement social
- monoparentalité
- dépression post-partum
- faible compétence parentale

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

DEVIS DE RECHERCHE

Recrutement de dyades mère-enfant vulnérables, réparties de façon aléatoire en deux groupes:

- un groupe contrôle
- un groupe intervention

Pour le groupe intervention

- 10 ateliers-stimulation en groupe
1 suivi à domicile aux 15 jours (septembre-décembre 1989)
- 1 follow up à domicile (moyenne de 4 rencontres par dyade)
(janvier-mars 1990)

Pour le groupe contrôle

- Aucune intervention

L'analyse des effets de l'intervention se fera en comparant groupe intervention et groupe contrôle

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

Analyse des effets de l'intervention

Comparaison entre le groupe contrôle et le groupe intervention:
mesures objectives et analyses prévues

- Mesure des connaissances sur le développement normal d'un enfant
- Mesure de l'isolement social
- Mesure de la perception du tempérament du bébé
- Analyse de la qualité des interactions parent-enfant en situation de post-intervention

Décodage de vidéos d'interactions mère-enfant en situations standards (comparaison entre groupe intervention et groupe contrôle)

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

Autres mesures

- Suivi de la participation des dyades
- Suivi de la programmation : écart entre le prévu et le réalisé
- Relevé des réactions du groupe de mères face aux divers moments des ateliers
- Questionnaire de satisfaction rempli par les mères
 - . leur satisfaction générale par rapport aux ateliers
 - . leur perception de leur isolement social suite aux ateliers
 - . leur perception de leur acquisition de nouvelles connaissances
 - . la perception qu'elles ont de leur bébé et d'elles-mêmes en tant que mères

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

Portrait-type des dyades participantes

a) Mères

- toutes primipares
- moyenne d'âge : 22,6 ans
- moyenne de scolarité : secondaire IV
- revenu moyen : moins de 23 000 \$
5/24 reçoivent l'aide sociale (B.S.)
- culture et langue : toutes de culture québécoise et francophones, sauf deux nouvellement émigrées (une Chilienne et une Haïtienne)

b) Bébés

- Tous nés à terme et sains à la naissance (aucun petit poids, aucune malformation ni handicap à la naissance)
 - Moyenne d'âge au début de l'intervention: 7 semaines
 - Etendue des âges au début de l'intervention: 2½ semaines - 15 semaines
- 16 bébés sur 24 ont entre 2½ semaines et 7 semaines

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

Bilan de la participation

Nombre de dyades recrutées au cours de l'été précédent (début de l'intervention)	35
Nombre de dyades présentes lors du premier atelier (septembre)	29
Nombre de dyades ayant présenté une stabilité de participation (5 rencontres et plus)	24
Nombre de dyades présentes à chaque atelier (en moyenne)	18,8
Nombre moyen d'ateliers suivis par les 24 dyades	7,08/10

Conclusion

On constate:

- un taux relativement bas d'abandons en cours d'intervention (5/29)
- un taux particulièrement élevé de participation (24/29)

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

Hypothèses explicatives du taux élevé de participation

Outre

- le contenu des ateliers
- la qualité de l'animation
- la qualité du climat social
- etc.

l'attention particulière accordée aux stratégies de recrutement
et de relance

Stratégies de recrutement

- Appel téléphonique offrant à la mère la possibilité de participer aux ateliers
- Visite à domicile incluant
 - . témoignage d'intérêt et d'empathie
 - . présentation du contenu des ateliers
 - . présentation du Livre du Bébé
 - . assurance d'un transport (circuit de taxi regroupant trois ou quatre dyades résidant dans le même secteur)
 - . prise d'une photo de la mère et de son enfant, laquelle sera remise lors du premier atelier (incitatif).

Stratégie de relance

- Appel téléphonique fait systématiquement à chaque mère, la veille de chaque atelier

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

Perceptions subjectives des mères à la fin des ateliers

A) Satisfaction générale par rapport aux ateliers

91,7 % des mères disent avoir beaucoup apprécié les ateliers

87,5 % des mères seraient intéressées à participer à une autre session après Noël, si des places étaient disponibles

100 % des mères conseilleraient à une amie nouvellement accouchée de s'inscrire aux ateliers-stimulation

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

Synthèse des perceptions des intervenantes

Variation de l'intérêt et de la participation des participantes
ainsi que de l'atmosphère du groupe
pour chacun des neuf (9) moments de l'atelier*

	intérêt (moyenne)	écart type	participation (moyenne)	écart type	atmosphère (moyenne)	écart type
Accueil	3,5	0,827	3,6	0,681	3,5	0,887
Information	3,9	0,309	3,85	0,366	3,85	0,489
Discussion	3,8	0,485	3,6	0,786	3,9	0,243
Exercices moteurs	3,4	0,743	3,0	1,163	3,8	0,414
Pause-tendresse	3,6	0,674	3,5	0,82	3,8	0,405
Berçage/chanson	3,4	0,688	3,0	0,894	3,9	0,302
Pause-café	4,0	0,0	3,8	0,383	4,0	0,0
Activité manuelle	4,0	0,0	4,0	0,0	4,0	0,0
Rangement et départ	3,8	0,363	3,5	0,816	3,5	1.03

* Intérêt, participation et atmosphère sont cotés par les intervenantes sur une échelle de 4 à 0

4 = grand intérêt

0 = désintérêt évident

4 = participation très active

0 = absence de participation
(attitude de passivité)

4 = atmosphère de détente

0 = atmosphère de tension

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

Perceptions subjectives des mères à la fin des ateliers

B) Perception d'isolement social

87,5 % des mères disent se sentir moins seules avec leurs problèmes

95,7 % des mères disent s'être fait des amies

N.B. Certaines mères avouent spontanément que les ateliers-stimulation constituent leur unique sortie de la semaine.

C. Acquisition de nouvelles connaissances et d'habiletés maternelles

100 % des mères disent avoir reçu des informations utiles et appris de nouvelles façons d'interagir avec un bébé

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

Perceptions subjectives des mères à la fin des ateliers

D) Perception de leur bébé et d'elles-mêmes en tant que mères

96 % des mères rapportent se sentir plus près de leur bébé

95 % des mères disent mieux apprécier leur bébé

100 % des mères affirment être plus motivées à faire des activités avec leur bébé

A la suite des ateliers-stimulation, 95 % des mères affirment que leur participation aux ateliers a changé un peu ou beaucoup leur comportement parental.

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

Perceptions subjectives des mères à la fin des ateliers

E. Quelques citations de mères dites "vulnérables"

- "Je suis plus à l'aise avec mon bébé. Ça m'a permis de ne pas paniquer quand il pleure, de chercher pourquoi il pleure"
- "Je suis plus patiente, parce que je connais plus les besoins de mon bébé"
- Je joue plus avec mon bébé. Je sais plus quoi faire avec mon bébé"
- Ça m'a aidée à mieux comprendre mon bébé et à voir que je n'étais pas une si mauvaise mère"
- Je trouve mon bébé plus beau et j'ai plus le goût de m'en occuper"

IMPLANTATION ET EVALUATION D'UNE INTERVENTION
AUPRES DE DYADES MERE-ENFANT VULNERABLES
(catégorie 0-6 mois)

Résultats préliminaires

En résumé, ces résultats subjectifs révèlent que les mères
auraient bénéficié de l'intervention sous deux aspects principaux:

- la diminution de leur isolement social
- la perception d'une nouvelle habileté à exercer leur rôle de mère

Quand on sait que

"LE SENTIMENT D'INCOMPETENCE CHEZ LA MERE ET SA PERCEPTION
DU TEMPERAMENT DIFFICILE DE SON ENFANT CONSTITUENT
D'IMPORTANTES SIGNES PRECURSEURS DE DIFFICULTES POUVANT
APPARAITRE DES L'AGE DE 4-5 ANS",

les résultats observés, quoique subjectifs, revêtent un certain
intérêt .



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-6 - "Devenir parents... c'est excitant;
ETRE parents c'est exigeant

(1ère conférence)

Intervention précoce

Personne ressource:

Jacinthe Goulet
CLSC Basse-Ville

Avec toute la recherche qui se fait présentement sur le développement normal des tout-petits enfants, il est en train de devenir évident qu'un enfant ne peut atteindre un développement physique et mental normal sans la complicité d'un adulte qui est stable et qui lui offre une disponibilité particulière. D'après Le Dr. Louis Couture:

"C'est cette disponibilité qui permet aux parents de se laisser toucher par son jeune enfant et ainsi donner libre cours au plein développement de ses instincts parentaux. Ces instincts lui permettent des interactions très précises avec le jeune enfant. Ces gestes instinctuels sont absolument nécessaires au développement normal de l'enfant et sont posés de façon automatique et inconsciente de la part du parent. C'est donc dire qu'être parent seulement avec sa tête et se comporter à la façon d'un robot programmé est nettement insuffisant au développement à la fois physique et mental des enfants".

C'est avec cette attitude que nous abordons les familles où l'on découvre un parentage inadéquat, c'est-à-dire en se posant la question "Qu'est-ce qui peut bien empêcher ce parent d'être assez disponible pour que ses instincts puissent prendre une place qu'ils auraient dû?" C'est sous la supervision du Dr. Couture que plusieurs intervenants de différents CLSC se sont mis à rencontrer des familles en difficulté; c'est en basse-ville depuis 1984 qu'ont été formées les premières intervenantes de CLSC à cette approche.

L'observation de cas cliniques a permis de démontrer que chez la plupart des parents qui éprouvent des difficultés sérieuses de parentage, la cause de ces difficultés provient d'un problème intra-psychique dont l'origine remonte aux expériences vécues par le parent durant son enfance: abandon, négligence, mauvais traitement, etc... Ce problème, en affectant le devenir parent, vient interférer dans l'établissement de sa relation actuelle avec son propre enfant et compromettre le développement naturel de l'attachement.

Pour aider le parent à solutionner un problème intra-psychique, l'intervention thérapeutique de type psycho-dynamique est décrite dans la littérature comme étant la plus appropriée. A l'aide de deux histoires de cas, je voudrais vous illustrer cette intervention.

Louise était âgée de 23 ans lorsque je l'ai connue; cette jeune mère avait déjà 2 enfants de 2 ans et 1 an. Elle refusait la visite à domicile de l'infirmière; elle ne s'occupait pas de l'aînée en la laissant chez sa mère. Elle manquait souvent de nourriture et de couches pour les enfants. Louise prenait souvent des rendez-vous pour des tests de grossesse.

A ces rendez-vous, elle se présentait la tête basse, avait l'air triste, était négligée, ne regardait personne et ne parlait pas. J'étais inquiète pour cette famille.

Lors du test de grossesse, j'ai offert à la mère de la revoir pour mieux la comprendre. Elle m'a appris qu'elle avait elle-même été placée chez sa grand-mère lorsqu'elle était très jeune; sa mère n'avait pas pu s'occuper d'elle. Elle me parlait de son grand-père décédé lorsqu'elle était jeune, il lui manquait beaucoup, elle avait peur de se retrouver seule.

J'ai expliqué à Louise mon hypothèse: qu'elle n'avait pas fait le deuil de sa mère de qui elle avait été séparée ni de son grand-père. Louise s'est sentie comprise, elle a accepté de venir me rencontrer régulièrement au CLSC, je l'ai aidé à faire ses deuils.

Il est difficile de vous expliquer en si peu de temps ce qui s'est passé entre la cliente et moi, mais, je vais vous décrire le résultat: malgré ses difficultés financières et le manque de support du conjoint, qui menaçait de la quitter, Louise a réussi à s'attacher à ses enfants. Elle a bien nourri les jumeaux qu'elle portait; elle a réussi une grossesse à terme avec deux bébés de 6 livres chacun. Elle a repris sa fille de 2 ans et l'a toujours gardée avec elle depuis. Elle a changé d'attitude avec son 2ième enfant, qu'elle bousculait; Louise a trouvé des trucs pour le contrôler, lui donner une discipline sans utiliser la force physique.

Elle demeurait dans un logement au 3ième étage qui était inadéquat pour les besoins de sa famille. Louise a fait elle-même des démarches pour obtenir un appartement à prix modique et a accepté de s'éloigner de sa grand-mère pour la première fois. Elle a su utiliser adéquatement les ressources du milieu pour que ses enfants ne manquent de rien. Physiquement, elle a changé: elle a commencé à se coiffer, à être bien habillée, à sourire, à parler et à se promener la tête haute.

Une autre histoire est celle d'Andrée. Mère de 25 ans qui m'avait demandé de l'aider pour élever sa fille. Elle avait un enfant de 9 mois qui avait été hospitalisé plusieurs fois depuis la naissance. Selon la mère, l'enfant ne digérait aucune nourriture et la vomissait. Depuis la naissance, plusieurs sortes de lait avaient été essayées; dès que l'enfant retournait à la maison et qu'elle commençait à régurgiter, la mère la réhospitalisait. La mère ne voulait pas donner de la nourriture solide à l'enfant de peur qu'elle s'étouffe.

Lors de notre première rencontre, je me suis demandé ce qui

empêchait cette mère de se rassurer face à sa fille. En la questionnant, j'ai appris qu'Andrée avait déjà eu un garçon, dix ans auparavant, alors qu'elle avait 15 ans. Elle avait dû le placer car sa famille n'avait pas voulu la supporter. Son père était décédé peu de temps avant qu'elle devienne enceinte. Sa relation avec son père avait été difficile, c'était un homme violent qui avait fait placer Andrée de nombreuses fois en centre d'accueil.

J'ai expliqué à Andrée mon hypothèse du deuil non fait de son enfance difficile et de son fils, ce qui l'empêchait de se rassurer face à sa fille et d'être disponible à répondre à ses besoins. Andrée s'est sentie comprise, elle a accepté de me rencontrer chaque semaine et, ensemble, nous avons travaillé ses deuils. Rapidement, la situation a changé: elle s'est elle-même rassurée face aux régurgitations de sa fille, a arrêté de paniquer et n'a plus réhospitalisé l'enfant. Elle a commencé d'elle-même à donner de la nourriture solide, selon les besoins de l'âge de l'enfant. Aujourd'hui, sa fille a 4 ans et se développe normalement.

Nous intervenons sur ce qui empêche les parents d'être disponibles à répondre adéquatement aux besoins de l'enfant; la majorité des parents acceptent cette forme d'aide. Nous savons maintenant que nous pouvons intervenir très rapidement auprès des parents qui ont des difficultés d'attachement. Une recherche entreprise il y a 3 ans confirme l'hypothèse que les parents à risques d'attachement, qui ont de l'aide de type psycho-dynamique pendant la grossesse, présentent moins de problèmes d'attachement à la naissance de l'enfant et 6 mois après l'accouchement, que le groupe témoin de mères à qui nous n'avons pas offert ce type d'aide. Cette recherche a été faite en collaboration avec le DSC du CHUL sous la supervision clinique du Dr. Couture. De plus une grille de dépistage des difficultés d'attachement parent/enfant a été validée par cette recherche.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-6 - "Devenir parents... c'est excitant;
ETRE parents c'est exigeant

(2ième conférence) Parents d'un PETIT bébé

Personne ressource:

Réjean Tessier
Université Laval

Cette communication présente un programme de recherche portant sur la transition à la parentalité. Ce programme s'adresse aux nouveaux parents qui vivent leur première expérience dans des conditions particulières voire même à risque quant au développement de l'enfant et quant à l'établissement des premières relations parent/enfant. Il s'agit d'enfants nés prématurément et de très petit poids (1500 gr. et moins) ou d'enfants nés malformés. Nous nous intéressons particulièrement à l'adaptation des parents en évaluant leur environnement social de même que l'état de santé de leur enfant. Il s'agit d'une étude longitudinale (2 ans) incluant un groupe contrôle.

Introduction

Pendant la période de la prime enfance, les enfants nés prématurés de très petit poids se distinguent dans l'ensemble des enfants nés à terme et en bonne santé par leur faible réactivité à la stimulation sociale, par leur façon de se retrancher de la stimulation maternelle et, de manière générale, par leurs réactions motrices et leur attention visuelle plus faible. On rapporte aussi qu'au niveau des interactions sociales, les enfants prématurés et leurs parents démontrent moins de joie et de plaisir dans leurs échanges que dans le cas des enfants nés à terme. Plusieurs études indiquent que le parent d'un enfant prématuré tente, au début, de le stimuler et de l'encourager dans son développement davantage qu'un autre enfant mais, devant le peu de réactions de ce dernier, le parent devient à la longue de moins en moins stimulant.

La naissance d'un enfant prématuré ressort donc comme un événement souvent difficile à vivre pour les nouveaux parents. Ces derniers apparaissent ainsi plus susceptibles de ressentir de la peine, de l'anxiété et de la culpabilité face à la naissance et au développement de leur enfant. Comme dans toute situation de crise, les parents d'un nouveau-né prématuré sont susceptibles de faire appel à leur réseau de soutien social. Certaines études rapportent que les pères utilisent davantage de soutien formel (professionnels etc.) alors que les mères utilisent autant de soutien formel qu'informel (amis, parenté); le soutien émotif entre conjoints semble notamment déterminant dans la satisfaction vis-à-vis leur nouveau rôle et dans la manifestation de comportement d'attachement.

Objectifs du programme de recherche

Adoptant une perspective longitudinale, ce programme vise à identifier, parmi les conditions de vie prévalant lors de la naissance du premier enfant, celles ayant un impact sur l'adaptation des parents à leurs nouvelles tâches. Cet objectif de recherche est accompagné d'un objectif visant le support au développement d'interventions spécifiques à cette population. Enfin les deux parents, le père et la mère, sont inclus dans les divers travaux ce qui confère une dimension familiale à ce programme.

Méthode

Trois cohortes de 30 couples dont la mère est primipare sont impliqués dans l'étude principale. La cohorte A est constituée de parents dont l'enfant est né prématuré (moins de 37 semaines d'âge gestationnel) et de très petit poids (1500 gr. ou moins).

La cohorte B est formée de 30 couples ayant donné naissance à un enfant malformé à la naissance. Il s'agit d'une malformation visible incluant des risques variables en terme de développement physique ou mental.

La cohorte C est constituée de parents ayant donné naissance à un enfant de plus de 2500 gr., né à terme et en bon état de santé. Chacun de ces couples est pairé avec l'un ou l'autre des couples des cohortes A ou B.

Les critères plus précis d'inclusion ou d'exclusion des couples dans l'étude sont disponibles de même que les critères de pairage. La plupart de ces parents sont recrutés dans les principaux centres hospitaliers accoucheurs de la région de Québec avec lesquels nous avons développé une collaboration fructueuse; dans quelques cas les parents de la cohorte B. proviennent de la région de Chicoutimi ou de Laval primipare. Le taux de refus des parents dans les cohortes A et B est très faible soit environ 10 pourcent.

Tous ces parents sont rencontrés à leur domicile à 3 reprises soit à 1 mois post-partum, à 8 mois et à 2 ans. Dans la cohorte d'enfants prématurés toutefois une rencontre à 1 mois corrigé s'ajoute à la première et la rencontre de 8 mois est faite à 8 mois corrigés de l'enfant.

Lors de chacune de ces rencontres les deux parents sont soumis à des mesures (par questionnaire) de leur état psychologique, de leurs besoins, de leur environnement social et de leur état de santé physique. Par ailleurs le développement physique et social des enfants est mesuré (examen standardisé) à 8 mois et à 2 ans en présence des parents.

Portée de ce programme de recherche

La contribution principale de ce programme sera de mettre en évidence l'impact de certaines caractéristiques du nouveau-né (état de santé, durée de l'hospitalisation etc.) sur l'adaptation des parents en tenant compte de l'aide spécifique, formelle ou informelle, qu'ils reçoivent à cette occasion. Les résultats devraient aider directement à l'orientation des programmes de prévention en périnatalité. La perspective longitudinale de l'étude situe le processus d'adaptation dans le temps et nous informera sur les réactions des parents au-delà de l'état de choc ressenti à l'arrivée de l'enfant.

La seconde contribution du programme est de mettre en relief le processus d'adaptation non seulement des mères mais aussi des pères. A cet égard, l'étude sera une source de référence originale puisqu'elle inclut une dimension familiale ou l'état du père, de la mère et de l'enfant sont considérés simultanément et à long terme.

Enfin plusieurs bénéfices secondaires comme l'effet du retour au travail de la mère, les variations du partage des tâches entre conjoints ou encore la qualité des liens d'attachement dans ces conditions particulières résulteront également de ce programme d'étude.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

**Atelier V-6 - "Devenir parents... c'est excitant;
ETRE parents c'est exigeant"**

**(3ième conférence) Système de référence pré-natale
chargée du projet**

Personne ressource:

**Johanne Laverdure
DSC Cité de la Santé de Laval**

PRÉSENTATION AU COLLOQUE:

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PÉRINATALITÉ
DEVENIR ET ÊTRE DES PARENTS
DE L'ASPQ LE 16 NOVEMBRE 1990 À QUÉBEC

DANS LE CADRE DE L'ATELIER-ACTION
"DEVENIR PARENTS, C'EST EXCITANT;
ÊTRE PARENTS C'EST EXIGEANT

"POUR UNE PRÉVENTION DES DIFFICULTÉS" D'ADAPTATION AU RÔLE DE PARENT:
LE DÉVELOPPEMENT D'UN SYSTÈME DE RÉFÉRENCES PRÉNATALES À LAVAL"

JOHANNE LAVERDURE
DSC CITÉ DE LA SANTÉ DE LAVAL
CHARGÉE DE PROJETS
PRÉPARATION ET SUPPORT AU RÔLE DE PARENT

Si l'environnement influence le déroulement et l'issue de la grossesse, il n'est pas toujours facile de distinguer quels sont les éléments déterminants et encore moins de comprendre comment ceux-ci agissent sur celle-ci. Cependant, de façon globale et historique, on a constaté au cours des dernières années, combien les facteurs socio économiques et démographiques contribuaient aux progrès en périnatalité. Ainsi, l'évolution de la société, la prolongation de la scolarité, l'augmentation du niveau de vie et l'amélioration des soins médicaux ont été largement tributaires de la régression des taux de mortalité maternelle et infantile dans les pays occidentaux (Blanchet et Levasseur, 1980).

A un niveau plus individuel, il est maintenant répandu dans la littérature en obstétrique que les conditions de vie des futurs parents influencent les conditions de santé de leur nouveau-né. Le lien entre les caractéristiques socio économiques des futurs parents (classe sociale, niveau de scolarité, revenu, logement, statut matrimonial, pour n'en nommer que quelques uns) et le déroulement puis l'issue de la grossesse est documenté depuis longtemps.

Par ailleurs, on constate que les femmes défavorisées sont en plus mauvaise santé pendant leur grossesse et qu'elles ont environ deux fois plus de prématurés et près de trois fois plus d'enfants souffrant de retard de croissance intra-utérine. Le taux de nouveau-nés défavorisés de moins de 2 500 grammes est toujours le double de celui des plus favorisés et se situe autour de 10%. La situation est à ce point critique que certains

taux obtenus en milieu défavorisé québécois sont comparables à ceux des pays du Tiers Monde. A ces pathologies périnatales sont associées de plus en plus ce qu'on peut qualifier de nouvelles morbidités infantiles. Sous ce vocable s'englobe des conditions forts variées telles les retards de développement, les problèmes de comportements, les troubles émotionnels, les difficultés d'apprentissage scolaire, l'abus et la négligence, les grossesses à l'adolescence, les abus d'alcool et de drogues, le suicide chez les adolescents. Ce qu'elles ont de nouveau, ces "nouvelles morbidités" c'est peut-être leur reconnaissance par les professionnels de la santé et donc leur entrée dans le cadre des problèmes de santé.

Les conséquences de ces morbidités sont considérables sur le plan humain, sanitaire et économique. Les risques liées à la mauvaise santé de ces nouveau-nés s'ajoutent aux risques liés à leur environnement social, et compromettent potentiellement leur développement et leur croissance, conduisant dans les pires cas au décès.

Pendant la grossesse, les futures mères défavorisées cumulent de nombreux facteurs de risque; ceux liés à l'environnement d'abord (faible scolarité, revenu insuffisant, isolement social) mais aussi des risques biologiques (grossesse précoce, état physique plus précaire, maladies plus fréquentes) et des risques liés aux habitudes de vie (alimentation déficiente, tabagisme, abus et négligence, violence, etc...). De plus, alors que ces futures mères ont plus que d'autres besoin des services de santé, elles les utilisent cependant moins. L'accessibilité aux services de santé, pour les femmes de milieu défavorisé, est en effet réduite pour

de multiples raisons liées à leurs conditions de vie. Celles-ci rendent les femmes réticentes aux formes traditionnelles de prévention et aux intervenants plongés dans un milieu peu connu, difficile à comprendre, sans préparation, qui les laisse surpris, parfois choqués, et souvent impuissants.

On constate actuellement que les consultations médicales prénatales bien qu'efficaces, sont insuffisantes pour réduire la mortalité et la morbidité périnatales en milieu défavorisé ou chez les familles vulnérables donc à risques de développer des difficultés d'adaptation au rôle de parent. Le suivi actuel de grossesse est majoritairement de nature médicale, peu axé sur l'aspect psychosocial de celle-ci. Les cours prénatals, quant à eux, ne rejoignent pas ou peu cette population et les mesures de dépistage se révèlent peu efficaces. Dans une perspective de prévention, plusieurs CLSC ont mis sur pied des interventions destinées aux familles à risques. Pensons aux interventions traditionnelles de suivi individuel, de rencontres prénatales, de services psychosociaux et d'activités de dépistage.

A certains endroits, des groupes de multipares, de mères adolescentes sont disponibles. Dans d'autres cas, des visites à domicile et/ou une aide matérielle sont offertes. Enfin, il existe des interventions d'apport nutritionnel (O.L.O., oeufs, lait, orange, Dispensaire diététique de Montréal) ou encore, des programmes d'entraide (allaitement...). Les programmes structurés et coordonnés d'intervention multiples ou multidisciplinaires sont cependant peu représentés dans les C.L.S.C.

multiples ou multidisciplinaires sont cependant peu représentés dans les C.L.S.C.

De nombreuses difficultés sont mentionnées par les intervenants en périnatalité quant à l'implantation et la faisabilité de ces programmes: difficulté de rejoindre ces femmes à risque, confrontation avec un milieu difficile, insuffisance des ressources humaines entraînant une charge de travail trop lourde, absence de collaboration des médecins ou des autres professionnels, sentiment d'isolement de l'intervenant.

A la lecture du bilan des interventions préventives en périnatalité, force est de constater la difficulté de répondre aux problèmes engendrés par l'inadaptation parentale. La prédiction et l'identification précoce de ces problèmes sont compromises entre autres par l'inefficacité des rencontres prénatales à rejoindre les familles vulnérables (Robitaille et Roy, 1979, Séguin 1983) et par le fait que les médecins (omnipraticiens, obstétriciens et pédiatres) sont peu préparé à aborder les aspects psychosociaux de la santé (Séguin, 1983) ou peu portés à utiliser les ressources autres que médicales pour répondre à ces problèmes (CPJ, 1984, Lescop, 1985). En fait, tel que le résume Séguin (1983), même si dans certains milieux, des efforts sont investis pour adopter une approche globale de la santé prénatale, il n'en demeure pas moins que l'ensemble des interventions lors de cette période est traditionnelle. Malgré ce constat, les intervenants demeurent convaincus que cette période (la grossesse, l'accouchement et les premières semaines vie de l'enfant).

en est une privilégiée pour adopter une perspective de prévention primaire des difficultés de parentage. Il ressort donc une difficulté de rejoindre, d'identifier et d'offrir des services adaptés aux besoins spécifiques des familles susceptibles de développer des difficultés d'adaptation au rôle de parent.

L'intervenant-clé visé pour l'identification des familles vulnérables en période prénatale est le médecin puisque nous pouvons estimer, à partir d'une étude réalisée sur le territoire du DSC de l'hôpital Général de Montréal, que 90% des femmes enceintes sont suivies par un obstétricien durant leur grossesse et que seulement 1% de ces femmes n'avaient pas encore consulté un médecin à la fin de leur second trimestre. (Larson, 1986). Des résultats semblables sont obtenus pour le territoire du DSC Ste-Justine où 98,7% des femmes ayant accouché en 1985-1986 ont vu un médecin pendant leur grossesse et pour 80% d'entre elles, la visite médicale avait eu lieu au cours du premier trimestre (Doucet, 1987).

Avant d'implanter un système de références prénatales, une consultation auprès de l'ensemble des omnipraticiens et gynécologues ayant des privilèges en obstétrique à la Cité de la Santé de Laval était nécessaire pour concevoir une intervention adaptée à leur pratique obstétricale et à leurs besoins face à une approche biopsychosociale des facteurs de risques durant la grossesse.

Elle a été effectuée de novembre 1989 à février 1990. Celle-ci visait à déterminer:

- la fréquence avec laquelle les médecins suspectent des difficultés d'adaptation au rôle de parent chez leurs patientes enceintes;
- les caractéristiques de ces patientes;
- la fréquence avec laquelle elles sont référées et où;
- ce que les médecins considèrent important dans la prévention des difficultés d'adaptation au rôle de parent.

Par cette consultation, nous avons rejoint les 25 omnipraticiens et 2 gynécologues de Laval ayant des privilèges en obstétrique à la Cité de la Santé. (Sur un total de 21 omnipraticiens et 7 gynécologues). Les résultats rapportés ici ne concernent cependant que les omnipraticiens compte tenu du peu de représentativité des gynécologues lors de l'enquête.

Les faits saillants de la consultation se résument à ceci:

- les médecins estiment qu'environ 12% de leur clientèle obstétricale risque d'éprouver des difficultés d'adaptation au rôle de parent;
- les médecins ne réfèrent que 23% des patientes qui les inquiètent et lorsque requis, ils réfèrent au CLSC ou en médecine familiale à la Cité de la Santé de Laval;
- les médecins considèrent important l'évaluation du contexte psychosocial de la grossesse, particulièrement en ce qui concerne:
 1. la présence d'un conjoint;
 2. la désirabilité de la grossesse;
 3. l'hygiène de vie de la patiente;
 4. l'aide sur laquelle la patiente peut compter.

Par ailleurs, les médecins identifient certaines difficultés lors du suivi de grossesse des patientes vulnérables:

- inciter les patientes à reconnaître leur besoin d'aide;
- savoir où référer ces patientes
- le manque de ressources dans la région.

De plus, ils nomment le besoin d'avoir un bottin des ressources en périnatalité et des formulaires de références pour stimuler la communication entre les différents intervenants impliqués en périnatalité.

Suite à cette consultation, un groupe de travail composé de représentants du DSC, des quatre CLSC du territoire et de quatre cliniques médicales ont participé à l'élaboration d'un projet-pilote de système de références prénatales.

Les objectifs du programme sont les suivants:

1. Sensibiliser les médecins aux facteurs de risque psychosociaux de la grossesse.
2. Favoriser la détection précoce des familles vulnérables par le médecin au cours du suivi de la grossesse.
3. Favoriser une plus grande utilisation des ressources de santé disponibles pour les familles vulnérables.

Afin de répondre à ces objectifs, des outils ont été conçus et validés auprès des intervenants:

Un formulaire de référence prénatale MD-CLSC;

Un formulaire de retour d'information CLSC-MD;

Un bottin des ressources en périnatalité;

Une affiche promotionnelle distribuée dans les cliniques médicales, certains départements de l'hôpital (médecine familiale, pédiatrie, urgence, service social), les organismes communautaires et les CLSC.

L'implantation débutera en janvier 1991 et pour une durée d'un an.

Ce projet-pilote sera évalué par le DSC. Il s'agira de décrire l'implantation du système de références prénatales de Laval en termes:

- du volume et du type de services rendus à la clientèle;
- des difficultés d'implantation éprouvées et des modifications apportées en cours de route;
- des variations observées dans les conditions d'implantation entre les divers milieux;
- de l'adhésion et des attitudes des professionnels en regard du système mis en place;

Finalement, il faudra explorer si l'implantation de ce programme s'est traduite par une augmentation de la référence médicale durant la grossesse.

J'aimerais conclure en rappelant que les intervenants impliqués auprès de cette clientèle possèdent des expertises multiples et variées, qui diffèrent l'une de l'autre tout en se complétant. Le suivi global d'une famille ne peut se faire que par le biais d'un seul type de professionnel: la concertation est donc souhaitée et même requise pour assurer un suivi optimal auprès des familles en difficulté. La concertation est également souhaitée afin de tendre vers un consensus quant à l'identification et/ou la reconnaissance des facteurs de risques en période prénatale et ce, pour mieux orienter nos interventions et offrir une aide adaptée aux besoins des familles en difficulté situationnelle ou chronique.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-6 - "Devenir parents... c'est excitant;
ETRE parents c'est exigeant

(4ième conférence)

La parentèle

Personne ressource

Marianne Tonnelier

N.B.: Nous n'avons pas reçu de texte pour cet atelier.
La présentation était fait par le groupe:

La Parentèle
410 de Chartre
Laval des Rapides (Québec)
H7N 1V7

(514) 662-9835



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-7 - "Devenir et être mère en milieu défavorisé"

(1ère conférence) "En l'attendant", recherche

Personne ressource:

Ginette Boyer
agente de recherche
Catherine Martin
conseillère en promotion de la santé
Christine Colin
directrice
DSC Maisonneuve-Rosemont
et
Francine Ouellet
chercheure
DSC Sacré-Coeur

COLLOQUE ASPQ

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
devenir et être des parents**

**vendredi 16 novembre 1990
atelier-action V-7**

**SURVIVRE
ET PENSER A SA SANTE
EN MILIEU D'EXTREME PAUVRETE
le point de vue
de femmes enceintes
de Montréal
-quelques résultats préliminaires-**

par

Catherine MARTIN	conseillère en promotion de la santé DSC Maisonneuve-Rosemont
Ginette BOYER	agente de recherche DSC Maisonneuve-Rosemont
Christine COLIN	directrice DSC Maisonneuve-Rosemont
Francine OUELLET	chercheure DSC Sacré-Coeur

I. CADRE GENERAL DE LA RECHERCHE

C'est dans la foulée du *Naître égaux et en santé* (1989) et d'une recherche "participative" avec des familles haïtiennes de Montréal (QUELLET et al, 1988) que l'équipe a élaboré le devis du projet **EN L'ATTENDANT...**, une recherche de type exploratoire sur l'ensemble des facteurs qui conditionnent le recours aux services de santé en milieu d'extrême pauvreté. Nous avons choisi un cas-type : la grossesse en milieu défavorisé¹.

A. POPULATION VISEE ET CADRE DE REFERENCE

A l'heure des fécondations "in utero", qu'il y ait des femmes enceintes qui n'ont même pas de suivi de grossesse régulier étonne toujours. Nous avons tenté de comprendre et d'expliquer cette situation très globalement, en fonction de l'ensemble des facteurs déterminant le recours aux services de santé par les femmes de milieu défavorisé.

Le cadre de référence sur lequel nous nous sommes appuyées au départ se résume à l'hypothèse suivante : l'appartenance au milieu défavorisé conditionne le recours aux services de santé, mais il est médiatisé à la fois par les attitudes et les comportements

- face à la maternité
- face au corps, à la santé et aux habitudes de vie
- face à l'aide informelle.

Entreprendre une recherche en milieu défavorisé comporte un certain nombre de défis particuliers à relever, y compris sur le plan méthodologique. Pour les besoins de cette étude, nous avons donc développé une **méthodologie sur mesure**. Nous avons formé trois petits groupes de femmes enceintes qui se sont rencontrées hebdomadairement pendant 10 semaines. Nous avons recruté **seize femmes québécoises vivant en situation d'extrême pauvreté** : des femmes francophones, habitant trois quartiers populaires de Montréal, nées au Québec et vivant un cumul prolongé de difficultés depuis leur enfance

1. Projet financé conjointement par le CSSMM, la Direction générale de la prévention et des services communautaires du Ministère de la Santé et des Services sociaux, le DSC Maisonneuve-Rosemont et le DSC Sacré-Coeur.

(problèmes d'argent, mais aussi d'insertion sur le marché du travail, de scolarité, ruptures familiales, placements répétés en famille d'accueil, etc.)

Nous avons réfléchi avec elles sur :

1. leurs préoccupations de vie et leurs rêves ;
2. leurs perceptions de la maternité ;
3. leur rapport au corps, à la santé et aux habitudes de vie (dont la cigarette) ;
4. leurs liens avec leurs familles et leurs amis ;
5. leurs perceptions des professionnelles² et des services de santé.

B. LES OUTILS DE CUEILLETTE DE DONNEES : LES RENCONTRES DE GROUPE

Nous avons développé un canevas d'animation qui nous a permis de **comprendre leur vécu** et leurs perceptions. Le canevas d'animation s'inspire grandement des pratiques d'éducation populaire, dont les assises sont implantées dans les milieux défavorisés et dont l'efficacité a été démontrée plus d'une fois.

Des activités vivantes, simples, facilitant le jeu et la discussion, ainsi que des outils visuels, ont constitué l'essentiel du canevas d'animation. Le photolangage, le mime, les jeux de rôles, la chanson, le dessin, le brassage d'idées, la carte du réseau (de soutien personnel et social) et les discussions de groupe figurent parmi les principaux outils.

Certains éléments ont contribué à la réussite du programme d'animation :

- la motivation des femmes participantes, leur disponibilité et leur ouverture aux autres ;
- l'attitude des animatrices-chercheuses : profondément respectueuse envers ces femmes, sans toutefois nier notre statut de professionnelles;
- l'horaire, la durée et l'atmosphère des rencontres : chaleureuse, détendue, intégrant les collations ;

2. L'usage du féminin dans ce texte ne se veut pas discriminatoire...

- la nature même des activités et des outils d'animation ;
- le fonctionnement en petits groupes de 4 à 6 femmes vivant des situations relativement similaires ;
- la dynamique du groupe : style informel, très souple.

II. QUELQUES RESULTATS PRELIMINAIRES

Le rapport final n'étant pas complété, voici, à titre indicatif, quelques résultats partiels.

A. LA SANTE, LE RAPPORT AU CORPS, LES HABITUDES DE VIE, LA CIGARETTE

La majorité des femmes rencontrées vivaient dans **un univers où la maladie et la mort étaient omniprésentes**. En plus des multiples problèmes de santé physique qui les affligeaient, des états de dépression, de fatigue, de nervosité et d'angoisse faisaient partie de leur quotidien. Les participantes identifiaient des aspects de **santé mentale** au nombre de leurs préoccupations de vie. En plus de leurs soucis d'argent, elles parlaient volontiers de leur enfance difficile, de déprime, de fatigue, etc.

Lors d'un brassage d'idée sur la **santé**, le thème des habitudes de vie est celui que les femmes lient le plus à la santé, l'alimentation venant en tête. Le deuxième thème en importance est le bien-être psychologique, incluant une multitude d'expressions telles que "avoir un bon moral", "rire", "pas craquer", "pas avoir les nerfs", etc.

Les rapports que les participantes ont face à leur corps reflète de la fierté (d'avoir un ventre de grossesse), mais aussi de la peur (de ce qui se passe dans son corps et que l'on ne peut voir), et des malaises (liés à la grossesse). Il reflète aussi une certaine méconnaissance de son fonctionnement interne, ainsi que le recours à des explications simplifiées pour comprendre minimalement ce fonctionnement ("qu'est-ce que le bébé prend pas, tu [la femme] le vomis").

Au chapitre des habitudes de vie, la cigarette a retenu notre attention. Son usage était répandu chez les femmes. Bien qu'elles ont des connaissances suffisantes sur la cigarette, elles n'ont pas confiance en leur capacité d'arrêter de fumer. La cigarette remplit des fonctions essentielles dans leur vie : "ça calme les nerfs", "c'est mon seul plaisir...", etc. Fumer est donc souvent vu comme un moindre mal. Les pressions contre la cigarette viennent de toutes parts et sont fortement culpabilisantes. Elles ont des effets néfastes chez les femmes : panique, troubles, développement d'une carapace, etc.

B. LE RECOURS AUX SERVICES DE SANTE

Les rapports des participantes avec les professionnelles de la santé s'inscrivent dans un continuum. Nous pouvons le plus souvent repérer une tendance dominante mais également des tendances mineures dans leurs expériences : si plusieurs se sont heurtées à des intervenantes imposant d'emblée un modèle de la santé normatif, certaines ont pu rencontrer des intervenantes véhiculant une approche beaucoup plus globale, contextuelle, du corps et de la santé. Toutefois, qu'il s'agisse du rapport à la maternité, à la santé ou au réseau d'entraide naturelle, nous pouvons identifier l'impact du système de santé comme institution, au-delà en quelque sorte, des intervenantes qui tentent quotidiennement de "cibler" et de rejoindre les populations dites "à risques".

C'est pourquoi, même si l'analyse des résultats n'est pas encore complétée, nous aimerions d'ores et déjà signaler que **la nature même du système de santé comme institution semble déterminer fortement les interactions entre les femmes et les professionnelles dispensant des services de santé.**

Par exemple, **les pouvoirs des services de santé sur l'enfant** (rapidement identifiés aux services sociaux par les participantes) interfèrent directement, constamment, dans les rapports que les intervenantes tentent d'établir avec les femmes de milieu défavorisé. En effet, la peur de se faire enlever son enfant est inscrite dans l'histoire personnelle de ces femmes et dans leur environnement. Or cette peur de perdre son enfant si le médecin (ou

une autre professionnelle de la santé) s'avisait d'alerter une travailleuse sociale est très présente –d'autant plus présente– lorsque la situation familiale est sérieusement détériorée. Si quelques-unes prennent le risque de parler ouvertement de leurs problèmes (enfant battu, grave dépression, tendances suicidaires, etc.) et de demander de l'aide, ce n'est qu'après avoir longuement hésité. Le pas est difficile à franchir. L'alliance demeure fragile

Sophie : Moi, je commence à avoir peur de Myriam, l'infirmière. Quand 'est venue, la dernière fois, je me suis vidé le coeur, tout ce que j'avais sur le coeur, je l'ai tout' sorti. Là, après ça, ça s'est mis à vrroum... J'ai dit : là peut-être que j'ai fait une gaffe. [...] Là, j'ai ben avertie : un psychologue. Pas de travailleuse sociale. Parce que si tu me mets une travailleuse sociale sur l'dos, ça va chauffer, j't'arrache la tête.

En somme, si l'appartenance au milieu défavorisé peut déterminer le recours aux services de santé (à travers un certain nombre de facteurs, tel que nous l'évoquions en introduction), l'appartenance des intervenantes aux institutions de santé n'est pas sans également influencer les interactions –multiples– entre les femmes les plus pauvres et les services de santé.

EN GUISE DE CONCLUSION...

Ces quelques pistes d'analyse ne peuvent évidemment tenir lieu de synthèse de l'ensemble des résultats de ce projet de recherche : il faudra bien quelques mois encore avant que le rapport final ne soit complété. Signalons toutefois que puisque nous avons obtenu une subvention à cette fin, nous projetons de publier les principaux résultats, au cours de la prochaine année, et de les diffuser auprès des intervenantes qui oeuvrent dans ces milieux.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-7 - "Devenir et être mère en milieu défavorisé

(2ième conférence) Stress, soutien social et symptôme dépressif
chez les mères défavorisées, recherche

Personne ressource:

Louise Séguin
Médecine sociale et préventive
Université de Montréal.
Nicole Smolla
Université de Montréal
Michèle St-Denis
Université du Québec à Montréal
Louise Potvin
Université de Montréal

EVOLUTION DU RESEAU SOCIAL ET SYMPTOMES
DEPRESSIFS CHEZ DES MERES DEFAVORISEES, DE LA
GROSSESSE JUSQU'A UN MOIS APRES LA NAISSANCE*

Louise Séguin¹, Nicole Smolla¹,
Michèle St-Denis², Louise Potvin¹

1. Université de Montréal
2. Université du Québec à Montréal

Présentation au
Colloque Au carrefour de la nouvelle périnatalité
"Devenir et être parents"

Québec, Novembre 1990

* Résultats préliminaires de l'étude "Stress, soutien social et dépression post-natale chez des primipares québécoises défavorisées" subventionnée par le Conseil de la recherche en sciences humaines du Canada et le Conseil québécois de la recherche sociale. Cette étude est possible grâce à la collaboration des départements d'obstétriques des Centre hospitaliers Notre-Dame, St-Luc, Maisonneuve-Rosemont et Général de Lasalle.

Bonjour,

Il me fait plaisir d'être ici pour vous présenter quelques résultats préliminaires de notre étude. Cette étude porte sur la dépression post-natale chez des québécoises primipares défavorisées. Nous voulons examiner les relations entre les stressseurs, le stress perçu, le soutien social et la dépression post-natale chez ces femmes.

L'étude est longitudinale et elle comporte un suivi des femmes participantes de la grossesse (26e-32e semaines) jusqu'à six mois après la naissance lors de quatre moments d'observation. Les résultats que je vais présenter aujourd'hui portent sur l'évolution du réseau social de 45 participantes, toutes des femmes défavorisées, en relation avec la présence de symptômes dépressifs durant la grossesse et vers un mois après la naissance.

Nous nous situons donc avant le moment habituel de la dépression post-natale qui, chez des femmes de classe moyenne, survient vers le 2e mois après la naissance.

Au sujet de la relation entre le réseau social et l'état mental des personnes, Belle (1982) nous rappelle qu'elle est le plus souvent neutre puisque le réseau social peut être porteur d'aide et de soutien mais aussi de conflits et de préoccupations, donc de stress. Il importe donc de considérer ces deux aspects d'un réseau social, soit à la fois le soutien apporté par les membres du réseau et les relations préoccupantes ou même conflictuelles. En ce qui concerne les personnes défavorisées, certaines études indiquent qu'elles ont tendance à avoir un réseau social moins

étendu que les personnes de classe moyenne, et que, de plus, elles ont aussi plus souvent des préoccupations pour les membres de leur réseau (Belle, 1982) ainsi que plus de relations conflictuelles et d'épisodes de conflits (Desfossés et Bouchard, 1985).

A la période périnatale, la situation pourrait être différente compte tenu de la venue d'un nouveau bébé qui pourrait affecter l'évolution du réseau social et les relations entre ces membres.

Les participantes à l'étude ont été recrutées aux cliniques d'obstétrique et aux cliniques d'échographie des hôpitaux Notre-Dame, St-Luc, Maisonneuve-Rosemont et Lasalle. Nous avons établi les critères d'inclusion suivants:

TABLEAU 1

- MERES:**
- Primipare
 - Québécoise francophone
 - Plus de 18 ans
 - Scolarité \leq 12 ans
 - Sous le seuil de pauvreté
 - . revenu de la maisonnée
 - . Statistiques Canada
 - Pas de maladies mentales importantes
 - Pas de complications sérieuses de la grossesse
- BEBES:**
- Séjour à l'hôpital < 14 jours
 - Pas de malformation congénitale majeure

Les caractéristiques des 45 participantes du sous-échantillon que nous avons analysé sont:

TABLEAU 2
CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTES

	%	n
Age de la mère (âge moyen = 22.5)		
17-20 ans	31,1%	(14)
> 20 ans	68,9%	(31)
Statut marital		
avec conjoint	46,7%	(21)
sans conjoint	53,3%	(24)
Niveau de scolarité		
10-11 années	60,0%	(27)
≤ 9 années	40,0%	(18)
Niveau de revenu		
sous le seuil de pauvreté	64,4%	(29)
moins de 50% sous le seuil de pauvreté	35,6%	(16)
Type de naissance		
accouchement vaginal	82,2%	(37)
accouchement par césarienne	17,8%	(8)
"Bleus" du post-partum		
aucun	48,9%	(22)
1-3 jours	31,1%	(14)
4-6 jours	6,7%	(3)
7 jours ou plus	13,3%	(6)

Toutes ces femmes sont donc faiblement scolarisées et sous le seuil de pauvreté. On remarque une plus grande proportion de primipares de moins de 20 ans que dans la population générale, mais surtout une très

forte proportion de femmes sans conjoint qui représentent plus de la moitié de l'échantillon.

Quant aux caractéristiques des bébés, il faut souligner que bien qu'aucun ne soit très prématuré et que la grande majorité est née à terme, leur poids de naissance est plutôt faible, puisqu'il y a 6,8% de < 2 500 gms et 38,7% qui se situent entre 2 500 et 2 999 gms. Rappelons que le poids de naissance moyen est habituellement de 3 500 gms et que pour l'ensemble des naissances au Québec (1984-85), 75,5% des nouveaux-nés avaient un poids au-dessus de 3 000 gms.

TABLEAU 3
CARACTERISTIQUES DU BEBE

	%	n
Sexe du bébé		
fille	64,4%	(29)
garçon	35,6%	(16)
Age gestationnel (moyen = 39,5 sem.)		
35-37 semaines	13,6%	(6)
> 38 semaines	86,4%	(38)
Poids à la naissance (moyen = 3 107 gms)		
< 2 500 gms	6,8%	(3)
2 500 - 2 999 gms	38,7%	(17)
> 3 000 gms	54,5%	(24)

Le tableau suivant compare la grandeur du réseau social total et par fonction d'aide des femmes de notre étude durant leur grossesse aux femmes enceintes de classe moyenne étudiées par Lepage (1990).

TABLEAU 4

DONNEES COMPARATIVES DE LA GRANDEUR
DU RESEAU SOCIAL DURANT LA GROSSESSE

	Notre étude (n = 45) moyennes	Lepage, 1990 (n = 95) moyennes
SOUTIEN SOCIAL		
Nombre de personnes		
réseau social total	7,09	12,72
aide matérielle	3,42	5,34
aide émotive	2,40	4,16
aide informative	2,30	5,65
aide normative	2,80	4,73
aide socialisation	2,52	6,68
Perception de la suffisance de l'aide (scores de 5 à 25)	21,80	21,40
STRESSEURS		
Nombre de relations conflictuelles	1,4	0,40

On peut constater que les femmes défavorisées ont un réseau beaucoup moins étendu que celui des femmes de l'étude de Lepage. Elles trouvent, par contre, tout autant qu'elles ont reçu suffisamment d'aide. Si elles ont moins de personnes dans leur réseau, elles ont cependant plus de relations conflictuelles.

TABLEAU 5
SYMPTOMES DEPRESSIFS (SCORE DE BECK)

	T1 Grossesse (30 sem.)		T2 Post-natal précoce (22 jours)	
Score moyen de Beck (n = 45)	9,7		8,06	
Niveaux de dépression	%	(n)	%	(n)
Aucune (0-9)	53,3	(24)	75,6	(34)
Légère (10-15)	31,1	(14)	15,6	(7)
Modérée (16-23)	8,9	(4)	2,2	(1)
Sévère (> 23)	6,7	(3)	6,7	(3)
Symptômes dépressifs légers à sévères	46,7	(21)	24,5	(11)

Le Tableau 5 montre que pour les femmes de notre sous-échantillon, le score moyen de Beck diminue en post-natal précoce, soit 22 jours après la naissance par rapport au score obtenu durant la grossesse. Les scores regroupés selon les catégories suggérées par Beck nous indiquent que la majorité des femmes n'ont pas de dépression et encore moins après la naissance. Ce sont surtout les scores de dépression légère et modérée durant la grossesse qui semblent s'améliorer après la naissance alors qu'aux deux moments 6,7% (soit trois femmes) présentent une symptomatologie dépressive dite sévère selon la catégorisation de Beck. A noter qu'il ne s'agit pas des trois mêmes femmes. Si on regroupe l'ensemble des femmes qui ont des symptômes dépressifs de légers à sévères, c'est 46,7% des femmes qui présentent des symptômes dépressifs durant la grossesse. Ce résultat est beaucoup plus élevé que ce qui a été obtenu par Gotlib

(1990) avec le même instrument vers la même période, soit 21,5% à 23 semaines de grossesse et 25,8% à 35 semaines. Par contre, à 3 semaines après la naissance, il n'y a plus que 24,5% des mères de notre étude qui présentent des symptômes dépressifs. Gotlib a, pour sa part, noté que 24,8% des mères avaient de tels symptômes à 4 semaines après la naissance.

TABLEAU 6

SCORES DE BECK EN POST-NATAL PRECOCE (T2)
SELON LES VARIATIONS DE SCORES DE
SOUTIEN SOCIAL ET DE STRESSEURS

	A Moy. (n)	B Moy. (n)	C Moy. (n)
Soutien social			
grandeur du réseau social	8,8 (6)	4,7 (3)	8,2 (36)
disponibilité de l'aide si requis	10,5 (6)	14,7 (4)	6,9 (35)
suffisance de l'aide reçue	8,0 (7)	15,5 (4)	7,2 (34)
Stresseurs			
nombre de relations conflictuelles	8,0 (2)	7,0 (6)	8,2 (37)
fréquence des conflits	15,0 (3)	6,6 (6)	7,7 (36)

- A: Augmentation (> 1 E.T.) des scores de soutien social ou de stresseur entre T1 et T2.
 B: Diminution (> 1 E.T.) des scores de soutien social ou de stresseur entre T1 et T2.
 C: Pas de changements des scores entre T1 et T2.

Le tableau 6 nous présente les scores moyens de Beck donc de symptomatologie dépressive des femmes 22 jours après la naissance (T2) selon l'évolution de leur soutien social et des stressseurs du réseau. Dans la colonne A, on trouve les scores de symptomatologie dépressive de Beck au temps 2 lorsqu'il y a eu une augmentation de l'un ou l'autre des scores de réseau social, de soutien social ou de stressseurs entre la période de grossesse et ce temps 2, trois semaines après la naissance. Dans la colonne B, ce sont les scores de Beck lorsqu'il y a eu diminution de l'un ou l'autre de ces scores entre ces deux moments. Enfin, dans la colonne C, sont présentés les scores de Beck lorsque ces scores de réseau social, de soutien social ou de stressseurs restent stables entre la grossesse et le post-natal précoce.

On remarque d'emblée que les modifications de la grandeur du réseau social total, c'est-à-dire du nombre de personnes dans l'ensemble du réseau, n'entraîne pas de variations du score de Beck. Cependant une diminution de la disponibilité de l'aide ainsi que de la perception de la suffisance de l'aide entre la grossesse et la période post-natale précoce est associée à un plus haut niveau de symptomatologie dépressive en post-natal.

D'autre part, si les variations du nombre de relations conflictuelles ne semblent pas associées à des variations de symptômes dépressifs lorsqu'il y a une augmentation de la fréquence des conflits, il semble que ces femmes ont plus de symptômes dépressifs au temps 2, soit trois semaines après la naissance.

TABÉAU 7

POURCENTAGE DES MÈRES EN CONFLIT
AVEC DES MEMBRES DU RESEAU ET
NOMBRE D'ÉPISODES CONFLICTUELS

	T1 Grossesse (30 sem.)			T2 Post-natal précoce (22 jours)		
	%	(n)	# épi- sodes	%	(n)	# épi- sodes
Ex-conjoint/père	17,8%	(8)	8,5	13,3%	(6)	7,5
Conjoint/père	6,7%	(3)	3,7	4,4%	(2)	2,5
Mère	17,8%	(8)	3,6	13,3%	(6)	7,3
Belle-mère	2,2%	(1)	2,0	11,1%	(5)	1,7
Famille	24,4%	(11)	5,5	17,8%	(8)	5,1
Belle famille	11,1%	(5)	4,6	8,9%	(4)	1,0
Amis	13,4%	(6)	4,3	11,1%	(5)	3,8
Voisins	4,4%	(2)	2,0	4,4%	(2)	3,0

Enfin, au Tableau 7, on peut voir que plus de femmes ont des conflits avec leur mère et avec leur belle-mère après la naissance du bébé. C'est avec leur mère, cependant qu'elles ont de plus nombreux épisodes de conflits à ce moment.

CONCLUSION

Ces résultats sont bien sûr partiels et ne portent que sur un petit échantillon. Les tendances illustrées sont tout de même intéressantes. Il faut retenir la plus grande proportion de femmes défavorisées qui ont des symptômes dépressifs durant la grossesse, ainsi que le grand nombre de bébés dont le poids est relativement faible pour la durée de gestation. J'aimerais également souligner l'association entre une diminution de l'aide telle que perçue par la mère et encore plus d'une augmentation des conflits et l'état mental de la mère. Rappelons que les données au 2^e mois (T3) post-natal et au 6^e mois après la naissance (T4) sont encore à venir. Elles nous permettront, je l'espère, de mieux comprendre l'évolution de ces mères défavorisées au cours des premiers mois après la naissance.

REFERENCES

- Belle D. Lives in Stress, Women and Depression. Sage; Beverly Hills, 1982.
- Desfossés E., Bouchard C. Événements critiques, qualité du soutien social et qualité des conduites parentales. Communication présentée au VIII^e Congrès de la Société québécoise de recherche en psychologie, 1985.
- Gotlib I.H., Whiffen V.E., Mount J.H., Milne K., Cordy N.I. Prevalence Rates and Demographic Characteristics Associated With Depression in Pregnancy and the Post partum. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57(2): 269-274, 1990.



AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-7 - "Devenir et être mère en milieu défavorisé"

(3ième conférence)

Coup de pouce maman

Personne ressource:

Noelandré Delisle
DSC Haut-Richelieu

"COUP DE POUCE MAMAN" : DES MÈRES S'ENTRAIDENT

COLLOQUE : AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PÉRINATALITÉ

ATELIER V7 - DEVENIR ET ÊTRE MÈRE EN MILIEU DÉFAVORISÉ

QUÉBEC, le 16 novembre 1990

**Par : Noëlandré Delisle
D.S.C. du Haut-Richelieu**

avec la participation de :

**Michèle Kirouac, C.L.S.C. Vallée des Forts
Josée Martel, C.L.S.C. Vallée des Forts
Marie-Carole, participante**

Je voudrais d'abord faire quelques remarques préliminaires. Une première remarque concerne le pouvoir des mots ou les mots du pouvoir : les mots, comme vous le savez, ne sont pas neutres; ils expriment une façon de voir une façon d'être, une façon de comprendre une réalité.

Au plan des groupes sociaux, ils expriment souvent un rapport de force implicite. C'est particulièrement le cas en ce qui concerne les services sociaux et de santé : la simple façon dont on décrit la "clientèle" reflète déjà les rôles et responsabilités attribués aux différents acteurs et actrices de la "comédie humaine", pour reprendre l'heureuse expression de Balzac.

D'abord le mot "clientèle" : qui dit "clientèle" dit consommation de services, le client étant celui qui consomme un service offert par un spécialiste. Quelqu'un qui donne et quelqu'un qui reçoit, moyennant compensation.

Or, dans le "réseau" de la santé et des services sociaux, la compensation financière est indirecte, le salaire provenant de l'Etat; reste une compensation directe : le sentiment d'aider quelqu'un qui en a besoin. Mais si le sentiment d'aider lui-même s'estompe, que reste-t-il?

Car, en ces temps de pénurie, on glisse de "clientèle" à "clientèle lourde": lourde pour qui? Pour l'intervenant-e, pour le système de soins? Ou "clientèle à risque" : à risque de quoi? Qui risque quoi? Ou encore "à très haut risque" : alors là, on frise le danger, mais quel danger et pour qui?

Je n'entrerai pas dans l'analyse de ces mots, faute de temps : je veux simplement souligner que sous les mots et le sens louable qu'on peut leur donner existe un ou plusieurs autres sens qui positionnent les acteurs, déterminant leurs rôles et exercent des pressions énormes sur la nature et l'ampleur des résultats "escomptés" par nos "interventions".

Quant au titre de notre atelier : "Devenir et être mère en milieu défavorisé", le terme "défavorisé" n'est pas en soi une étiquette intéressante à porter! Veux-t-on dire "pauvre"? Défavorisé à quel plan : social, économique, relationnel, familial, personnel?

Je ne fais pas ces remarques pour le plaisir, pour culpabiliser qui que ce soit ou pour critiquer un système qui "croule" sous le poids de ses clientèles. Je les fais parce que'elles pointent du doigt les changements majeurs que nous devons opérer pour que les personnes qui y travaillent retrouvent une certaine légèreté, un chemin de santé aux antipodes du burn-out et pour que les personnes qui y consultent y retrouvent un sens du respect, de l'estime de soi et de l'autonomie.

Et ce chemin, c'est précisément celui de l'entraide.

"Coup de pouce Maman", c'est un groupe d'entraide mis sur pied par des intervenantes du C.L.S.C. Vallée des Forts qui agissent comme personnes-ressources et animatrices plutôt que comme "intervenantes" auprès des mères participantes. Nous allons voir :

- 1- cheminement des intervenantes
- 2- portrait de la clientèle
- 3- objectifs du groupe
- 4- activités
- 5- thèmes abordés
- 6- groupe d'entraide et relation d'aide
- 7- quelques chiffres
- 8- relations avec le C.L.S.C. : support et pression
- 9- cheminement des participantes

1 - LE CHEMINEMENT DES INTERVENANTES

On ne passe pas du statut "d'intervenante" à celui de "personne-ressource" dans un groupe d'entraide du jour au lendemain, surtout dans un cadre institutionnel. J'ai eu le privilège d'accompagner un groupe d'intervenantes en santé maternelle et infantile du C.L.S.C. Vallée des Forts dans leur cheminement, leur réflexion sur leur travail et les changements qui en ont résulté, sur une période de cinq ans.

Le comité FARE (famille à risque élevé) a été le point de départ d'une réflexion sur les perceptions qu'avaient les intervenantes de leur clientèle; un portrait très péjoratif s'en dégageait : "des femmes pour la plupart monoparentales, peu scolarisées, à faibles revenus, souvent déracinées de leur milieu naturel avec deux ou trois enfants, vivant beaucoup d'insécurité"¹ etc... on voit que l'accent n'était pas mis sur les compétences et que l'écart intervenante-cliente était très grand.

Le choc a été grand : un travail personnel sur les valeurs et les attitudes des intervenantes s'imposait. Comme par hasard le comité cessa ses activités pour des "raisons administratives"... mais l'idée faisait son chemin.

De 1987 à 1989, le D.S.C. du Haut-Richelieu a offert aux intervenantes de santé, sociales et communautaire, des ateliers de sensibilisation à la relation d'entraide : il s'agissait d'un laboratoire permettant aux participantes de faire le point sur leurs pratiques professionnelles, de réfléchir sur les valeurs, croyances et attitudes qui déterminent leurs comportements et d'amorcer, si elles le désiraient, des changements dans leurs modes d'intervention, de passer de la relation d'aide

¹ Graveline, M., Charest-Kirouac, M., Martel, J., Rapport d'évaluation du groupe d'entraide "Coup de pouce Maman., C.L.S.C. Vallée des Forts, 31 oct. 1989, p.6

à la relation d'entraide, selon le cadre théorique développé par Jean Bédard du D.S.C. de Rimouski¹.

En bref, la relation d'entraide se définit comme étant une relation interpersonnelle

- symétrique : où chacun est égal
- réciproque : où chacun donne et reçoit
- positive et profonde : où chacun est accepté comme il est et pour ce qu'il est

De janvier à juillet 1988, deux intervenantes ont fait cheminer au C.L.S.C. l'idée d'un groupe d'entraide qui a vu officiellement le jour le 10 août 88, date de la première rencontre hebdomadaire. Depuis lors, et malgré les soubresauts organisationnels que vous devinez dont une grève et le roulement des animatrices (6 en 2 ans), les rencontres hebdomadaires se sont poursuivies sans interruption.

2 - PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE

Le groupe accueille de 10 à 12 femmes, mères d'enfants de 0 à 5 ans. Elles ont de 18 à 35 ans (moyenne : 23 ans) la plupart sont cheffes de famille monoparentale, de classe socio-économique faible, vivant isolées et dans des conditions de pauvreté. Elles ont souvent eu un passé difficile, fait de violence familiale, d'inceste, de violence conjugale, de toxicomanie. Elles ont eu une grossesse hâtive et/ou non désirée. A leur arrivée dans le groupe elles manquent généralement de confiance dans leur capacité de réussite, connaissent peu leur potentiel, ont une faible image d'elles-mêmes et ont le sentiment de ne pas contribuer aux activités de la société. Elles se sentent souvent dépassées par leur situation et entretiennent des relations précaires

¹ Bédard, Jean, Brault, L., La relation d'entraide, Boucherville : Ed. de Mortagne, 1986, 165 p.

avec leur famille et leur réseau social immédiat. Souvent, elles souffrent de carences affectives et donc d'une très grande vulnérabilité affective.

Pourtant, au-delà de ce tableau sombre, les femmes sont accueillies dans le groupe non pas à cause de la "lourdeur" de leurs problèmes mais parce qu'elles sont mères de jeunes enfants parmi d'autres mères de jeunes enfants, en somme, entre "paires", entre égales. Et l'accent est mis sur leurs ressources déjà actualisées ou à développer plutôt que sur leurs lacunes.

3 - OBJECTIFS DU GROUPE

Le groupe d'entraide a pour objectif de favoriser un processus de changement psycho-socio-économique chez les participantes, par une intervention "minimale" (une rencontre hebdomadaire de groupe et un suivi individuel à l'occasion, au besoin).

Les objectifs spécifiques poursuivis sont :

- a) d'augmenter l'estime de soi;
- b) d'augmenter l'affirmation de soi;
- c) d'augmenter l'utilisation des ressources communautaires
- d) de réduire l'isolement social

4 - LES ACTIVITÉS¹

Pour favoriser l'atteinte de ces objectifs, le groupe propose différentes activités aux participantes. Ces activités sont de deux ordres :

¹ tiré de : Bonin, M., Devis d'évaluation du groupe d'entraide "Coup de pouce Maman", C.L.S.C. Vallée des Forts, mai 1990, p. 2 à 6.

a) activités favorisant la participation

-la halte-garderie : il s'agit d'une petite garderie située dans les locaux du C.L.S.C. Elle est ouverte une fois par semaine et offre ses services de façon spécifique aux enfants des mères du groupe d'entraide. Elle favorise ainsi la participation des mères à ce programme.

-le transport : assumé par le C.L.S.C. au début, le transport est maintenant assuré par les participantes elles-mêmes.

-la régularité des rencontres : les rencontres ont lieu le mercredi de 9 h 00 à 12 h 00. La régularité des rencontres favorise la participation.

b) activités favorisant les processus interactifs

-climat chaleureux et confidentialité : les participantes et leurs enfants sont accueillis au C.L.S.C par les animatrices (infirmière et agente de relation humaine). Elle discutent entre elles de manière informelle tout en préparant le café. Les rencontres se déroulent dans un climat chaleureux, de confiance et de confidentialité qui favorise l'interaction.

-Expression de soi :

- .Rapport d'une expérience personnelle : problème de discipline avec leurs enfants, problèmes de logement;
- .Rapport d'expérience intime : violence familiale;
- .Rapport d'émotion : "Je me sens anxieuse", "J'ai peur".

-Renforcements sociaux :

- .Approbation, encouragement;
- .Acceptation de l'autre;
- .Support émotif et support concret (offre d'aide);
- .Empathie, compréhension et compassion;
- .Encouragement à exprimer : demande d'explication ou d'information;
- .Confirmation des habiletés;
- .Affirmation de la valeur de l'individu : "Tu vaud plus que tu penses".

-Organisation :

- .Partage des responsabilités : les participantes préparent le café à tour de rôle. Elles sont aussi responsables de rejoindre les participantes pour en assurer le transport;
- .elles décident du moment opportun pour l'insertion d'une nouvelle participante au groupe;
- .en plus d favoriser l'interaction, cette autogestion a une valeur éducative;

-Conversation informelle :

- .il n'y a pas d'agenda (ordre du jour) pour ces rencontres. Les participantes discutent de leurs problèmes à partir des difficultés du moment;
- .elle discutent librement de leurs problèmes et au moment qu'elles choisissent pour le faire.

-Altruisme et réciprocité :

- .L'aidant est aidé : "Lorsque j'ai pu aider une compagne, cela m'a appris beaucoup sur moi-même".

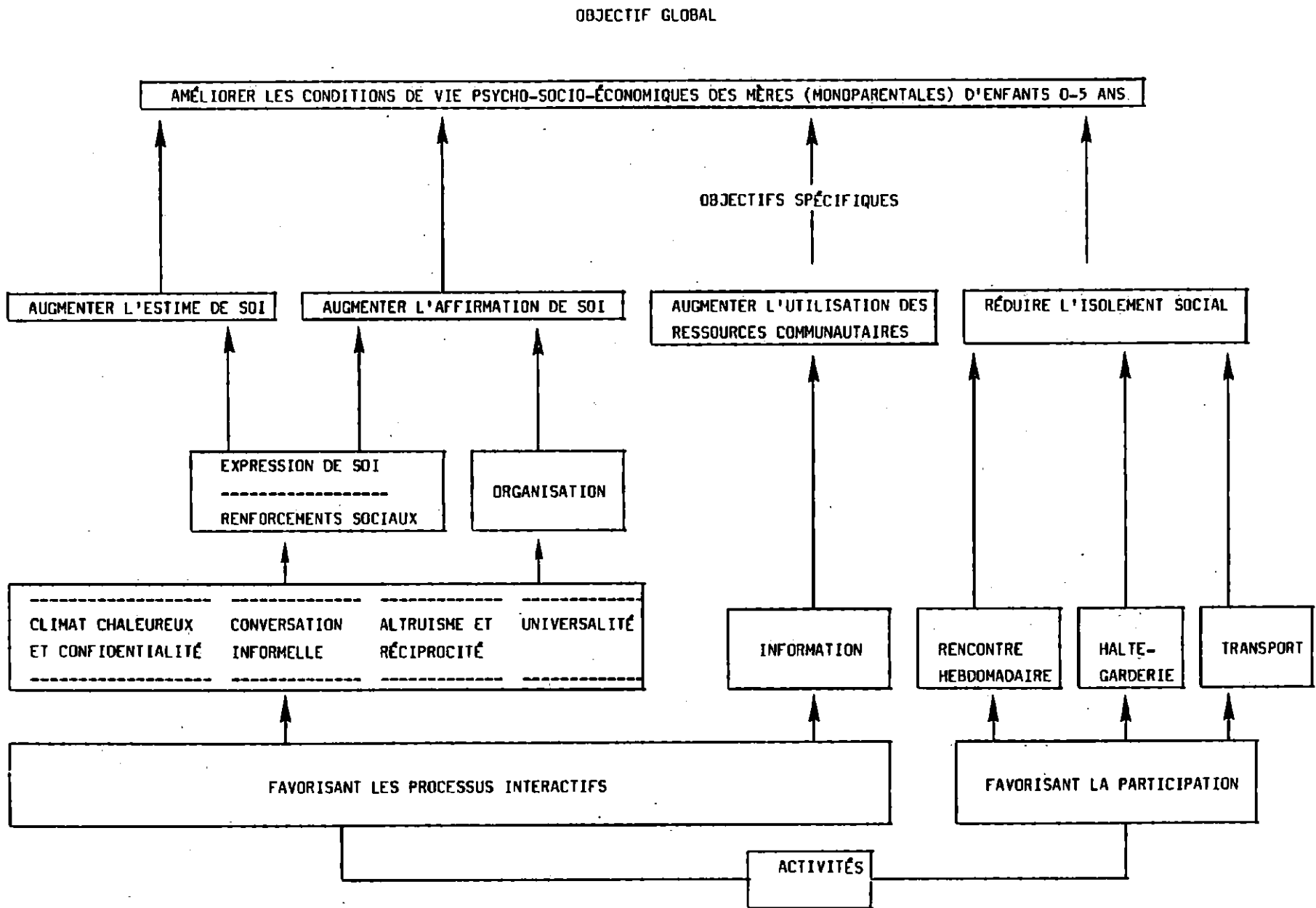
-Universalité :

- .Réfère au fait que le groupe montre à ses membres qu'elles ne sont pas les seules aux prises avec ces difficultés : "On est toutes pareilles, on a peur de manquer d'argent à la fin du mois".

-Information

- .Tout comportement verbal où il y a mention de lieux ou d'organismes à fréquenter, de services offerts par des professionnels, centre de main d'oeuvre, de ressources communautaires (comptoir de vêtements, aide juridique);
- .Ces informations se donnent de manière ponctuelle, c'est-à-dire lorsque les besoins s'expriment.

Tableau 1 : relation entre les activités et les objectifs



5 - THÈMES ABORDÉS

Les thèmes abordés lors des rencontres ne sont pas déterminés à l'avance mais ressortent naturellement des échanges entre les participantes. Ils couvrent un large éventail de sujets et permettent la participation de chacune, active ou silencieuse (tableau 2).

Cette façon de faire permet de partir du vécu des participantes et de couvrir les différents aspects et déterminants de la santé selon une approche accessible et globale.

Tableau 2 : thèmes abordés

ÉDUCATION

- .mesures disciplinaires
- .attitudes avec les enfants
- .laisser-faire vs contrôle
- .enfant hyperactif
- .développement psychologique
 - sexuel
 - social

DÉVELOPPEMENT PERSONNEL ET PRÉVENTION

- .abus physique, sexuel
- .sexualité
- .rôle dans la société
- .travail
- .communication des émotions
- .dépression
- .événements personnels
- .mort-deuil
- .toxicomanie

BIEN-ÊTRE PERSONNEL

- .relaxation
- .sorties
- .santé

RELATIONS INTERPERSONNELLES

- .relation avec famille
 - couple
 - amis
- .communication

BESOINS PHYSIQUES ET MATÉRIELS

- .budget
- .problèmes financiers
- .gardiennage
- .transport
- .logement
- .vêtements, meubles
- .déménagement

INFORMATIONS

- .judiciaire, nouvelle loi
- .droits
- .aide sociale
- .régie des loyers
- .CSS
- .coopérative d'habitation
- .ressources du milieu

6 - GROUPE D'ENTRAIDE ET RELATION D'AIDE

La formule choisie met l'accent sur les relations d'entraide qui se vivent au sein du groupe et qui permettent un cheminement personnel au rythme de chaque participante. Cependant, un noyau de relation d'aide exclusive entre une animatrice et une participante est possible et utilisée à l'occasion pour travailler un blocage de l'expression de soi ou une vulnérabilité affective importante (tableau 3).

De façon générale, les intervenantes n'adoptent pas le rôle d'aidante; elles apportent plutôt, à titre de participantes, leurs ressources personnelles et professionnelles, dans un climat d'entraide où "chacune est responsable d'elle-même, où chacune respecte les décisions et le cheminement de l'autre"¹.

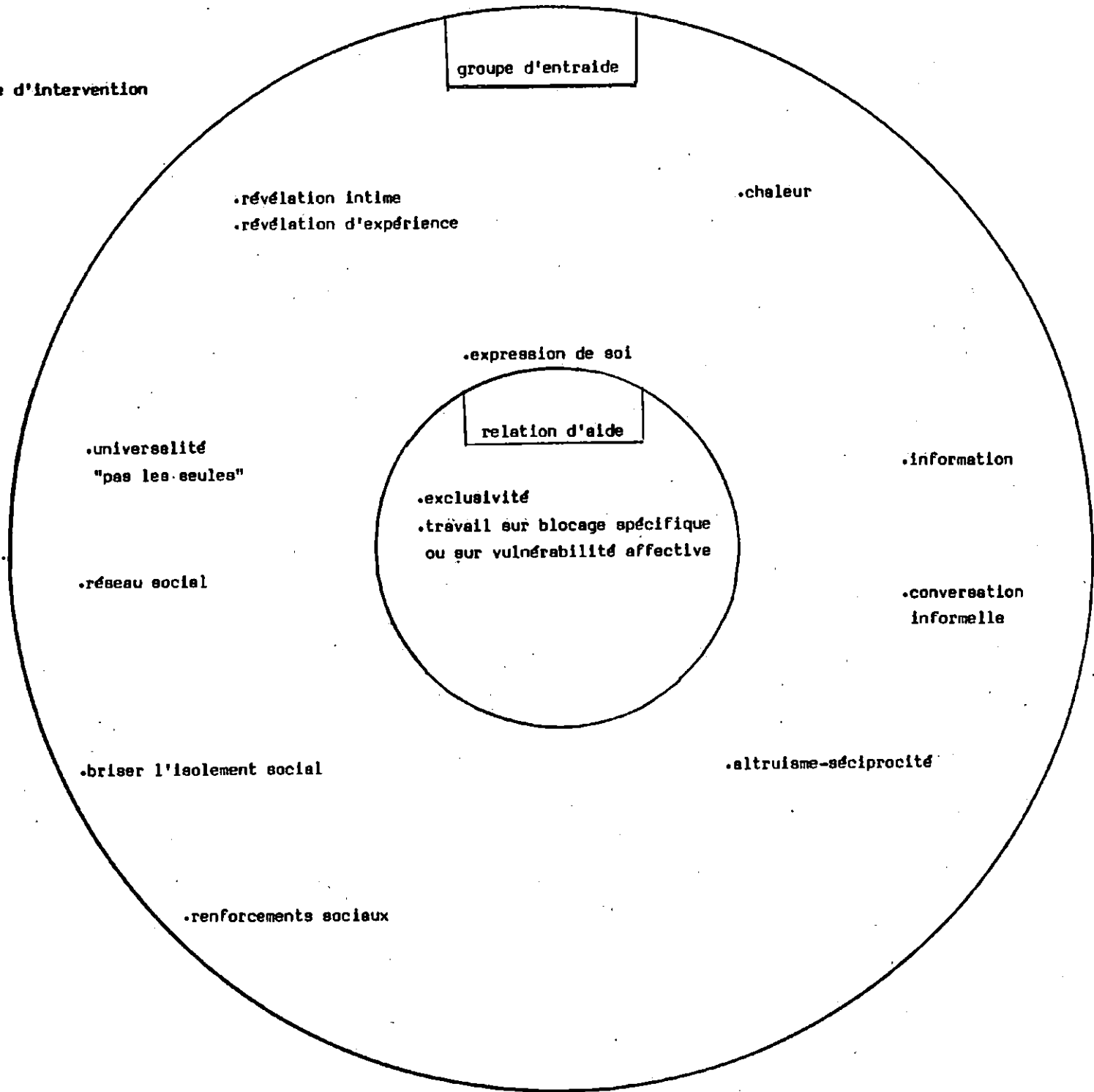
7 - QUELQUES CHIFFRES

D'août 1988 à juin 1990, 97 rencontres ont eu lieu avec une présence moyenne hebdomadaire de 8 participantes, soit un taux de participation de 80% depuis plus de deux ans. Trente-neuf femmes ont participé au groupe, alors que 12 sont sur la liste d'attente (sans publicité). Vingt-huit départs ont eu lieu; les raisons des départs se répartissent comme suit :

- retour aux études	: 3		_____14
- marché du travail	: 7		
- engagement dans un "projet" subventionné	: 4		
-maternité	: 1		_____14
-déménagement	: 4		
-besoin d'un autre cheminement	: 9		
TOTAL			28

¹ Graveline, op. cit., p. 10

Tableau 3 : modèle d'intervention



La moitié des départs s'inscrivent directement dans le processus de réinsertion sociale que favorise le groupe et ils surviennent après une moyenne de cinq mois de participation; c'est un résultat appréciable.

Quant aux départs motivés par le besoin d'un autre cheminement, on mentionne les raisons suivantes :

- incompatibilité de caractère;
- groupe perçu comme menaçant;
- instabilité des intervenantes
- remise en question personnelle;
- désir d'une autre dynamique.

Tableau 4 : participation en groupe

de aout 1988 à juin 1990	
Nombre de rencontres	97
Moyenne de participantes par rencontre	8
Nombre total de participantes	39
En attente	12
Nombre de départ	28
MOTIFS DU DÉPART	
-retour aux études	3
-marché du travail	7
-projet subventionné	4
-maternité	1
-déménagement	4
-autre cheminement	9

temps moyen de participation : 5 mois

8 - RELATIONS AVEC LE C.L.S.C. : SUPPORT ET PRESSION

Ce type de groupe ne naît pas spontanément d'un milieu où le tissu social est largement détérioré. Il s'agit à proprement parler d'une "injection d'entraide" où le support d'un organisme, public ou communautaire, est nécessaire.

Dans ce cas-ci, le C.L.S.C. fournit un support humain et logistique :

- deux intervenantes (une infirmière et une A.R.H.) fournissent un total de 14 hres/sem. pour l'animation du groupe et le suivi individuel (à l'occasion);
- une halte-garderie où deux éducatrices reçoivent les enfants de participantes (6 hres/sem.);
- un transport gratuit assumé par le C.L.S.C.;
- le goûter;
- un local de rencontre.

L'intervention par l'entraide, bien que fidèle aux origines communautaires des C.L.S.C. ne cadre pas bien avec les dispensateurs de services de santé qu'ils sont devenus depuis. Le mariage des deux demeure toujours précaire : ainsi, on change facilement les intervenantes au gré des changements cycliques de programmes.

Les contraintes organisationnelles d'un C.L.S.C. étant ce qu'elles sont, en ces temps de pénurie, la tentation est grande pour les responsables hiérarchiques d'exiger des résultats rapides et de réduire le support accordé au groupe sous prétexte qu'il doit se prendre en charge.

On oublie facilement la "lourdeur des problématiques". On a ainsi découvert que sur 11 femmes, 9 avaient vécu l'inceste et on travaille présentement à mettre sur pied un groupe sur l'inceste, sur le modèle du groupe d'entraide.

Les résultats durables que l'on commence à observer sont encourageants et vont dans le sens de l'atteinte des objectifs de départ (tableau 5). Une demande de subvention pour une évaluation des résultats est actuellement à l'étude.

En somme, le groupe "Coup de pouce-maman" fait preuve d'une remarquable vitalité, d'une durabilité certaine et d'un cheminement progressif vers l'autonomie : le goûter est défrayé par une subvention privée, le transport est maintenant assuré par les participantes, la sélection et le recrutement des membres est assumé par le groupe, de même que le choix des thèmes abordés; les gestes d'entraide extérieures aux rencontres (gardiennage, transport, téléphone, fréquentation sociale) se multiplient. De plus, les gains pour le C.L.S.C. sont importants : les intervenantes entrent en contact avec une dizaine de femmes et une quinzaine d'enfants à chaque semaine (en moyenne 0.5 hre/personne/-sem.). La halte-garderie constitue en soi un programme permettant un travail préventif au niveau du langage, de l'agressivité, de la socialisation, de l'autonomie des enfants en plus d'être une mesure de répit pour les mères.

Tout cela auprès d'une clientèle qu'on tente, par ailleurs, de rejoindre, souvent sans succès.

Tableau 5 : exemples de cheminement personnel

	Sylvie B.	Sylvie G.
Référence au groupe	par une infirmière (visite post-natale)	Par une infirmière (suivi régulier)
Temps écoulé depuis ton départ du groupe	10 mois	17 mois
Qu'est-ce qui t'a le plus aidé dans le groupe?	En jasant avec les autres femmes dans le groupe, sur les démarches entreprises face à tel ou tel problème, les trucs face à telles situations, j'ai pu me situer moi, face à mes problèmes. Je ne parlais que de façon occasionnelle, mais j'écoutais beaucoup. Tout m'intéressait dans le groupe et c'est pour ça que je me suis dirigée vers un emploi à temps partiel, pour faire quelque chose pour moi, quelque chose me convenant à moi et à ma famille.	Partager ma peine (mon mari venait de me quitter). Ce fut la sympathie du groupe qui m'a aidée. Ce m'a aidée aussi à me prendre en charge. Je suis retournée travailler à temps plein.
Quels changements importants le groupe a-t-il amené dans ta vie?	Je m'affirme plus, j'exprime plus mes besoins et je communique d'avantage avec mon mari.	J'ai appris à parler plus en fonction du "je", à penser plus à moi, me faire plaisir et, par le fait même, mes deux enfants en bénéficient.
Présentement où en es-tu?	J'ai toujours le même travail à temps partiel qui me convient bien pour l'instant, tant que les enfants ne seront pas tous à l'école. Avec ma famille, ça va bien.	J'ai un travail à temps plein comme cuisinière. Je n'ai pas de chum parce que présentement dans ma vie, ce n'est pas un besoin. Ma fille qui a des problèmes de surdité, demande beaucoup, donc pour l'instant j'ai une vie bien remplie.



AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-8 - "Des modèles de services adaptés aux besoins"

(1ère conférence) Programme d'aide aux femmes enceintes
de milieux défavorisés

Personne ressource:

Marie-Paule Duquette
Dispensaire diététique de Montréal
et
Sheila Dubois
Université de Sherbrooke

COLLOQUE ASPQ

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
DEVENIR ET ETRE PARENTS

15, 16, 17 NOVEMBRE 1990

PROGRAMME D'AIDE AUX FEMMES ENCEINTES DE MILIEUX DEFAVORISES
Résultats préliminaires du projet-pilote
Sheila Dubois et Marie-Paule Duquette
Dispensaire diététique de Montréal

Nous aimerions d'abord vous remercier pour cette invitation et pour l'opportunité qui nous est donnée de partager avec vous en premier les résultats du Projet-pilote d'aide aux femmes enceintes de milieux défavorisés visant à évaluer le fonctionnement de la Méthode Higgins dans deux Centres locaux de Services communautaires (CLSC). Notre présentation débutera par un bref aperçu de ce qu'est la Méthode d'intervention nutritionnelle Higgins suivi d'une description des grandes étapes et des résultats de ce projet-pilote.

La Méthode Higgins fut développée au Dispensaire diététique de Montréal (DDM) où elle est toujours en application. Le Dispensaire est un organisme à but non-lucratif fondé en 1879 par un groupe de bénévoles pour lutter contre la pauvreté. Dès les années quarante, le Dispensaire a identifié que la pauvreté est un risque d'issue défavorable de grossesse. Les habitudes alimentaires et l'état nutritionnel de ces femmes jouent un rôle très important. L'idée de prévention des bébés de petit poids à la naissance a motivé les actions du Dispensaire et engendré la "Méthode d'intervention nutritionnelle Higgins" pour aider les femmes enceintes de milieux défavorisés.

Notre programme d'intervention est fondé sur les besoins mêmes de la femme enceinte. A partir d'une évaluation globale de la situation de la cliente, des recommandations nutritionnelles sont enseignées d'après le nombre et le type de risques que la femme enceinte présente et tenant compte du nombre de semaines de gestation à faire. Les facteurs de risque d'issues défavorables de grossesses pour lesquels un correctif nutritionnel est calculé sont la sous-alimentation (qui se détermine à partir du calcul du bilan alimentaire), la maigreur et les facteurs tels grossesse rapprochée, bébé de petit poids, gain poids insuffisant, etc. (tableau 1). Pour les facteurs de risques tels cigarettes, drogue et autres, des recommandations spécifiques et un soutien immédiat sont apportés à la cliente. Les suivis se font à intervalles réguliers parfois à domicile, toujours avec la même diététiste, dans une relation basée sur la confiance, le respect et le non-jugement. Cette intervention inclut au besoin l'apport d'un supplément alimentaire: un litre de lait et un oeuf par jour et des vitamines (Higgins, 1976). La cliente en besoin d'assistance est référée à une agence appropriée. Des contacts sont maintenus

avec le médecin, l'infirmière ou tout autre intervenant travaillant avec la cliente. Au-delà de 2200 femmes enceintes à faible revenu sont suivies au Dispensaire chaque année.

Dans une évaluation récente de l'impact de la Méthode Higgins auprès d'un groupe de femmes enceintes à faible revenu, on a comparé les enfants traités et non-traités d'une même mère. Après ajustement pour les effets des différences de sexe et de parité, au total les enfants traités selon la Méthode Higgins pesaient en moyenne 107g ($p < .001$) de plus que les enfants non-traités avec 50% de réduction de bébés de petit poids. Dans les sous-groupes où les mères ont participé à au moins quatre consultations, les enfants traités pesaient 190g de plus que les enfants non-traités ($p < 0.01$) et cinq fois moins de risques de bébés de petit poids. Le programme s'est avéré particulièrement efficace auprès des femmes enceintes sous-alimentées, une augmentation du poids de naissance de 275g ($p < .001$) (Higgins et al 1989). Ces résultats démontrent l'importance d'intervenir sur le plan nutritionnel de façon spécifique.

Considérant l'efficacité de cette Méthode, le MSSS en 1987 a retenu les services professionnels du DDM pour évaluer le fonctionnement de cette Méthode dans deux Centres locaux de Services communautaires (CLSC).

Le but de ce projet-pilote était de préciser un plan optimal d'intervention nutritionnelle basé sur la Méthode Higgins pour les femmes enceintes démunies de la Province.

Les objectifs du projet-pilote énoncés par le Ministère et approuvés par le Conseil du Trésor étaient:

1. Développer un mécanisme d'identification de la clientèle-cible à risque
2. Développer des structures de collaboration entre les principaux partenaires (le MSSS et réseau CLSC, le DDM et le MAPAQ) qui doivent veiller à l'implantation du programme
3. Valider les outils utilisés par le DDM pour identifier et suivre la progression des clientes du programme
4. Tester le mode de distribution du supplément alimentaire
5. Déterminer le format à utiliser pour le supplément alimentaire
6. Etablir les coûts moyens de l'intervention en regard des bénéfices

LIEU DE L'ETUDE ET LES INTERVENANTS

Deux CLSC ont été choisis pour ce projet-pilote: le CLSC Matane et le CLSC Saint-Henri, car tous deux servent une population où l'incidence de bébés de petit poids à la naissance était historiquement élevée. Le fait que l'un est urbain et l'autre rural nous a permis de mesurer le fonctionnement de la Méthode dans ces divers milieux.

Dans ces deux CLSC les diététistes avaient été formés au DDM. Au CLSC St-Henri deux diététistes se partageaient le poste, l'une avait reçu la formation d'un an en 1975 et l'autre avait suivi une formation individuelle de seize semaines en 1986 et le diététiste de Matane avait eu une formation de groupe de deux semaines en 1983. Ainsi au CLSC St-Henri, le programme de consultation nutritionnelle auprès des femmes enceintes était offert depuis un certain temps alors qu'au CLSC Matane pour diverses raisons, le service n'était qu'en voie d'implantation.

Les grandes étapes du projet-pilote sont (tableau 2):

1. Evaluation descriptive de structure et de processus du programme d'intervention nutritionnelle telle qu'implanté dans les deux CLSC.
2. Evaluation prospective de fonctionnement de la Méthode Higgins en CLSC.
3. Enquête auprès des professionnels déjà formés au DDM
4. Etablissement des coûts d'intervention en regard des bénéfices

Chacune des étapes sont ensuite décrites et leurs résultats brièvement discutés:

1. EVALUATION DESCRIPTIVE DE STRUCTURE ET DE PROCESSUS DU PROGRAMME D'INTERVENTION NUTRITIONNELLE TELLE QU'IMPLANTE DANS LES DEUX CLSC.

Nous avons dans une première évaluation cherché à identifier dans les programmes d'intervention nutritionnelle qui existaient antérieurement dans les deux CLSC-pilotes, les similitudes et les différences d'orientation avec la Méthode utilisée au DDM. Nous avons choisi la vérification de dossiers et l'observation d'entrevues comme mode d'évaluation de la concordance du programme d'intervention nutritionnelle dans chaque CLSC avec celui en application au Dispensaire en terme des éléments nécessaires pour une application optimale de la Méthode Higgins tel que stipulé par le Ministère.

L'analyse des résultats de cette évaluation a démontré une faible cote de concordance à la Méthode Higgins. Une mise à jour à l'utilisation de la Méthode Higgins a donc été nécessaire pour une application la plus fidèle possible de la Méthode. La cote minimale de concordance était de 80% pour la phase prospective.

2. EVALUATION PROSPECTIVE DE FONCTIONNEMENT DE LA METHODE HIGGINS EN CLSC:

Les questions auxquelles nous avons tenté de répondre sont:

Est-ce que la Méthode Higgins s'implante en CLSC?

Pour l'évaluation prospective on s'est servi des mêmes outils que lors de l'évaluation descriptive de la vérification de dossiers et l'observation d'entrevues.

Au cours de la phase prospective, pour tous les diététistes, nous avons noté une amélioration dans l'utilisation de la Méthode; la cote minimale de 80% a été atteinte pour la plupart des éléments constituant la Méthode autant lors de la vérification de dossiers que lors de l'observation d'entrevues.

Les résultats de cette évaluation nous amènent à conclure que la Méthode Higgins s'implante en CLSC.

Est-ce que le personnel en périnatalité du territoire des CLSC-pilotes était au courant de l'existence du programme d'intervention nutritionnelle dans leur CLSC, et si oui, quelles étaient leurs perceptions des buts et bénéfices possibles du programme?

A cette fin, un questionnaire a été complété au début et à la fin du projet-pilote par les professionnels en périnatalité du territoire de chaque CLSC. A chaque fois, plus de 90% des répondants ont rapporté que le programme a eu un impact. Ils réfèrent de plus en plus à la diététiste et percevaient comme très important de le faire. Les répondants ont signalé comme principale force du programme, le fait que les consultations sont menées sur une base individuelle et le fait que la diététiste établisse pour chaque femme enceinte des recommandations nutritionnelles qui incluent des correctifs pour les facteurs de risques.

Est-ce que le programme d'intervention basé sur la méthode
Higgins rejoint la population-cible et est-il efficace?

Pour répondre à cette question nous avons mené une étude de cohorte de naissances sur le territoire des deux CLSC. Par étude de cohorte de naissances, nous voulons signifier une étude dans laquelle la population étudiée est formée de tous les individus résidant dans un certain territoire bien défini à un moment précis. Dans le cas qui nous intéresse ici la cohorte de naissances est constituée de tous les enfants nés durant une période de 12 mois (du 1 mai 1989 au 30 avril 1990) de mères résidant dans le territoire du CLSC de Matane et du CLSC St-Henri.

Cette étude est unique en son genre du fait que nous avons utilisé toutes les naissances dans un territoire géographique précis pour évaluer l'habilité d'une intervention nutritionnelle à cibler les mères les plus défavorisées du territoire et à améliorer les issues de leur grossesse. Habituellement les études évaluent l'intervention seulement en terme d'impact en comparant un groupe recevant l'intervention avec un groupe ayant des caractéristiques de risques semblables mais ne recevant pas l'intervention.

Objectifs de l'étude

Les objectifs de cette étude de cohorte étaient de trois ordres:

- évaluer l'habilité de la grille d'éligibilité financière utilisée pour établir l'éligibilité à l'intervention nutritionnelle à identifier les femmes à risque pour des issues de grossesse défavorables à cause de leur faible statut socio-économique;
- évaluer l'habilité des deux CLSC à rejoindre les femmes éligibles pour cette intervention nutritionnelle;
- évaluer l'impact de l'intervention à améliorer les issues de grossesse.

Méthodologie

Les femmes ayant donné naissance durant la période couverte par l'étude de cohorte de naissances furent identifiées à partir des avis de naissances qui sont acheminés à tous les CLSC, habituellement quelques semaines après la naissance. Les entrevues avec ces mères ont été effectuées par les infirmières en périnatalité des CLSC. Le questionnaire utilisé comprenait des questions sur les issues de la grossesse, la progression de la grossesse, l'histoire obstétrique antérieure, leur connaissance des services disponibles au CLSC, les services reçus pendant et juste après la grossesse ainsi que des questions sur les caractéristiques socio-démographiques. Les données sur le poids à la naissance et la durée de la gestation ont été tirées des carnets de naissance.

Résultats

Le groupe d'étude

Comme il peut être vu au tableau 3, il y a eu un total de 699 naissances dans les territoires des deux CLSC durant la période d'étude de 12 mois. De ces 699 femmes, 578 ont répondu aux questionnaires de l'étude de cohorte de naissances pour un taux de réponses global de 83%. Ce taux était différent dans les deux CLSC: 93% à Matane et 75% à St-Henri.

Identification des femmes à risque

Pour la plupart les résultats qui suivent proviennent des données recueillies auprès des 578 femmes de la cohorte ayant répondu au questionnaire. Le taux moyen de réponses de 83% rend ces résultats raisonnablement généralisables à la population totale vivant dans le territoire de ces deux CLSC. En effet, Rosse et Fereement (1985) suggèrent qu'un taux de réponses supérieur à 75% est difficile à atteindre dans ce genre d'étude. Malgré tout, la possibilité d'un biais de sélection influençant les résultats présentés ici sera considérée en utilisant les données disponibles dans l'avis de naissance pour les non-répondantes au questionnaire. Les avis de naissance sont acheminés à chaque CLSC pour chaque naissance dans leur territoire et furent utilisés dans l'identification initiale des femmes.

Pour les résultats qui suivent, les répondantes au questionnaire ont été divisées en différents groupes selon leur éligibilité financière au programme d'intervention nutritionnelle et selon leur participation à ce programme. Les femmes sont ainsi réparties parmi les groupes suivants: éligibles participantes et éligibles non-participantes,

inéligibles participantes et inéligibles non-participantes. Les résultats sont présentés ici pour chaque groupe mais peuvent également être regroupés selon l'éligibilité financière ou selon la participation à l'intervention.

Il est à noter, tel que présenté dans le tableau 3, que dans ces deux CLSC généralement considérés comme étant désavantagés, une moyenne de 31% des répondantes au questionnaire a été identifiée comme étant éligible à l'intervention nutritionnelle. Le taux d'éligibilité était supérieur à St-Henri (34%) comparativement à 26% à Matane. Parmi les répondantes éligibles à l'intervention, 66% ont rapporté avoir reçu l'intervention (55% à St-Henri et 85% à Matane).

La grille d'éligibilité financière nous a permis de distinguer les femmes à risque d'issues de grossesse défavorables à cause de leur statut socio-économique de celles n'étant pas à risque. Les données ont démontré que les taux de bébé de petit poids à la naissance (BFPN) parmi les mères inéligibles à l'intervention sont de 2,8% à Matane et de 4,1% à St-Henri. Ces taux sont inférieurs au taux global de chaque territoire pendant la période d'étude (5,2% à Matane et 6,4% à St-Henri) et au taux provincial de 6,2% pour l'année 1988. De plus, ces taux sont inférieurs aux objectifs du taux de petit poids à la naissance qui eux ne sont jamais fixés au dessous de 4% (Committee to study the prevention of low birthweight, 1985). Il est donc évident que la grille d'éligibilité a servi à identifier clairement les femmes non à risque qui n'ont pas besoin d'une intervention nutritionnelle.

Comme on peut le remarquer en examinant les tableaux 4 et 5, les femmes identifiées comme éligibles pour l'intervention nutritionnelle à cause de leur statut socio-économique faible étaient plus souvent sans conjoint, de minorité raciale, bénéficiaires de l'aide sociale, adolescentes et moins scolarisées que les femmes inéligibles à l'intervention. De plus les femmes éligibles présentaient plus de risques médicaux pour des issues de grossesse défavorables, tels maigreur, histoire obstétrique défavorable, maladies chroniques et complications de grossesse. Également 43% fumaient alors que parmi les inéligibles la proportion de fumeuses est de 27%.

La population-cible a-t-elle été rejointe?

Les données présentées au tableau 3 montre qu'à Matane 81 des 286 mères (28%) qui ont répondu au questionnaire de l'étude de cohorte de naissances, ont été identifiées comme étant éligibles à l'intervention. De celles-ci 69 (85%) ont reçu l'intervention. Les femmes éligibles non-participantes étaient plus âgées, avaient plus souvent des enfants à la

maison et recevaient l'aide sociale dans une plus grande proportion.

À St-Henri 133 des 292 mères (34%) qui ont répondu au questionnaire étaient éligibles à l'intervention et de ces 133 femmes éligibles 73 ou 55% ont reçu l'intervention, un taux de participation moins élevé qu'à Matane. Ces femmes non-participantes vivaient plus souvent sans conjoint, avaient des enfants à la maison et étaient de minorité raciale. Cependant il est important de mentionner que malgré des taux de réponses au questionnaire et de participation à l'intervention différents pour les deux CLSC, le nombre de femmes ayant reçu l'intervention nutritionnelle à chaque endroit était presque le même.

Les tableaux 6 et 7 présentent des données comparant les caractéristiques sociales et médicales des participantes et des non-participantes parmi les femmes éligibles à l'intervention. En examinant ces tableaux on remarque que les non-participantes étaient plus souvent sans conjoint et avaient des enfants à la maison.

Impact de l'intervention: poids à la naissance

Étant donné le faible taux de couverture au CLSC St-Henri et le fait que les femmes n'ont rejointes par le programme ont une tendance à présenter des risques sociaux légèrement plus élevés, des précautions doivent être prise dans l'interprétation de ces données sur l'impact de l'intervention. Néanmoins, ces tentatives d'explication semblent appropriées à ce moment-ci.

Les enfants nés de mères socio-économiquement défavorisées pèsent généralement de 200 à 300 grammes de moins que les enfants issus de milieux plus aisés (Saugstad, 1981). Donc en évaluant l'impact de notre intervention en comparant les poids à la naissance des enfants dont la mère a reçu l'intervention nutritionnelle avec les enfants dont la mère était inéligible à l'intervention, l'effet désiré est que les poids à la naissance soient semblables. Globalement (pour les deux CLSC) le poids moyen à la naissance du groupe éligible participant est de 108 grammes, inférieur à celui du groupe inéligible (tableau 8). Ceci est 100 à 200 grammes de moins que la différence prévue de 200 à 300 grammes. Probablement encore plus important, il est équivalent à la moyenne provinciale pour l'année 1988 (3302 g).

Lorsque des analyses plus sophistiquées pour contrôler des facteurs de confusion tels le poids prégravidique, la parité, les maladies chroniques et le sexe de l'enfant sont effectuées, cette différence entre les éligibles qui ont reçu l'intervention et les inéligibles est réduite à 100 grammes. Lorsque l'on ajoute un contrôle pour l'effet du

tabagisme la différence est réduite à 50 grammes. Cependant il est à noter que l'impact de l'intervention est plus important à St-Henri qu'à Matane. Il existe au moins deux explications possibles pour la différence entre ces deux CLSC. La première est le taux de couverture plus élevé à Matane. La deuxième est qu'il y a un impact différent parmi les femmes maigres entre les deux CLSC. Si l'évaluation de l'impact de l'intervention n'inclut que les femmes non-maigre, l'impact est équivalent dans les deux CLSC. Des analyses additionnelles sont planifiées pour explorer davantage la situation des femmes maigres.

3. ENQUETE AUPRES DES PROFESSIONNELS DEJA FORMES AU DDM

Pour compléter l'évaluation dans les deux CLSC, nous avons mené une enquête auprès des 202 professionnels de la santé ayant participé à un des programmes de formation à la Méthode Higgins au DDM. La durée des cours variait de deux semaines à un an. Un questionnaire a été envoyé à tous ces anciens stagiaires. Un taux de réponses de 83% a été obtenu. Par cette enquête nous avons voulu identifier les caractéristiques fondamentales sur lesquelles s'appuient l'implantation et la réussite potentielle de la Méthode Higgins dans d'autres établissements que le DDM.

Les résultats de cette enquête démontrent que les professionnels de la santé formés à l'utilisation de la Méthode Higgins semblent trouver que cette Méthode est appropriée et utile.

Plus de 60% des anciens stagiaires utilisent la Méthode comme approche d'intervention nutritionnelle individualisée.

Les répondants qui ont participé aux sessions de formation d'un an ont rapporté utiliser les dix composantes essentielles de la Méthode plus souvent que ceux qui ont suivi les sessions intensives.

Plusieurs des répondants ont travaillé à l'implantation de la Méthode dans leur milieu de travail. Des 82 tentatives pour établir des programmes basés sur la Méthode Higgins, 59 ont réussi (72%); plus de la moitié qui ont réussi se retrouvait dans les CLSC/Public Health Units.

Les facteurs organisationnels identifiés par les répondants comme étant nécessaires pour l'implantation et la continuité des programmes d'intervention basés sur la Méthode Higgins sont:

- 1) une structure administrative qui soutient activement ce genre de programmes
- 2) une formation adéquate de l'intervenant
- 3) suffisamment de temps pour les entrevues et les tâches quotidiennes reliées à l'intervention
- 4) une disponibilité de fonds
- 5) une sensibilisation adéquate de la communauté aux programmes

4. ETABLISSEMENT DES COÛTS D'INTERVENTION EN REGARD DES BÉNÉFICES

Afin d'examiner les coûts du programme d'intervention nutritionnelle en regard des bénéfiques, nous avons fait une analyse comparative des coûts.

Nous avons calculé une estimation des coûts de soins des bébés de petit poids durant la première année de vie tenant compte des coûts d'hospitalisation initiale, de ré-hospitalisation et un coût moyen annuel pour les soins à long terme de ces bébés.

Nous avons calculé une estimation du coût du programme d'intervention nutritionnelle à l'échelle provinciale en se basant sur les coûts actuels de l'intervention dans chacun des CLSC-pilotes. Le coût moyen de l'intervention en milieu urbain est de 283 \$ par grossesse incluant le coût du diététiste et du supplément (lait, vitamines); en milieu rural, ce coût moyen est de 368 \$ par grossesse; l'écart entre ces coûts provient en majorité des frais de déplacements et du prix élevé des vitamines en milieu rural. Le coût moyen est de 450\$ par grossesse.

Notre analyse comparative des coûts a démontré que si, suite à l'implantation d'un programme d'intervention nutritionnelle à l'échelle provinciale, on réussit à réduire l'incidence des BPPN de 11% à 4%, on diminue du fait même les coûts pour les soins des bébés de petit poids. Si l'on compare les économies de coûts pour les soins de bébés de petit poids avec les déboursés engendrés par un tel programme d'intervention à l'échelle provinciale, il en résulte une économie de coût nette potentielle d'environ 4.6 millions de dollars. Cette analyse nous permet de démontrer qu'un tel programme d'intervention nutritionnelle peut potentiellement être coût-efficace.

CONCLUSION

En résumé le projet-pilote a été un succès.

Le projet-pilote a réussi à rejoindre une grande partie de la population-cible.

Nous avons pu mesurer et évaluer l'utilisation de la Méthode Higgins en CLSC. Les résultats ont démontré que ce type de programme peut être implanté en CLSC. Le programme d'intervention fut bien reçu par les professionnels de la santé des CLSC et des territoires. Également, nous en avons démontré le potentiel de coût-efficacité.

REFERENCES

- Higgins AC. Nutritional Status and the Outcome of Pregnancy. *J Can Diet Assoc* 1976;37:17-35.
- Higgins AC, Moxley JE, Pencharz PB, Mikolainis D, Dubois S. Impact of the Higgins Nutrition Intervention Program on birthweight: results of a within-mother analysis. *Journal American Dietetic Ass.* August 1989
- Committee to Study the Prevention of Low Birthweight: Preventing Low Birthweight. Washington, DC: National Academy Press, 1985.
- Saugstad, L.F.: Weight of all births and infant mortality. *J Epidemiol Community Health* 35:185, 1981.

TABEAU 1

La Méthode Higgins de classification et de traitement des risques d'issues défavorables de grossesse

RISQUES

CORRECTIFS DE REHABILITATION

SOUS-ALIMENTATION

Apport en protéines lors du relevé initial est moindre que les recommandations des Standards canadiens de nutrition 1948

Correctif protéinique est égal au déficit en protéines évaluées initialement. Dix kcal sont ajoutées pour chaque gramme de protéines déficitaires.

MAIGREUR

Plus de 5% en-dessous du poids idéal*

Correctif de 20g de protéines et 200 kcal pour chaque livre additionnelle de poids à gagner par semaine**. Pour un gain additionnel maximum de 2 lb/sem

CONDITIONS DE STRESS

- a) Antécédents défavorables de grossesse***
- b) Moins de 12 mois entre la dernière naissance et la conception
- c) Gain pondéral de moins de 10lb à la 20^{ème} semaine
- d) Vomissement pernicieux
- e) Problèmes émotifs graves

Correctif est de 10-20g de protéines et 100-200kcal pour chaque condition de stress. Correctif maximum pour l'ensemble des conditions de stress est de 40g de protéines et de 400kcal.

TABLEAU 2

**PROGRAMME D'AIDE AUX FEMMES ENCEINTES DE
MILIEUX DEFAVORISES**

EVALUATION DESCRIPTIVE

**6 MOIS AYANT-PROJET
(1 nov '88 au 30 avril '89)**

1^{ère} Evaluation

**VERIFIER LE DEGRE DE
CONCORDANCE A LA METHODE**

MISE A JOUR

EVALUATION PROSPECTIVE

**12 MOIS PROJET-PILOTE
(1 mai 89 au 30 avril '90)**

1^{ère}

Evaluation

2^{ème}

**VERIFIER LE DEGRE DE
CONCORDANCE A LA METHODE**

**VERIFIER LES PERCEPTIONS
DES BUTS ET BENEFICES
POSSIBLES DU PROGRAMME
AUPRES DES PROFESSIONNELS
EN PERINATALITE**

**ETUDE DE COHORTE
DE NAISSANCES**

TABLEAU 3

Proportion de femmes ayant complété le questionnaire
et ayant reçu l'intervention nutritionnelle
selon le CLSC

	GLOBAL	MATANE	ST-HENRI
Nombre de naissances(1)	699	307	392
Taux de réponses au questionnaire	578 (83%)	286 (93%)	292 (75%)
Nombre d'éligibles selon la grille d'éligibilité	214 (31%)	81 (26%)	133 (34%)
Nombre d'éligibles ayant reçu le service parmi les répondantes au questionnaire	142 (66%)	69 (85%)	73 (55%)

(1) excluant les naissances gémellaires (2 à Matane et 6 à St-Henri)

TABLEAU 4

Comparaisons entre les éligibles et les inéligibles
pour l'intervention nutritionnelle en CLSC

Caractéristiques sociales

	Eligibles	Inéligibles
nombre	214	351
sans conjoint %	40	4
non-blanc %	17	7
aide sociale comme revenu %	59	2
adolescentes %	14	1
Education (<11 ans) %	56	18

TABLEAU 5

Comparaisons entre les éligibles et les inéligibles
pour l'intervention nutritionnelle en CLSC

Caractéristiques médicales

	Eligibles	Inéligibles
nombre	214	351
Age (1)	25.4 ± 5.3	28.6 ± 4.5
Parité (1)	0.9 ± 1.1	0.6 ± 0.9
Primipares %	41	56
Poids prégravidé (1)	130 ± 29	127 ± 23
Poids prégravidé (<110 lbs) %	23	19
Hx obstétrique défavorable %	28	25
Fumeuses %	43	27
Maladies chroniques %	11	8
Complications durant grossesse %	43	32

(1) moyenne ± écart-type

TABLEAU 6

Comparaisons entre les participantes et les non-participantes
parmi les femmes éligibles à l'intervention nutritionnelle

Caractéristiques sociales

Femmes éligibles		
	Participantes à l'intervention	Non-participantes à l'intervention
nombre	142	63
sans conjoint %	37	46
non-blanc %	13	25
aide sociale comme revenu %	55	67
adolescentes %	13	16
Education (<11 ans) %	54	57

TABLEAU 7

Comparaisons entre les participantes et les non-participantes
 parmi les femmes éligibles à l'intervention nutritionnelle

Caractéristiques médicales

Femmes éligibles		
	Participantes à l'intervention	Non-participantes à l'intervention
nombre	142	63
Age (1)	25.2 ± 5.0	26.6 ± 5.7
Parité (1)	0.8 ± 1.0	1.2 ± 1.3
Primipares %	45	29
Poids prégravide (1)	129 ± 27	132 ± 35
Poids prégravide (<110 lbs) %	22	27
Hx obstétrique défavorable %	27	29
Fumeuses %	42	49
Maladies chroniques %	10	11
Complications durant grossesse %	43	32

(1) moyenne ± écart-type

TABLEAU 8

IMPACT DE L'INTERVENTION

	n	Poids moyen pour le groupe inélégible sans l'intervention (1)	Poids moyen pour le groupe éligible avec l'intervention	Différence entre les groupes
Global	288	3402 ± 485	3294	-108
filles	152	3323 ± 494	3176	-147
garçons	136	3492 ± 460	3413	-79
Matane	142	3406 ± 456	3270	-136
filles	69	3301 ± 436	3240	-61
garçons	73	3506 ± 453	3303	-203
St-Henri	146	3399 ± 513	3317	-82
filles	83	3342 ± 537	3109	-233
garçons	63	3476 ± 470	3508	+32

(1) poids moyen ± écart-type

Note: pour l'année 1988 le poids moyen à la naissance pour la province de Québec était de 3302 g (3236 g pour les filles et 3367 g pour les garçons)



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-8 - "Des modèles de services adaptés aux besoins"

(2ième conférence) OLO, tout un bilan

Personne ressource:

**Francine Leduc
DSC CH Valleyfield**

Atelier V8 : Des modèles de services adaptés aux besoins

De : ~~Francine Leduc~~, agente de recherche, DSC-CH Valleyfield
OLO, Tout un bilan

Il me fait un grand plaisir d'avoir l'occasion de vous parler de l'intervention globale OLO.

En décembre 1988, le Département de santé communautaire du Centre hospitalier de Valleyfield a entrepris une étude qui visait à identifier quels étaient les CLSC qui utilisaient les suppléments alimentaires dans leur intervention auprès des femmes enceintes vivant en milieu socio-économique défavorisé. De l'ensemble des CLSC, 27 opéraient un programme intégrant les suppléments alimentaires dans leur intervention auprès des femmes enceintes de milieu défavorisé et 17 commençaient à peine ou étaient sur le point de débiter ce type d'intervention.

Une collaboration avec Madame Louise Constantin, étudiante à la maîtrise en santé communautaire, a permis de réaliser une enquête téléphonique à l'été 1990 pour mettre à jour la liste des CLSC ayant un programme de type OLO. Les résultats sont très "parlants" puisque malgré les difficultés, entre autres, pour trouver le financement et pour intervenir dans les milieux socio-économiques défavorisés, le nombre de CLSC utilisant le supplément alimentaire est passé à 46 en incluant les deux CLSC qui ont participé au projet-pilote du Dispensaire diététique de Montréal et du ministère de la Santé et des Services sociaux. Le fonctionnement de ces programmes varient d'un endroit à l'autre; la plupart fonctionne en équipe multidisciplinaire impliquant ou non une diététiste selon les ressources du CLSC.

D'après les intervenantes impliquées dans ce type d'intervention, lorsque le programme est en voie de démarrage, il peut être difficile de recruter les premières femmes mais une fois que cette phase est passée, plusieurs CLSC se voient dans l'obligation de refuser des femmes faute de ressources professionnelles et/ou de ressources financières pour payer le supplément alimentaire.

L'étude¹ réalisée en 1988-1989 avait pour buts de :

- Promouvoir les programmes de suppléments alimentaires auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux afin d'en arriver à des modalités assurant le financement à long terme de ces programmes.
- Fournir aux intervenantes, aux équipes de CLSC intéressées, un document qui pourra leur servir d'outil de références dans le développement ou la poursuite d'un programme utilisant le supplément alimentaire.

¹ Cette étude sera disponible en février 1991

Les objectifs étaient de :

- Décrire systématiquement le programme utilisant les suppléments alimentaires à l'aide d'un questionnaire portant sur les points suivants :
 - . buts et objectifs du programme;
 - . source de financement;
 - . population visée par l'intervention;
 - . implantation et fonctionnement du projet;
 - . problèmes d'implantation et de fonctionnement et facteurs facilitants;
 - . évaluation de l'intervention.
- Analyser avec des équipes ayant un programme utilisant les suppléments alimentaires depuis au moins un an, les avantages, les inconvénients, les retombées souvent difficilement quantifiables et les problèmes afférents à un tel projet.
- Examiner, avec des équipes ayant développé d'autres types d'approche ou méthode auprès des femmes enceintes vivant en milieu défavorisé, leur désir d'implanter un programme incluant les suppléments alimentaires.
- Explorer avec quelques femmes qui ont participé au programme de suppléments alimentaires pour femmes enceintes, leur perception par rapport à ce type d'intervention et leur degré de satisfaction et d'insatisfaction face à ce projet.

Le principal résultat de l'étude est que l'intervention globale OLO permet d'entrer en contact avec les femmes enceintes de milieu défavorisé pour intervenir avec ces femmes sur divers aspects entourant la qualité de vie de la femme durant la grossesse (ex : malnutrition, violence familiale) et de la mère et l'enfant suivant l'accouchement (pourrait aller jusqu'à la prévention de la maltraitance). En regard du poids de naissance, quelques CLSC ont cumulé des données qui présentent des tendances positives en ce qui a trait à l'objectif concernant la réduction de l'insuffisance de poids. Pour plusieurs CLSC, le nombre de femmes suivies est encore insuffisant pour tirer des conclusions à cet égard.

Dans les pages suivantes, vous pourrez lire le résumé du document intitulé "OLO, Tout un bilan", réalisé à partir de l'expérience vécue au CLSC Seigneurie de Beauharnois. Mais avant, j'aimerais indiquer pourquoi l'intervention globale OLO est un succès. Pour ce faire, j'utiliserai le témoignage donné à la chambre des représentants du congrès américain en avril 1987, par Richard H. Price, membre d'un comité de travail chargé d'évaluer entre autres ce qui caractérisait les programmes de prévention ayant du succès.

Ce témoignage s'intitulait "Qu'est-ce que les programmes de prévention ayant du succès ont en commun".

- . D'abord, les programmes s'adressent à un groupe particulier ayant des caractéristiques communes. Pour OLO, ce sont les femmes enceintes de milieu socio-économique défavorisé.

Ensuite, les programmes ayant du succès influencent positivement la trajectoire de vie des personnes en ce qu'ils visent plus qu'à produire un effet à court terme. L'intervention globale OLO vise à réduire l'insuffisance de poids mais vise aussi le développement et/ou la reconnaissance des capacités de la femme, de la mère.

Ces programmes permettent aux gens d'acquérir de nouvelles compétences pour faire face plus efficacement aux situations difficiles ou supportent ces personnes dans les moments de transition. La grossesse et la naissance d'un enfant sont une transition particulièrement importante dans la vie d'une femme. Pour plusieurs d'entre elles qui ont vécu une enfance difficile, le support apporté dans le cadre de l'intervention globale OLO leur permettra de se prouver qu'elles peuvent réussir à avoir avec leur enfant une qualité de relation supérieure à ce que la plupart d'entre elles ont connue.

Ils permettent aux gens de s'approprier de nouvelles compétences ou supportent ces gens en renforçant les aidants naturels et les ressources de la famille, de la communauté ou de l'école. L'intervention globale OLO amène diverses organisations (garderies, maisons pour femmes violentées, milieu scolaire, organismes bénévoles) à unir leurs forces pour supporter la femme enceinte de milieu socio-économique face aux multiples problèmes qu'elle peut vivre.

Enfin, les programmes ayant du succès ont collecté rigoureusement des résultats de recherche pour démontrer leur succès. Plusieurs CLSC ayant développé l'intervention globale OLO se servent de divers outils pour évaluer les différentes facettes de cette intervention.

R E S U M E²
OLO, TOUT UN BILAN

OLO, tout un bilan est une description de l'évolution de l'intervention OLO au CLSC Seigneurie de Beauharnois pour la période 1982 à 1987. OLO signifie oeuf, lait, orange. Mais lorsque nous parlons du projet OLO, de l'intervention OLO ou de l'expérience OLO, nous référons à une **INTERVENTION GLOBALE : QUI POURSUIT LES OBJECTIFS SUIVANTS**: rejoindre des femmes enceintes de milieu défavorisé (bénéficiaires de l'aide sociale), généralement non rejointes par les activités courantes de la périnatalité, réduire le nombre de bébés de petits poids, c'est-à-dire pesant moins de 2 500 grammes ou 5 livres et 8 onces, assurer aux femmes enceintes de milieu défavorisé un suivi global (biopsychosocial) de grossesse.

ET QUI INTEGRENT CEUX-CI EN COURS DE LA DEMARCHE :

L'implication des intervenantes dans l'action les amène à définir d'autres objectifs, quelques mois à peine après le début du projet : briser l'isolement des femmes enceintes vivant des difficultés socio-économiques, favoriser le regroupement des femmes enceintes vivant des difficultés socio-économiques, inclure dans la population cible les femmes socio-économiquement défavorisées non bénéficiaires de l'aide sociale.

L'intervention globale OLO inclut donc très tôt une préoccupation concernant les conditions de vie de ces femmes.

QUI S'ADRESSE A LA POPULATION CIBLE SUIVANTE:

Les femmes enceintes qui vivent des difficultés financières et plus particulièrement les femmes ou les familles : bénéficiaires de l'aide sociale, sans travail, à revenu modeste ou petit salarié ainsi que les adolescentes sans support familial suffisant.

QUI S'APPUIE SUR LES PRINCIPES DE BASE SUIVANTS :

- . une démarche de recherche-action;
- . le travail en équipe multidisciplinaire qui implique le respect des autres, une ouverture aux autres et une attitude de confiance;
- . des intervenantes motivées qui s'impliquent activement dans le projet;
- . une disponibilité pour s'impliquer;
- . l'acceptation de travailler sur ses propres valeurs;
- . être centrée sur les objectifs à atteindre plutôt que sur les différends qui peuvent se produire;
- . être réceptive face aux femmes et respectueuse de leur vécu.

² Le document "OLO, tout un bilan" est disponible au Centre de recherche sur les services communautaires, local 5450, Pavillon Charles-de-Koninck, Université Laval, Cité Universitaire (Québec), G1K 7P4 (10 \$)

QUI SE RESUME COMME SUIV:

La femme enceinte ayant généralement été informée de l'existence du service soit par une amie, un agent de l'aide sociale ou les journaux, téléphone au CLSC pour s'y inscrire. Un membre de l'équipe de ce service rencontre alors la nouvelle inscrite, chez elle, pour prendre un premier contact et lui expliquer le pourquoi et le fonctionnement du service: un laitier apportera régulièrement les oeufs et le lait; la personne de l'équipe prendra contact avec elle, viendra la visiter à toutes les deux semaines, en lui apportant la provision d'oranges. De cette façon, s'enclenche l'essentiel de l'intervention qui sera menée: à chaque deux semaines, une visite individuelle sera faite à chaque femme enceinte inscrite à OLO, pour lui assurer un support alimentaire, une aide pour qu'elle s'alimente bien, ainsi qu'un support psycho-social, en lien avec la réalité vécue. Chaque membre de l'équipe demeure disponible à recevoir un appel téléphonique ou la visite au CLSC d'une femme enceinte en dehors de sa visite aux deux semaines.

L'INTERVENTION GLOBALE OLO ET L'ATTEINTE DES OBJECTIFS PAR RAPPORT AU RESEAU DE LA SANTE ET AU MILIEU

L'intervention OLO a démontré qu'elle permet d'entrer en contact avec les femmes enceintes de milieu socio-économique défavorisé. Les contacts ainsi établis favorisent la création d'un lien de confiance entre l'intervenante et la femme, une meilleure compréhension du milieu dans lequel vivent ces femmes et conduisent les intervenantes à développer des interventions plus adaptées aux problèmes rencontrés.

Les informations recueillies nous permettent d'affirmer que de 1982 à 1987 les 135 femmes qui ont participé à OLO proviennent de milieu socio-économique défavorisé dont 75% sont bénéficiaires de l'aide sociale. Elles sont plus jeunes, moins scolarisées et plus souvent non mariées. Les histoires de cas sont venues appuyer cette affirmation et soulever la complexité et la multitude des problèmes auxquels ces femmes font face.

Les femmes interviewées nous ont permis d'identifier que l'intervention OLO pouvait aussi avoir un impact sur la prévention de la violence familiale tant envers les enfants qu'envers les femmes elles-mêmes. Ces interviews nous ont permis de constater que celles-ci étaient satisfaites de l'intervention. Cela s'ajoutant au fait qu'il y a eu une augmentation du nombre de participantes de 1983 à 1985 et que plusieurs des participantes étaient référées par une personne de leur entourage.

Quant à la réduction du nombre de bébés de poids inférieur à 2 500 grammes, il est difficile d'affirmer que l'intervention OLO a eu un impact indéniable sur celle-là. Cependant, il nous est permis d'identifier des tendances favorables à l'intervention en regard d'une amélioration de la situation.

L'intervention OLO a aussi favorisé le regroupement des femmes enceintes vivant des difficultés socio-économiques. Ce regroupement permet aux femmes d'échanger sur ce qu'elles vivent. Certaines d'entre elles poursuivent l'expérience dans le cadre d'un programme d'implication communautaire qui a permis le démarrage des activités des "Aides-Elles". Ce groupe formé d'ex-participantes à OLO s'implique dans l'intervention.

OLO n'a pas eu d'impact uniquement auprès des femmes de milieu socio-économique défavorisé et de leur bébé mais aussi sur les intervenantes, sur leur pratique. OLO a favorisé une meilleure connaissance du milieu et la création de liens de confiance avec les femmes participantes.

Malgré les résultats très positifs obtenus par l'intervention OLO, les intervenantes ont dû arrêter leurs activités rattachées à celle-ci puisqu'à partir d'août 1987, il n'y avait plus de fonds pour fournir le supplément alimentaire OLO. Suite à cela, les femmes ont tout simplement cessé de s'inscrire et cette population visée s'est éloignée des services du CLSC.

Il est donc possible de conclure que l'intervention OLO impliquant les six objectifs mentionnés semble avoir des impacts qui vont au delà de ceux-ci et que, sans le supplément alimentaire, sans le geste concret, palpable, qu'est le don de ce supplément, les femmes enceintes de milieu socio-économique défavorisé utilisent beaucoup moins les services du CLSC.

LA PRINCIPALE RECOMMANDATION PORTE SUR LE FINANCEMENT

Considérant les impacts que l'intervention OLO peut avoir sur la population cible et considérant que les populations défavorisées sont reconnues comme étant des clientèles prioritaires afin de réduire les écarts au niveau de la santé entre les mieux nantis et les plus défavorisés, tant par le ministre de la santé nationale et du Bien-être social que par le Conseil des affaires sociales et de la famille; par le Comité de réflexion et d'analyse des services dispensés par les CLSC; et par le ministère de la Santé et des Services sociaux, depuis avril 1989, dans ses orientations pour améliorer la santé au Québec.

Il est recommandé que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'implique dans le dossier du financement afin d'offrir un financement stable aux établissements qui opèrent un projet de type OLO.

Le financement stable des projets de type OLO relève d'une volonté politique; il est donc recommandé que les établissements concernés contribuent à faire évoluer cette volonté par les moyens qui sont à leur disposition.

LES AUTRES RECOMMANDATIONS VISENT :

- . l'intervention
- . la formation des intervenantes;
- . l'atteinte de la population cible;
- . la continuité de l'intervention durant la période postnatale et sur l'importance du milieu de vie;
- . l'évaluation de ce type d'intervention.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-8 - "Des modèles de services adaptés aux besoins"

(3ième conférence) Programme intégré de services
prénatals globaux

Personne ressource:

Marie-Claire Lepage
DSC CHUL

et

Christine Colin
DSC Maisonneuve-Rosemont

1^{ère} Partie : Problématique

1. ETAT DE LA SITUATION SUR L'INSUFFISANCE DE POIDS A LA NAISSANCE

Le poids à la naissance est, avec la prématurité, le principal déterminant de la mortalité et de la morbidité périnatales et infantiles. Depuis plus de dix ans, on a observé au Québec une diminution importante des taux de mortalité périnatale et infantile. Cependant, le pourcentage d'enfants de poids insuffisant à la naissance est resté pratiquement stable depuis 1979. Il est de 6,0% en 1989. Cette situation peut s'expliquer entre autre par une augmentation de la survie de nouveau-nés de faible poids. Comparativement, certains pays comme la Finlande et l'Irlande obtiennent depuis 1982-1983 un taux qui se situe à 3,7% (1,2).

La dimension multifactorielle de l'insuffisance de poids ressort très bien des études réalisées à ce jour. Parmi les groupes les plus à risque de donner naissance à un enfant de poids insuffisant, on retrouve les femmes jeunes (moins de 20 ans), les femmes peu scolarisées, non mariées, ... Ces caractéristiques sont présentes chez les femmes enceintes de milieu défavorisé pour lesquelles on observe souvent un taux deux fois plus élevé d'insuffisance de poids à la naissance (environ 10%), pourcentage équivalent à celui observé dans certains pays en développement. L'influence du niveau socio-économique s'expliquerait surtout par le cumul des risques (schéma 1) (1, 2).

La condition de l'enfant à la naissance peut avoir non seulement un impact économique (durée d'hospitalisation plus longue en post-natal, ré-hospitalisations au cours des deux premières années de vie) mais elle a également un impact sur la famille, le couple et sur la société.

Pour intervenir efficacement, il faut d'abord bien comprendre le contexte de la grossesse en milieu défavorisé. Dans un univers d'insécurité chronique, d'absence de qualification professionnelle et de revenu, marqué par la violence et l'impasse des conditions de vie, la grossesse n'est pas seulement un échec de contraception. C'est au contraire le plus souvent la réponse au désir extrêmement profond, presque farouche

d'aimer et d'être aimée. L'enfant est en fait le seul projet possible à concevoir et à mener à terme pour répondre aux besoins fondamentaux des femmes défavorisées d'être reconnues et de devenir quelqu'un. La maternité leur permet en quelque sorte d'accéder à un rôle social. C'est aussi un défi à l'avenir incertain, à la solitude, au manque d'espoir.

2. FACTEURS DE REUSSITE DES INTERVENTIONS

Les programmes qui ont eu un impact positif auprès de la clientèle en périnatalité se caractérisent par une approche personnalisée et globale, l'établissement d'une relation de confiance, la diversité des stratégies, le développement d'habiletés, la précocité de l'intervention, l'uniformité de l'information transmise,...

De plus, certains éléments ont été identifiés par les intervenants québécois comme indispensables à la réussite des interventions en milieu défavorisé (2,3):

- attitudes des intervenants face à la clientèle (reconnaissance et acceptation des valeurs, relation de confiance),
- formation à la connaissance du milieu défavorisé,
- concertation entre les intervenants et entre les établissements,
- possibilité d'offrir une aide concrète pour aider à combler certains besoins de base,
- soutien de l'équipe,
- soutien des gestionnaires,
- implication de personnes ou d'organismes du milieu.

3. STRATEGIE D'INTERVENTION PROPOSEE

Dans les avis sur la périnatalité diffusée par le MSSS (1, 2) et le plan d'action du Comité provincial Famille-Enfance des DSC (4), on propose une stratégie d'intervention dont les deux principales composantes visent une réorganisation des services périnataux dans une approche intégrée et globale et, au niveau des intervenants, une formation à la connaissance du milieu défavorisé qui permette une réflexion sur leurs valeurs et une attitude appropriée face à ces familles (attitude de respect, de non jugement nécessaire à la création d'une relation de confiance).

Aux États-Unis, divers types de programmes de services périnataux globaux ont été expérimentés auprès d'adolescentes et de femmes enceintes de milieu défavorisé (5-8). Ce modèle d'intervention a permis d'observer des effets positifs significatifs, en particulier lorsque les femmes présentent des risques plus élevés (6, 8).

Le programme de services périnataux globaux a comme principe fondamental d'adapter les services et les interventions aux besoins de chaque femme. Plusieurs auteurs s'entendent pour dire que l'efficacité de ce programme s'explique par l'ajout de services complémentaires aux soins médicaux prénatals d'une part et au travail en équipe interdisciplinaire d'autre part (9).

Compte tenu de la multiplicité des facteurs associés à l'insuffisance de poids à la naissance et à la prématurité, de la stabilisation du taux d'insuffisance de poids à la naissance observée dans la province depuis 1979, des différents problèmes soulevés au niveau des services et du suivi de la clientèle, l'étude d'implantation d'un nouveau modèle d'intervention en prénatal s'avère justifiée.

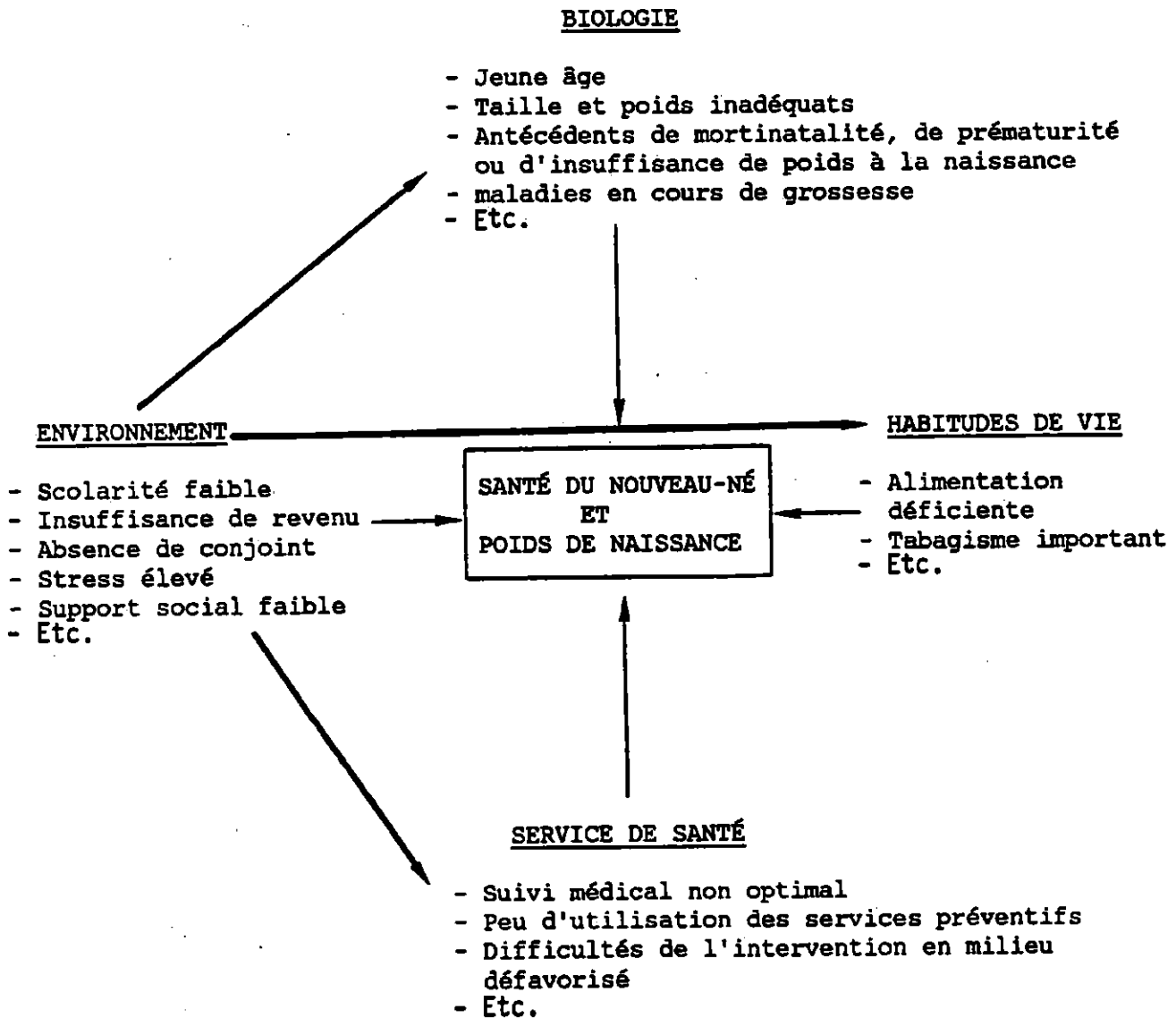
Deux DSC, les DSC Maisonneuve-Rosemont et du CHUL, dans le cadre de projets touchant quatre régions de la province sont en train d'opérationnaliser ce mode d'intervention. Cette démarche réalisée avec la collaboration des intervenants des CLSC fait l'objet de la présentation.

BIBLIOGRAPHIE

1. Lepage MC, Levasseur M, Colin C et al. La mortalité et la morbidité périnatales et infantiles, Collection: La périnatalité au Québec (4), ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1989: 251 pages.
2. Colin C, Desrosiers H. Naître égaux et en santé, Avis sur la grossesse en milieu défavorisé, Collection: la périnatalité au Québec (3), ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1989: 153 pages.
3. Montreuil S, Colin C. Le défi de l'intervention prénatale en milieu défavorisé, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1987: 67 p.
4. Lepage MC, Levasseur M, Colin C. Prévention de l'insuffisance de poids à la naissance. Problématique et plan d'action. Comité provincial Famille-Enfance. Division Santé communautaire des Hôpitaux du Québec, 1990: 34 p.
5. Sokol RJ, Woolf RB, Rosen MG, Weingarden K. Risk antepartum care, and outcome: impact of a maternity and infant care project, Obstet Gynecol 1980; 56(2): 150-156.
6. Peoples MD, Siegel E. Measuring the impact of programs for mothers and infants on prenatal care and low birthweight: the value of refined analyses, Medical care 1983; 21(6): 586-605.
7. Peoples MD, Grimson RC, Daughtry GL. Evaluation of the effects of the North Carolina improved pregnancy outcome project: implications for state level decision making, Am J Publ Health 1984; 74(6): 549-554.
8. Quick JD, Greenlick MR, Roghmann KJ. Prenatal care and pregnancy outcome in an HMO and general population: a multivariate cohort analysis, Am J Publ Health 1981; 71(4): 381-390.
9. Buescher PA, Smith C, Holliday JL, Levine RH. Source of prenatal care and infant birthweight: the case of a North Carolina study, Am J Obstet Gynecol 1987; 156: 204-210.

SCHÉMA 1

CUMUL DES RISQUES POUR LES FEMMES ENCEINTES DÉFAVORISÉES



2^{ème} Partie

**Évaluation d'un projet
initié par le DSC du Centre hospitalier de l'Université Laval
auprès des femmes enceintes de milieu défavorisé**

**Marie-Claire Lepage
Équipe Famille-Enfance-Jeunesse
DSC du CHUL**

**Pierre Racine
Équipe Organisation des services et évaluation
DSC du CHUL**

PLAN

1. Origines du projet
2. Critères de sélection des milieux d'intervention
3. Clientèle visée
4. Étapes du projet:
 - A) Étude d'implantation
 - B) Démarche de planification
 - Cueillette d'information préalable
 - Définition
 - Dynamique
 - Élaboration des instruments
 - C) Retombées du projet et suites

Annexe 1: Responsabilités des médecins ayant une pratique obstétricale et de l'équipe en périnatalité des CLSC.

Annexe 2: Cheminement d'une référence.

1. Origines du projet

En 1989, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publie un document d'orientations intitulé "Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec", lequel comprend vingt objectifs de santé spécifiques. Au cours d'une démarche de validation de ces objectifs à l'intérieur de la région 03, trois Centres locaux de services communautaires (CLSC) sont consultés pour un des objectifs. Cet objectif (no 5) se formule ainsi "Réduire la mortalité infantile à 6 par 1000 naissances vivantes en diminuant à 4% le taux de naissances dont le poids est inférieur à 2500 grammes, en diminuant le taux de naissances d'enfants prématurés, en diminuant le nombre d'enfants qui, à la naissance, présentent de graves anomalies" (1). Ces trois CLSC sont consultés, car on y retrouve un pourcentage d'enfants nés avec un poids insuffisant (< 2500 grammes) plus élevé que celui de la région 03.

Cette validation, de plus, s'effectue dans un contexte de remise en question et de redéfinition des interventions effectuées en périnatalité par les CLSC, lesquels priorisent 1) l'importance d'intervenir plus tôt auprès des "familles à risques multiples" et de 2) rejoindre les femmes enceintes de milieu défavorisé. Le contexte est donc favorable à l'expérimentation d'une nouvelle approche.

Tous ces éléments concourent donc à la formulation d'un projet intitulé "Programme de services intégrés et globaux en périnatalité", lequel est soumis au programme de subvention en santé communautaire (MSSS-CRSSS) à l'automne 1989, et accepté au printemps 1990.

L'étude proposée en est une d'implantation (ou de processus), étape essentielle et préalable à une étude des effets.

2. Critères de sélection des milieux d'intervention

Les critères retenus pour la sélection des milieux d'intervention sont les suivants:

- taux d'enfants de poids insuffisant plus élevés que la moyenne régionale;
- territoires reconnus comme présentant des caractéristiques de milieu défavorisé;
- intérêt manifesté à s'impliquer dans ce type d'étude;
- intégration des intervenants de périnatalité dans une équipe interdisciplinaire souhaitée par les directions et les intervenants;
- disponibilité d'intervenants de diverses disciplines (infirmières, travailleur social ou psychologue, diététiste) pour la formation de l'équipe interdisciplinaire.

Deux CLSC, soit le CLSC Basse-Ville et le CLSC Laurentien (secteur Vanier, Duberger, Les Saules) sont retenus pour l'expérimentation de ce modèle d'intervention.

3. Clientèle visée

La clientèle visée prioritairement par le projet sont les femmes enceintes de milieu défavorisé. Le critère retenu pour l'identification de la clientèle est un revenu familial faible, lequel se définit par une des sources de revenu suivante: aide sociale, salaire minimum, assurance-chômage ou personne sans travail.

4. Étapes du projet

Le projet, dans lequel deux agents de recherche sont impliqués, se divise en deux étapes: 1) une démarche de planification et 2) une étude d'implantation. Pour une meilleure compréhension du projet, l'ordre de présentation de l'information sera inversé, même si chronologiquement la démarche de planification se réalise avant l'étude d'implantation.

A) Étude d'implantation

Tel que mentionné précédemment, le programme d'intervention proposé, soit le programme intégré de soins périnataux globaux, a démontré des effets positifs sur le déroulement et l'issue de la grossesse. Cependant, la mise en place de ce modèle d'intervention aux États-Unis s'est effectuée dans un contexte particulier: l'équipe était habituellement intégrée à la clinique d'obstétrique, les références pouvaient se faire immédiatement. L'équipe pouvait être formée à partir des ressources de l'établissement ou représenter un ajout rendu possible par l'intermédiaire d'une subvention.

Les particularités du système de soins au Québec (services communautaires et curatifs) soulèvent certaines interrogations quant à la possibilité d'implanter ce modèle dans notre milieu.

Dans cette section sont abordés les sujets suivants: objet de l'étude, durée, objectifs, rôles des agents de recherche.

L'objet de l'étude est donc de vérifier la faisabilité d'implanter ce modèle dans un contexte québécois. Cette étude permet d'identifier les problèmes liés à son implantation et d'apporter des solutions et même d'ajuster certains aspects du programme tenant compte de la dynamique interne aux établissements. L'étude s'étendra sur une période d'un an (novembre 1990 à novembre 1991). Au cours des premiers six mois, des clientes seront référées, dans la mesure du possible, avant la 20^e semaine de grossesse afin que le suivi puisse s'effectuer sur une période d'au moins 20 semaines, durée d'intervention jugée nécessaire pour observer des effets.

Les objectifs de l'étude prennent en compte les interrogations à la base du projet. Les interrogations se formulent comme suit:

- Est-ce que le programme permet de rejoindre la clientèle de milieu défavorisé?

- . Est-ce que le programme de services intégrés et globaux permet d'offrir des services adaptés aux besoins de femmes enceintes de milieu défavorisé?
- . Les intervenants de différentes disciplines travaillant en périnatalité peuvent-ils fonctionner en équipe interdisciplinaire?
- . Est-il possible d'établir un système de références efficace entre les médecins qui effectuent le suivi prénatal et les CLSC?

Objectif général

Évaluer l'implantation du programme intégré de soins périnataux globaux auprès de femmes enceintes de milieu défavorisé.

Objectifs spécifiques

- . Décrire la population rejointe par le programme selon les principales variables socio-démographiques et les facteurs de risque identifiés;
- . Décrire les interventions requises pour répondre aux besoins de la clientèle;
- . Analyser les relations interétablissements (mécanisme de références, mécanisme de liaison, ...);
- . Analyser le fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire (grille de dépistage, plan d'intervention, participation aux rencontres, disponibilité des ressources);
- . Décrire les interventions effectivement réalisées (délai pour l'intervention, intervenants impliqués, interventions proposées, continuité de soins, ...).

Dans cette étude les rôles des agents de recherche sont de recueillir et d'analyser les données nécessaires aux fins du projet et, en participant aux

réunions de l'équipe, d'observer le fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire et d'aider à solutionner les problèmes rencontrés.

B) Démarche de planification

Dans cette section on abordera le but de la démarche de planification, la formation du comité de planification, la durée de la démarche, les rôles des agents de recherche et les activités réalisées.

Chronologiquement, cette démarche précède l'étude d'implantation. Elle a pour but de discuter avec les intervenants des différentes composantes permettant l'opérationnalisation ou la mise en place du modèle d'intervention proposé.

Un comité de planification a été formé dans chaque milieu. Il était composé du coordonnateur ou de la coordonnatrice en périnatalité et d'un-e intervenant-e de chaque discipline (infirmière, diététiste, travailleur social ou psychologue) et des agents de recherche. On a privilégié une démarche interactive avec les intervenants et les coordonnateurs en périnatalité des deux milieux afin qu'il y ait appropriation du projet, que tous se sentent partie prenante des décisions.

Au départ, il était entendu que les deux milieux devaient adhérer à une définition commune de l'interdisciplinarité et accepter que l'instrument développé pour l'évaluation des besoins de la cliente et le plan de services devaient être identiques. Dans la réalité, l'instrument d'évaluation des besoins diffèrera dans sa forme mais non dans le contenu.

Cette démarche s'est réalisée sur une période d'environ 4 mois, à raison d'une réunion par semaine ou deux semaines selon les thèmes à discuter. Un délai de deux semaines était parfois jugé préférable pour discuter un nouveau thème ou rediscuter le thème en cours.

Dans le cadre de la démarche de planification les agents de recherche avaient pour rôles d'animer les rencontres, de préparer le contenu pour les discussions et de préparer les instruments nécessaires à l'intervention.

Les activités réalisées dans la démarche de planification peuvent se classer sous quatre thèmes:

- cueillette d'information préalable;
- définition de la clientèle visée, des responsabilités, des principaux partenaires et du programme;
- discussion de la dynamique reliée au projet;
- élaboration des instruments.
- Cueillette d'information préalable

Au début, les médecins ayant une pratique obstétricale sur les territoires des CLSC visés par le projet (5 cliniques médicales et 2 centres hospitaliers) ainsi que les coordonnateurs et les intervenants en périnatalité des CLSC ont été rencontrés. La rencontre avec les médecins permettait de discuter de la problématique de l'insuffisance de poids à la naissance (situation régionale et provinciale, l'importance d'agir, la clientèle à rejoindre), de la stratégie d'intervention proposée et de leur intérêt à s'impliquer dans le projet (vérification du degré d'implication possible). Ils ont été, pour un certain nombre, consultés lors de l'élaboration de certains instruments.

La plupart des médecins se sont montrés intéressés mais ont soulevé certains sujets de préoccupations ou interrogations face au développement de ce projet en CLSC. Tous ces sujets étaient discutés avec eux.

" les clientes référées ne reviennent pas;

. pas de retour d'information des CLSC, suite à des références;

- . duplication avec le travail effectué dans les cliniques de grossesse des centres hospitaliers;
- . les clientes suivies par les médecins peuvent résider sur un autre territoire de CLSC, qui ne fait pas partie du projet;
- . une partie des femmes ne collaboreront pas, ne seront pas intéressées;
- . certains projets ont une durée limitée dans le temps, ils créent des besoins et ensuite, ne sont plus disponibles."

Après des coordonnateurs et des intervenants en périnatalité des CLSC, on a recueilli de l'information qui nous permettait de faire le point sur la dynamique interne (fonctionnement de l'équipe, les relations inter-professionnelles, les projets ou services en cours ou en développement, les instruments utilisés dans les interventions, les relations avec les organismes communautaires, ...), leur intérêt face au projet et les difficultés envisagées.

Globalement, les réactions des intervenants ont été positives: le travail en équipe interdisciplinaire était souhaité, le support des autres intervenants pour le suivi de cas lourds était bien perçu, de même la possibilité d'établir des relations avec les médecins et d'opérationnaliser une approche dont ils avaient entendu parler. Toutefois, les intervenants ne voulaient rien laisser tomber et ne veulent pas que les clientes soient référées à plusieurs intervenants même si on accepte la possibilité d'un suivi conjoint.

On constate que les organismes communautaires sont identifiés pour assurer un suivi complémentaire à celui des intervenants des CLSC.

- Définition

La définition de la clientèle visée par le projet ainsi que les responsabilités de ces deux partenaires a été réalisée avec la collaboration des médecins et des intervenants des CLSC (annexe 1).

On a ensuite procédé à la formulation du programme. Les objectifs traduisent plutôt l'approche ou la philosophie à la base de l'intervention:

1) faire prendre conscience à la femme enceinte de milieu défavorisé des conditions favorables et nuisibles à l'évolution de sa grossesse; 2) l'amener à reconnaître et à utiliser sa capacité à trouver des solutions en fonction de sa situation; 3) l'amener à actualiser les pistes d'intervention retenues.

- Dynamique

Dans le cadre des activités réalisées pour discuter de la dynamique du projet, différents thèmes ont été discutés:

- . différentes sources de références possibles, tout en considérant comme nécessaire l'établissement d'un mécanisme de référence entre les médecins et l'équipe en périnatalité de chaque CLSC.
- . le cheminement d'une demande ou d'une référence à l'intérieur des CLSC (annexe 2);
- . le concept d'interdisciplinarité;
- . les responsabilités de l'équipe interdisciplinaire;
- . les rôles des intervenants;
- . les rôles des coordonnateurs-coordonnatrices;
- . le fonctionnement de l'équipe;
- . les besoins de formation.

Certains de ces thèmes sont repris de façon plus détaillée.

Quelques textes ont servi de base à la discussion sur l'interdisciplinarité (2, 3). Dans la définition retenue, on retrouve les éléments suivants:

- . cible visée commune;
- . partage du pouvoir;
- . reconnaissance des compétences réciproques;
- . reconnaissance des intervenants qu'une intervention ajustée aux besoins de la cliente est possible via une mise en commun des professionnels concernés;
- . partage de l'information obtenue par l'intervenant qui a fait l'évaluation (évaluation globale des besoins);
- . planification en équipe d'une intervention globale (plan de services) tenant compte des pistes d'intervention discutées avec la cliente;
- . responsabilité individuelle ou conjointe (s'il y a lieu) du suivi de la cliente.

Quant aux responsabilités plus précises de l'équipe interdisciplinaire et que l'on retrouve en grande partie dans l'annexe 2 représentant le cheminement d'une référence à l'interne, elles se formulent comme suit:

- . évaluer en équipe interdisciplinaire les dossiers des femmes référées et retenues pour intervention, c'est-à-dire identifier les différents niveaux de besoins selon les grands axes bio-psycho-social, habitudes de vie, travail; identifier les problèmes posés par les différentes formes d'intervention; déterminer les priorités d'intervention en fonction de la gravité des problèmes;
- . élaborer un plan de services et identifier le ou les intervenant-s responsable-s du suivi;
- . référer s'il y a lieu vers une autre ressource;

- . assurer l'application du plan de services et son évaluation;
- . réévaluer régulièrement.

La discussion avec les intervenants a permis d'identifier trois types de rôles:

- . intervenant "privilégié": intervenant qui assume seul le suivi;
- . suivi conjoint: suivi partagé avec un ou d'autres intervenants;
- . support aux intervenants: intervenant qui, de par son expertise, peut supporter l'intervenant privilégié ou les intervenants assumant un suivi conjoint dans la réalisation du plan de services.

Différents éléments reliés au fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire ont ensuite été précisés. Dans le cadre de la discussion des cas, l'équipe se composera d'un intervenant de chaque discipline (infirmière, travailleur social, diététiste), à cette équipe de base se joindra l'intervenante qui a réalisé l'évaluation de la situation de la cliente référée. Lors des ré-évaluations, le ou les intervenants impliqués dans le suivi fera-ont partie de l'échange. Les autres éléments discutés ont été la fréquence et le contenu des réunions, l'animation, la gestion du calendrier des présentations de cas.

Pour la période d'implantation, on prévoit des rencontres de rétro-action qui font partie des réunions régulières. Elles ont pour objectif de faire le point sur les différentes composantes du projet et permettront d'apporter des solutions aux problèmes rencontrés.

- Élaboration des instruments

Quatre instruments ont été développés pour les fins du projet: une formule de référence et de consentement, un outil pour évaluer la situation de la cliente et un plan de services intégrés individualisé. Les formules de référé-

rence et de consentement ont été discutées avec quelques médecins, des exemplaires sont remis aux cliniques afin de favoriser la référence des femmes correspondant aux motifs de référence.

L'outil d'évaluation, complété dans le cadre d'une, deux ou trois rencontres réalisées avec la cliente, permet d'avoir une vue d'ensemble sur sa situation personnelle, familiale et sociale. Il servira de base à l'élaboration du plan de services. Ce dernier outil permet de systématiser la discussion de cas et de colliger les situations ou problèmes sur lesquels on prévoit intervenir, les objectifs poursuivis dans le cadre de l'intervention, les actions ainsi que le-s intervenant-e-s impliqué-e-s dans le suivi. C'est un outil dynamique, puisque celui-ci est mis à jour à tous les mois, lors de réévaluations de cas, et il prend en compte les nouveaux besoins identifiés.

Au cours de ce projet, l'emphase est mise sur la période prénatale, mais lorsque cela sera jugé nécessaire, le suivi sera poursuivi en post-natal.

C) Retombées du projet et suites

Tel que mentionné plus tôt, l'étude d'implantation permettra de vérifier:

- . si certaines composantes du programme ont besoin d'être ré-ajustées;
- . ce qu'il en est de la population rejointe, du fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire et des relations inter-établissements;
- . jusqu'à quel point l'outil d'évaluation de la situation de la femme enceinte permet d'évaluer la globalité de ses besoins et comment le plan de services favorise la continuité du suivi, notamment entre le suivi médical et le suivi offert par l'équipe du CLSC.

Après l'étude d'implantation, il sera possible de préciser les problèmes qui ressortent le plus fréquemment parmi la clientèle visée et de formuler des objectifs qui permettent de spécifier et de quantifier les résultats à atteindre.

Suite aux résultats de l'étude d'implantation, il sera possible d'effectuer une évaluation des effets. Une réflexion est déjà amorcée en ce sens.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec, Orientations, Gouvernement du Québec, avril 1989, 147 p.
2. Pronovost-Tremblay L, Jinchereau F. Le travail interdisciplinaire. Colloque Association des hôpitaux du Québec: La multidisciplinarité, un concept à élaborer et à promouvoir, 26 novembre 1986, St-Hyacinthe.
3. Chartier L, Pronovost L, Malavoy M, Jinchereau F. Une expérience de formation à l'interdisciplinarité, L'infirmière canadienne 1984 (août), p. 11-15.

RELATIONS INTER-ÉTABLISSEMENTS

Il est préférable de référer une femme enceinte visée par le projet, autant que possible, avant la 20e semaine de grossesse. Cela peut se faire lors de la première visite (idéalement) ou lors de visites subséquentes, selon l'évolution de la grossesse ou la connaissance de la situation de la cliente.

1. Responsabilités du médecin ayant une pratique obstétricale

- Identifier parmi la clientèle consultant pour un suivi de grossesse les femmes correspondant aux motifs de références (cocher), pour les secteurs couverts par les CLSC Basse-Ville, Laurentien (Secteur Vanier-Duburger-Les Saules) et Limoilou.
- Compléter la section "observations pertinentes" de la formule de référence (information sur la condition de la cliente et qui peut influencer le suivi).
- Expliquer, à la cliente, en quoi consiste ce projet.
- Faire signer, par la cliente, la formule de consentement.
- Aviser les femmes concernées qu'elles recevront un appel du CLSC et les motiver à consulter.
- Faire acheminer, par les secrétaires, les formules de référence et de consentement des femmes enceintes visées par le projet, aux CLSC concernés.
- Assurer un suivi auprès des intervenants du CLSC (faire connaître toute information pouvant affecter le déroulement de la grossesse et qui pourrait être utile à l'intervenant du CLSC qui assure le suivi).

2. Responsabilités du CLSC, équipe Famille-enfance

- Identifier au CLSC une personne responsable de la réception des références provenant des médecins traitant.
- Contacter le plus rapidement possible la cliente.
- Évaluer avec la cliente sa situation personnelle, familiale et sociale et l'impliquer dans l'identification des moyens appropriés aux besoins considérés prioritaires.
- Identifier le ou les intervenant(s) qui assurera(ont) le suivi.
- Finaliser un plan de services et en discuter avec la cliente.
- Informer et discuter, s'il y a lieu, du plan de services de la cliente avec le médecin traitant.
- Assurer un suivi régulier au médecin traitant quant à la réalisation du plan de services.

- CHEMINEMENT D'UNE DEMANDE

Sources de référence



Réception de la demande

+

"Personne déterminée"

Évaluation des besoins



Discussion en équipe interdisciplinaire



Élaboration du plan de services



**Identification du ou des intervenants impliqués
dans l'actualisation du plan de services**



Actualisation du plan de services



Ré-évaluation du plan de services



Fermeture du dossier

3^{ème} Partie

**Implantation et évaluation d'un
programme initié par le DSC Maisonneuve-Rosemont
auprès des femmes enceintes de milieu défavorisé**

**Christine Colin
directrice du projet
directrice du DSC Maisonneuve-Rosemont**

**Jeanne Tétreault
coordonnatrice du projet
DSC Maisonneuve-Rosemont**

1. Origine du projet

Suite au dépôt au Ministère des recommandations de l'avis "**Naître égaux et en santé**" ⁽¹⁾ et, parallèlement au travail réalisé par le comité des DSC ⁽²⁾, il apparaissait urgent de proposer un projet-pilote visant à implanter et à évaluer la réalisation d'un **programme intégré de soins périnataux globaux** au Québec, ce programme devant, en priorité, rejoindre **les femmes de milieu défavorisé**. Les justifications détaillées de ce programme (stagnation du taux d'enfants de poids insuffisant de naissance au Québec, taux extrêmement élevés en milieu défavorisé, évaluation positive des programmes intégrés aux États-Unis, nécessité de réduire les inégalités et d'adopter une approche adaptée en milieu défavorisé fondée sur la création d'une relation de confiance, etc.) ont été exposées dans la première partie de cet atelier.

L'Est de Montréal fut retenu comme le lieu du projet-pilote pour plusieurs raisons et, notamment :

- les taux élevés de nouveau-nés de poids insuffisant et de pauvreté dans certains secteurs de CLSC;
- le souci particulier de plusieurs CLSC de répondre aux besoins des femmes enceintes défavorisées;
- les résultats d'une recherche qualitative menée auprès de femmes extrêmement défavorisées dans ce secteur ⁽³⁾ (présentés dans le cadre de ce colloque : atelier action V7 : Survivre et penser à sa santé en milieu d'extrême pauvreté).

À partir de l'analyse des besoins des femmes enceintes de milieu défavorisé et des limites des services de santé existant pour répondre adéquatement à ces besoins, le DSC Maisonneuve-Rosemont, proposa en 1989 à 4 CLSC de l'Est de Montréal, d'expérimenter et d'évaluer un programme intégré de services globaux destiné prioritairement aux femmes de milieu défavorisé ⁽⁴⁾.

Ce programme est d'emblée conçu comme un programme pré et post-natal étant donné l'importance de la continuité des services et des soins dans cette période. Cependant, pour des raisons pratiques, il fut décidé de commencer par implanter le programme dans sa partie prénatale.

Dans les mois qui suivirent, le DSC Maisonneuve-Rosemont reçut deux demandes d'autres régions désirant participer au programme : l'Abitibi-Témiscamingue et l'Outaouais. Ces deux régions se sont donc jointes au projet en 1990.

2. Choix des territoires

Le programme est planifié dans 7 CLSC : les CLSC Hochelaga-Maisonneuve, J. Octave-Roussin, Mercier-Est/Anjou et Olivier-Guimond, dans l'Est de Montréal, le CLSC Partage-des-Eaux, en Abitibi-Témiscamingue, et les CLSC de Hull et Grande-Rivière, dans l'Outaouais. Dans ces trois régions, le choix des CLSC s'est fait à partir des critères suivants :

- niveau socio-économique, taux de natalité et nombre estimé de grossesses en milieu défavorisé;
- taux de naissances de poids insuffisant;
- présence de professionnels de différentes disciplines et possibilité de créer des équipes multidisciplinaires;
- volonté des établissements d'implanter le programme;
- exigences de la recherche évaluative (nécessité d'identifier des territoires de CLSC comparables aux CLSC choisis pour le projet, qui n'offriront pas le programme intégré et qui constitueront les territoires de comparaison).

Le DSC Maisonneuve-Rosemont est maître d'oeuvre du projet. Le CRSSS de l'Abitibi-Témiscamingue et son DSC, le DSC de l'Outaouais et les 7 CLSC agissent à titre de partenaires, sur une base de collaboration interactive.

3. But, objectif et population-cible

Le but visé est l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des nouveau-nés et de leurs parents.

L'objectif de santé est la réduction, dans chaque territoire de CLSC, du taux d'enfants de poids insuffisant à la naissance.

Plus précisément, l'objectif de services est d'assurer à chaque femme enceinte défavorisée, un soutien global et personnalisé, selon ses besoins, par un(e) intervenant(e) privilégié(e) qui établit avec elle une relation de confiance.

La clientèle visée est celle des femmes enceintes de milieu défavorisé. Pour les fins de la recherche évaluative, la définition de milieu défavorisé tient compte des critères suivants : la langue parlée à la maison et le lieu de naissance (pour établir un échantillon homogène sur le plan ethnique et culturel), la scolarité et le revenu familial.

4. Description du programme intégré de services prénatals globaux

Pour atteindre le plus possible les objectifs de globalité et d'intégration de l'approche, les moyens choisis se situent à deux niveaux complémentaires :

A. Une approche générale dans la dispensation des services

Cette approche, qui reçoit le nom de "démarche systématique", et pour laquelle des instruments adaptés (grille d'évaluation continue de besoins et plan de suivi) seront développés, est articulée autour de trois axes :

1) Une évaluation initiale et continue des besoins :

Suite à l'inscription d'une cliente au programme, une évaluation en profondeur des besoins exprimés sera effectuée à l'aide d'une grille identifiant les problèmes de la femme enceinte, ainsi que les ressources personnelles et environnementales sur lesquelles elle peut compter, et celles qu'elle devrait développer avec l'aide du programme. Cette évaluation sera progressive puisqu'elle s'échelonne sur plusieurs rencontres, dans le but d'éviter de donner à la femme l'impression que notre seul but est de la questionner, ce qui est un premier obstacle considérable à la création de la relation de confiance. Par la suite, elle sera reprise de façon continue tout au long de l'intervention.

2) Un plan de services clairement identifiés et planifiés :

À partir de l'évaluation initiale, un plan de services sera établi pour planifier les services susceptibles de faciliter les réponses aux besoins, en tenant compte des ressources internes et externes (environnement familial, de voisinage, de quartier, etc.) qui peuvent être mobilisées. Ce plan de services personnalisé, sera adapté tout au long de l'intervention, en s'appuyant sur l'analyse continue des besoins. Il doit être discuté avec la femme enceinte et pleinement accepté et choisi par elle pour être mis en oeuvre.

3) Le suivi par un(e) intervenant(e) privilégié(e) :

C'est le même intervenant qui suit la femme à chaque visite en pré et post-natal, et ce, afin de permettre la continuité et le développement de la relation de confiance entre la femme et l'intervenant. C'est lors des réunions d'équipe multidisciplinaire qu'il expose le cas et discute avec les autres intervenants de l'intervention, recevant ainsi l'expertise complémentaire à la sienne.

Le cas échéant, après plusieurs visites et une fois la relation de confiance bien établie, la référence à d'autres membres de l'équipe ou d'autres intervenants est possible, si nécessaire, tandis que l'intervenant privilégié poursuit son intervention auprès de la femme.

B. Une gamme complète de services pour répondre à l'ensemble des besoins :

Des services (déjà accessibles ou à développer) devraient couvrir le soutien matériel (aliments, vêtements, aide ménagère, etc.); le soutien comportemental individuel et/ou de groupe quant au contrôle (élimination ou réduction) de l'usage du tabac, d'alcool ou de médicaments; le soutien et l'information sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, et la préparation au rôle de parents; le soutien individuel et/ou de groupe face à des difficultés psychosociales, particulièrement de gestion du stress; le soutien et le renforcement du réseau naturel; le soutien communautaire.

Ces services sont répartis en deux catégories :

1 - Les services fournis systématiquement à toute femme bénéficiant du programme. Ils comprennent :

- Le suivi de santé, complémentaire au suivi médical réalisé par le médecin choisi par la femme (clinique privée, hôpital ou CLSC). Pour garder le contact avec ce médecin, un rapport périodique lui sera fourni.
- Le soutien alimentaire qui comprend les conseils et l'information nutritionnels, le don de suppléments alimentaires et/ou vitaminiques, et la surveillance de la prise de poids par des courbes appropriées.
- L'éducation sanitaire qui vise à donner information et formation sur le déroulement de la grossesse, l'accouchement, le nouveau-né, l'allaitement,

le rôle du parent, la relation parent-enfant, les soins et le développement de l'enfant.

2 - Les services fournis en fonction des besoins particuliers des femmes.

Cela peut inclure :

- le soutien pour le changement d'habitudes de vie néfastes (tabac, drogue, etc.);
- le soutien psycho-social;
- le soutien matériel;
- le renforcement du réseau naturel;
- le soutien communautaire et l'entraide;
- la présence d'une éducatrice familiale à domicile;
- etc.

5. La planification du projet

5.1 Le comité de concertation et le groupe de travail

Le but visé est la planification du programme intégré de services prénatals globaux dans 7 territoires de CLSC, afin d'en permettre l'implantation et l'évaluation. Pour ce faire, dès l'adhésion de chaque institution au projet, suite à des rencontres entre les responsables du projet au DSC Maisonneuve-Rosemont et le directeur général et la coordonnatrice de chaque CLSC, un comité de concertation fut mis en place. Il réunit les coordonnatrices de chaque CLSC, et la coordonnatrice du projet au DSC qui anime le comité. Ce comité est le lieu où se prennent toutes les décisions relatives à la planification commune du programme : choix et adoption des grilles et des instruments nécessaires, décision quant aux formations des intervenants, aux types de référence à mettre

sur pied, aux ententes avec les organismes communautaires, au moment de l'implantation, etc.

Le comité de concertation a mis sur pied un groupe de travail formé d'intervenants des 7 CLSC. Ce groupe de travail est coordonné par la coordonnatrice du projet au DSC, et est chargé de la préparation des différents instruments nécessaires au projet. Outre des infirmières de chaque CLSC, il comprend aussi une diététiste et une hygiéniste dentaire.

Par ailleurs, chaque CLSC a décidé du nombre et du type de ressources affectées au projet. Dans tous les cas, il s'agit de l'ensemble des intervenants de l'équipe périnatalité (périodes pré et post-natale). C'est donc plusieurs dizaines d'intervenants qui consacrent une partie de leur temps de travail au projet pour les 7 CLSC.

Les participants aux comité de concertation et groupe de travail sont en lien constant et actif avec les intervenants de leur CLSC, et assurent donc la transmission des informations entre les comités et ces derniers, et ce, dans les deux sens.

5.2 La formation des intervenants

Préalablement à l'implantation du programme, il est jugé essentiel que tous les intervenants impliqués dans le projet reçoivent la même formation. Les objectifs, le contenu et le déroulement des sessions de formation ont été acceptés par le comité de concertation. Quatre types de formation sont planifiés :

1. Une formation à l'**approche des femmes de milieu défavorisé**. Basée sur les connaissances récentes en éducation sanitaire et promotion de la santé d'une part, dans le domaine de la pauvreté et de la périnatalité d'autre part, cette formation tient largement compte d'une recherche effectuée récemment

auprès des femmes enceintes de milieu défavorisé ⁽³⁾. Elle se situe dans le prolongement d'une formation-réseau offerte il y a quelques années : "Pour une éducation sanitaire en périnatalité en milieu populaire" ⁽⁵⁾. Elle vise à mieux faire connaître et comprendre le milieu d'extrême pauvreté aux intervenants, et donc à renforcer ou développer l'acquisition d'attitudes de respect des valeurs et des compétences des personnes de ce milieu, et la création ou l'augmentation de la nécessaire relation de confiance qui reste à bâtir entre les intervenants et les femmes.

2. Une formation à la **démarche systématique** d'évaluation des besoins et de suivi. Inspirée des modèles d'intervention en sciences infirmières, le modèle choisi est bien adapté à une démarche de services dans une perspective de prévention et de santé communautaire. La formation est interactive et comprend un suivi réalisé un mois et trois mois après la formation initiale.
3. Une formation au **travail en équipe multidisciplinaire**. Le travail en équipe multidisciplinaire est extrêmement rare, pour ne pas dire inexistant actuellement dans les équipes concernées par le projet. Il nécessite des habiletés et une façon de travailler qui ne sont pas forcément spontanées. Pour qu'il soit efficace et bénéfique, il faut donc que les intervenants y soient préparés.
4. Une formation relative aux **besoins alimentaires** des femmes enceintes de milieu défavorisé et à la composante nutritionnelle de l'intervention. Compte tenu de l'importance du facteur nutritionnel, une formation spécifique est dispensée. En plus de sensibiliser les intervenants aux risques nutritionnels, elle a pour objectif de transmettre les connaissances requises et de les initier à l'emploi du matériel retenu (évaluation et guide de suivi, courbes de poids, etc.).

5.3 La création d'instruments adaptés

Avant l'implantation du programme, il a fallu créer les instruments nécessaires. Il s'agit surtout d'une **grille d'identification et d'évaluation continue des besoins de la femme enceinte**. Pour la réalisation de cette grille, on a voulu traduire l'approche préconisée dans le projet et éviter le caractère fastidieux, contrôlant et négatif inhérent en général à des grilles de ce type. La grille, qui s'adresse aux différents domaines du risque prénatal (l'environnement socio-économique, psycho-social et physique, les habitudes de vie, la biologie et l'utilisation du système de santé), doit permettre l'identification des besoins bio-psycho-sociaux et la mise en évidence des forces et des aspects positifs, autant que des faiblesses et des aspects négatifs présents chez la femme enceinte. Un guide détaillé pour l'utilisation du formulaire a été développé. D'autres instruments sont développés pour le **plan d'aide et de suivi**.

5.4 Autres actions préalables

Elles sont diverses et multiples :

- La sensibilisation des médecins, leur information et l'amélioration de la référence au programme, la création de mécanismes et de formulaires de référence des médecins au programme, et du programme à des ressources très spécialisées lorsque requis, la création de fiches de rapports périodiques pour les médecins référents.
- L'approfondissement des relations avec le réseau communautaire dans chaque territoire, et le développement de liens de collaboration pour le projet.
- La préparation de groupes de soutien dans le milieu (marrainage).
- La collecte de fonds pour l'implantation du programme de dons d'aliments.
- Etc.

5.5 L'homogénéisation du projet

La préparation conjointe des instruments, les décisions communes face à la formation et à l'ensemble de l'intervention tout au long de la planification, garantissent l'homogénéité du programme dans les 7 territoires de CLSC.

6. L'implantation du projet

Certains CLSC ont déjà mis en place un ou plusieurs éléments du programme. Toutefois, au cours d'une même période située en 1991, tous les CLSC devraient implanter le programme dans toutes ses composantes. C'est alors qu'on décidera du jour J du programme, et que pourra commencer l'évaluation de la mise en oeuvre de la composante prénatale du programme. L'implantation de la phase post-natale est prévue dans les six mois qui suivent le début du projet, étant donné que les femmes suivies auront alors leurs bébés. Cette deuxième phase est actuellement en préparation. Beaucoup d'actions préalables à la phase prénatale (constitution d'équipe multidisciplinaire pré et post-natale, formation des intervenants, références, soutien communautaire, grilles d'évaluation et de suivi) sont autant d'acquis pour la phase post-natale.

7. L'évaluation du projet

Étant donné les enjeux humains, sanitaires, organisationnels et économiques liés au programme intégré de services globaux en périnatalité, il est indispensable d'en valider les instruments et d'en évaluer avec soin l'implantation et l'impact. Dans un premier temps, l'évaluation concernera la phase prénatale du projet. Ultérieurement, le même type d'évaluation devra être réalisé pour la composante post-natale. Des subventions de recherche sont demandées pour en assurer le financement.

7.1 Validation des outils

Cette première étape est en cours depuis décembre 1989. Les grilles d'évaluation de besoin et de suivi sont utilisées actuellement à titre expérimental. Il est indispensable de les valider pour s'assurer qu'elles sont fiables et valides. Pour ce faire, la recherche vise à répondre principalement à deux questions :

- 1) Les instruments produisent-ils des résultats constants lorsqu'ils sont appliqués de façon répétitive?
- 2) Les instruments permettent-ils d'identifier et d'évaluer les besoins de chaque femme et de trouver les solutions requises?

Une fois cette étape réalisée, les grilles seront ajustées en fonction des résultats obtenus et pourront alors être disponibles pour une utilisation plus large.

7.2 Évaluation d'implantation (également appelée évaluation de mise en oeuvre ou de processus).

Au cours de cette étape, on vise à savoir dans quelle mesure les services effectivement offerts par le programme sont bien ceux qu'on voulait offrir, qu'il s'agisse de la population rejointe, du fonctionnement des équipes ou de la nature et de la qualité des services.

Le modèle d'analyse retenu s'appuie sur les modèles de planification et d'évaluation adaptés à la santé communautaire, et tient compte des variables inter-organisationnelles (caractéristiques des territoires et des populations, type de concertation et de partenariat entre les institutions) et des variables intra-organisationnelles (caractéristiques des organisations). Les aspects économiques du programme seront également évalués.

7.3 Évaluation d'impact

Le protocole de recherche devra alors permettre de savoir si le programme intégré de soins périnataux globaux a une influence significative sur l'issue de grossesse d'une part, sur la santé et le bien-être des femmes enceintes et de leurs nouveau-nés d'autre part. De façon particulière, mais sans s'y limiter, on devra identifier l'impact du programme sur le taux de naissance de bébés de poids insuffisant. Plus largement, on évaluera la santé de la future mère (prise de poids, habitudes de vie, connaissances, état de santé physique et niveau de bien-être), les conditions d'accouchement et la santé du nouveau-né.

8. Un défi à relever

Le programme intégré de services prénatals globaux est actuellement considéré par de nombreux intervenants comme le moyen privilégié d'améliorer la santé et le bien-être des femmes enceintes et des nouveaux-nés, et ce, tout particulièrement en milieu défavorisé. Il apparaît donc comme une mesure fondamentale de prévention et de promotion de la santé devant permettre la réduction des inégalités.

La planification, l'implantation et l'évaluation d'un tel programme, sous forme d'un projet-pilote dans trois régions du Québec sur un territoire où ont lieu chaque année 4 500 naissances, permettra de savoir comment le réaliser, à quel prix, et jusqu'à quel point il permet de répondre aux objectifs mis de l'avant en périnatalité.

Dans le cas d'une évaluation positive, le programme pourrait alors être étendu à l'ensemble de la province. Par la suite, on pourrait même envisager de l'étendre à d'autres secteurs de la prévention.

Toutefois, il faut garder à l'esprit que pour atteindre les objectifs du programme en milieu défavorisé, il faut maintenir étroitement associées les deux recommandations majeures que sont :

- la mise en place d'un type de services adaptés à l'ensemble des besoins de cette clientèle;
- l'adoption d'une approche globale et compréhensive face aux personnes défavorisées basée sur la connaissance, le respect des valeurs et des compétences, et la création d'une vraie relation de confiance.

C'est sûrement le prix minimum à payer pour assurer le succès du programme intégré de services globaux en périnatalité.

Références :

1. Colin C, Desrosiers H, **Naître égaux et en santé.** Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec 1989, 153 p.
2. Lepage M-C, Levasseur M, Colin C, **Prévention de l'insuffisance de poids à la naissance.** Problématique et plan d'action. Comité provincial Famille-Enfance-Jeunesse, Division santé communautaire de l'Association des hôpitaux du Québec, 1990, 36 p.
3. Colin C, Ouellet F, Martin C, Boyer G, **En l'attente :** résultats d'une recherche sur les aspects psycho-sociaux et psycho-comportementaux de la grossesse en milieu d'extrême pauvreté (titre provisoire). Montréal, DSC Maisonneuve-Rosemont. À paraître.
4. Colin C, Tétreault J et al, **Le programme intégré de soins globaux en périnatalité.** Montréal, DSC Maisonneuve-Rosemont. En préparation.
5. Martin C, Ouellet F, **Pour une éducation sanitaire en milieux populaires dans le domaine de la périnatalité,** Québec, Ministère des Affaires sociales, 1984.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-9 - "Etre enceinte et adolescente"

Personnes ressources:

Gilles Forget
DSC Maisonneuve-Rosemont

Jeanne Tétreault
DSC Maisonneuve-Rosemont

Denise Bédard
La Clairière

Pascale Cholette
CLSC Basse-Ville

Afin de s'assurer d'une animation dynamique et trouver un déroulement pour l'atelier qui se distingue de la simple présentation des expériences de chacune, une réflexion a été entreprise entre Pascale Cholette qui assurait le lien avec Denise Bédard et Gilles Forget qui informait Jeanne Tétreault sur le déroulement de l'atelier. Cette réflexion visait à identifier les moyens d'animation et le contenu qui serait le plus susceptible d'intéresser les participants et de les mobiliser afin qu'ils travaillent dans leurs milieux à la prévention de la grossesse à l'adolescence, auprès des jeunes qui vivent une grossesse ou qui ont un enfant.

Animation

L'animation proposée prend la forme d'un panel. Chacune des personnes-ressources est interrogée par l'animateur sur les thèmes choisis.

Déroulement

Le déroulement proposé comprend cinq étapes en plus d'une mise en situation.

1. Mise en situation

Les participants seront invités à l'entrée de l'atelier à inscrire leurs perceptions sur la grossesse à l'adolescence. Ces perceptions seront inscrites sur des affiches produites à l'intérieur du projet SEXPRIMER. Ces perceptions seront par la suite associées à celles recueillies auprès des jeunes et des parents. Cette mise en situation devrait permettre de mettre en relief les éléments suivants:

La grossesse à l'adolescence comporte plusieurs aspects: la contraception, le suivi de grossesse, l'avortement et le parentage.

Les opinions exprimées par les jeunes nous indiquent qu'il faut tenir compte de plusieurs éléments, par exemple, des conditions économiques, des spécificités de l'adolescence, du désir d'enfant, du soutien nécessaire, etc.

Ces opinions et celles recueillies auprès des intervenants nous permettront de préciser la démarche de l'atelier.

2. La problématique

Les personnes-ressources sont invitées à tout de rôle à préciser ce qui les amène à travailler plus spécifiquement auprès des mineures enceintes, des adolescents ou des jeunes mères. Par exemple, Jeanne Tétreault précisera la situation dans l'est de Montréal, le mandat du DSC et la priorisation de la prévention des grossesses à l'adolescence. Pascale Cholette présentera l'ampleur du phénomène au CLSC Basse-Ville, le vécu des

adolescentes et le vécu des intervenants à l'égard du suivi des mineures enceintes. Ce premier point devrait nous permettre de préciser la problématique d'ensemble en faisant ressortir l'importance pour chaque milieu de regarder la situation dans son territoire: combien y a-t-il de grossesses, y a-t-il des secteurs où il y en a plus, est-ce que les jeunes poursuivent ou interrompent leur grossesse, y a-t-il lieu de faire la promotion d'une sexualité responsable auprès des jeunes?

3. La démarche

Cet élément veut permettre à chacune des personnes-ressources de présenter les démarches qui sont faites dans leur établissement pour faire face au problème identifié. Cette partie veut insister sur l'importance de systématiser les démarches d'intervention afin de mieux atteindre les jeunes et mieux répondre à leurs besoins.

4. La spécificité

Cette partie traite des particularités de l'intervention autour de la problématique de la grossesse à l'adolescence. Les personnes-ressources pourront à cette occasion souligner les particularités de leur milieu défavorisé, clientèle carencée etc., tout en revenant sur certaines des caractéristiques de la culture de l'adolescence.

5. Les résultats

Ce point veut permettre aux personnes-ressources de signaler les effets de leur intervention. Nombre de personnes-rejointes, amélioration au niveau des comportements des jeunes et du travail des intervenants etc...

6. Le matériel produit

Cette dernière section permettra aux personnes-ressources de présenter le matériel disponible ou à venir, produit dans le cadre de l'intervention.

La durée de l'atelier est de 105 minutes ce qui nous donne pour chacun des items mentionnées environ 15 minutes. Suivant cet horaire, chacune des personnes-ressources aura au maximum 5 minutes pour présenter chacun des points de son projet. Si ces présentations sont plus courtes, ceci nous permettra de faire réagir les participants plus fréquemment. J'apprécierais que vous regardiez attentivement le déroulement proposé et que vous m'indiquiez s'il vous convient, si il y a des points à ajouter ou à retrancher, si la séquence vous satisfait ou encore, si d'autres éléments mériteraient d'être apportés.

L'animation prévue est de type panel. Ainsi, l'animateur pose à chacune des personnes-ressources des questions leur permettant d'aborder chacun des thèmes identifiés. A l'occasion, des sous-

questions pourront aussi être ajoutées. Si certaines questions vous viennent à l'esprit, n'hésitez pas à me les transmettre.

GROSSESSE A L'ADOLESCENCE: un événement familial

Depuis le début des années 80 au Québec, l'augmentation des grossesses à l'adolescence est constante, et plus prononcée chez les 17 ans et moins. Suivant cette tendance en 1987 plus d'une adolescente sur huit aurait connu une grossesse avant l'âge de vingt ans.

Si la naissance d'un enfant est un moment privilégié, une grossesse non planifiée est un événement qui a de multiples répercussions et ce, d'autant plus, si les parents sont adolescents. A ce moment, non seulement ces derniers auront-ils un choix à faire, mais ce choix concerne aussi leurs parents. Pour bon nombre de ceux-ci, la grossesse vient perturber l'équilibre familial déjà mis à l'épreuve par l'adolescence. Une grossesse à l'adolescence est susceptible d'altérer profondément la santé physique et sociale de l'adolescente et de son enfant. Soulignons qu'en 1987, plus de 63% des mères de moins de 20 ans dépendaient de l'aide sociale pour assurer la survie de leur famille et 86% d'entre elles étaient célibataires. Ces constats mettent en relief l'importance de prévenir. C'est pourquoi, le DSC Maisonneuve-Rosemont a mis sur pied un projet pilote de promotion d'une sexualité responsable à l'adolescence. Avec l'appui des partenaires du milieu, ce projet vise à réduire le taux de grossesses chez les 17 ans et moins dans deux secteurs de l'est de Montréal où ce taux est deux fois plus élevé que la moyenne provinciale. Le mandat de ce projet est de mettre à la disposition de la communauté une intervention éprouvée et ses conditions de réalisation.

SEXPRIMER: Pour une sexualité responsable

La promotion d'une sexualité responsable à l'adolescence vise à retarder le début de l'activité sexuelle et à favoriser l'adoption précoce et le maintien d'une contraception efficace. Pour ce faire, la projet "SEXPRIMER" agit de façon concomitante auprès des adolescents et leurs parents. Le projet intègre d'abord dans le cadre du programme de Formation personnelle et sociale une série de 10 cours adaptés aux adolescents des secondaires 3 et 4, grâce au concours des enseignants et infirmières scolaires. Ces cours visent à informer et à éduquer les jeunes sur la sexualité, la contraception et les services cliniques et à développer les habiletés personnelles nécessaires à l'affirmation de soi et au développement de comportements préventifs. Les services de santé communautaire sont aussi associés à ce projet, par la participation des cliniques de jeunes de trois CLSC et de l'Unité de médecine familiale de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Ces cliniques ont implanté un protocole de soutien clinique conforme à l'information diffusée dans les cours, et adoptant l'approche éducative mise de l'avant par le projet.

Enfin les parents, premiers responsables de l'éducation des enfants, sont touchés directement. Cinq numéros d'un bulletin de

liaison interactif leur sont envoyés concurremment à la formation reçue par leurs adolescents. Ainsi, ils sont informés sur ce que font les jeunes en classe, sur les partenaires du projet et les ressources communautaires oeuvrant dans les quartiers auprès des parents et des adolescents. Par ce moyen, ils reçoivent également une formation sur la communication parents-adolescents et sont invités à participer par le biais d'activités insérées dans chacun des bulletins. Notons qu'un groupe de parents-conseil issu des comités d'école collabore à la production de ce journal. Tous ces éléments sont mis en place depuis déjà deux ans.

LES REALISATIONS

Parmi les principales réalisations de ce projet, soulignons le développement d'un partenariat stable et efficace autour d'un objectif commun: la promotion d'une sexualité responsable à l'adolescence. Au delà de quarante personnes provenant de douze organismes différents, y compris les parents des comités d'école, collaborent à la réalisation de ce projet. Au terme d'une première année, la satisfaction des partenaires est élevée. L'étude de mise en oeuvre démontre que chacun d'eux a réuni les conditions qui ont permis au haut degré de réalisation de l'intervention.

Les parents ont aussi démontré leur intérêt et leur satisfaction. A cet égard mentionnons un taux de lecture de près de 75% et une participation aux activités ayant dépassé en deux occasions 20% des parents. Des résultats préliminaires nous indiquent finalement que les connaissances des jeunes ont augmenté, particulièrement sur les services cliniques, et que certains de leurs comportements préventifs se sont améliorés. Un portrait détaillé des résultats de ce projet sur les connaissances, les comportements préventifs, l'amélioration de la relation parentale et de la communication parents-adolescents seront disponibles en juin 1991, lors du dépôt du rapport d'évaluation des résultats faite à l'aide d'un groupe contrôle.

EN CONCLUSION

L'action familiale faite par ce projet est de deux ordres. D'abord il vise à prévenir un problème qui a des répercussions sévères chez les familles d'aujourd'hui et celles de demain. Ensuite, il favorise une meilleure communication au sein des familles, la réalisation du rôle d'éducateur des parents et l'implication directe de la communauté en plus de rejoindre à la fois les parents et les adolescents.



LA PROMOTION D'UNE SEXUALITÉ RESPONSABLE AUPRÈS DES ADOLESCENTS

PAR LA PARTICIPATION DES MILIEUX
SCOLAIRES, CLINIQUES ET FAMILIAL

THÉMATIQUE :
**PROMOTION DE LA SANTÉ ET
DES SERVICES COMMUNAUTAIRES**

OCTOBRE 1990

*Jeune Tetreault
DSC Maisonneuve-Rosemont*

BREF HISTORIQUE

Le nombre de grossesses à l'adolescence augmentaient chez les moins de 18 ans de 27 % de 1980 à 1985. Les plus récentes données nous indiquent que cette tendance se maintient. En 1987, une adolescente sur huit avait connu au moins une grossesse avant l'âge de 20 ans. Qu'est-ce que signifie être enceinte à quinze ou dix-sept ans? Pour la moitié de ces jeunes filles, c'est l'avortement. Pour plusieurs d'entre elles l'ambivalence face à la grossesse les amènent à un avortement tardif (> 15 semaines), un événement qui comporte plus de risques. Pour celles qui poursuivent la grossesse, l'avènement d'un jeune enfant qui, plus souvent que ceux de mères plus âgées, naît avec un poids insuffisant à la naissance, les confronte à une réalité qui diffère de celle imaginée. Pour 86 % d'entre elles, elles seront seules à veiller au développement de l'enfant, 63,7 % devront dépendre de l'aide sociale pour survivre et enfin, la grande majorité d'entre elles ne reprendront pas les études qu'elles ont dû interrompre.

Le phénomène de la grossesse à l'adolescence est une préoccupation majeure de l'ensemble des intervenants qui oeuvrent quotidiennement auprès des jeunes. La perpétuation du cycle de la pauvreté, les crises familiales, le devenir de l'enfant et des nouveaux parents exigent un support continu des services de santé. L'évaluation des coûts sociaux entraînés par les grossesses précipitées se chiffrent à des millions de dollars, des coûts sociaux qui peuvent être amenuisés par des actions préventives qui évitent les grossesses non planifiées.

L'état de situation dressée par le *comité famille enfance des Départements de santé communautaire* et la réflexion menée par le *comité fédéral-provincial-territorial sur la santé reproductive des adolescents* concluent à la nécessité de mettre au point des programmes de promotion de la santé susceptibles de réduire un événement qui accroît les inégalités face à la santé. L'analyse de la situation de l'est montréalais entraîne les mêmes conclusions. Les taux de fécondité des quartiers les plus démunis sont deux fois supérieurs à ceux de la moyenne provinciale.

Dé par son mandat de promotion de la santé, le Département de santé communautaire identifiait aussi la prévention des grossesses à l'adolescence comme une priorité d'intervention.

Une priorité d'intervention pour le DSC

La mise sur pied avec les partenaires du milieu, d'un projet de promotion de la santé visant l'adoption de comportements contraceptifs efficaces dès la première relation sexuelle chez les adolescents et adolescentes démarre en 1988. Depuis la première étape qui a vu l'élaboration d'un projet innovateur, plus de 1 000 adolescents et leurs familles ont été rejoint grâce à deux expérimentations successives. L'ensemble des instruments nécessaires ont été produits grâce à la participation active des milieux. Une première expérimentation menée en 1988-1989 a contribué à approfondir les conditions nécessaires à la réalisation d'un tel projet à bonifier l'intervention. Une seconde expérimentation en 1989-1990 visant l'évaluation des résultats confirme l'intérêt des différents acteurs et la pertinence de poursuivre cette intervention. L'évaluation rigoureuse des effets nous permettra finalement de soumettre aux autres milieux intéressés l'ensemble de l'intervention "***SEXPRIMER pour une sexualité responsable***".

Promotion de l'adoption et du maintien de comportements responsables

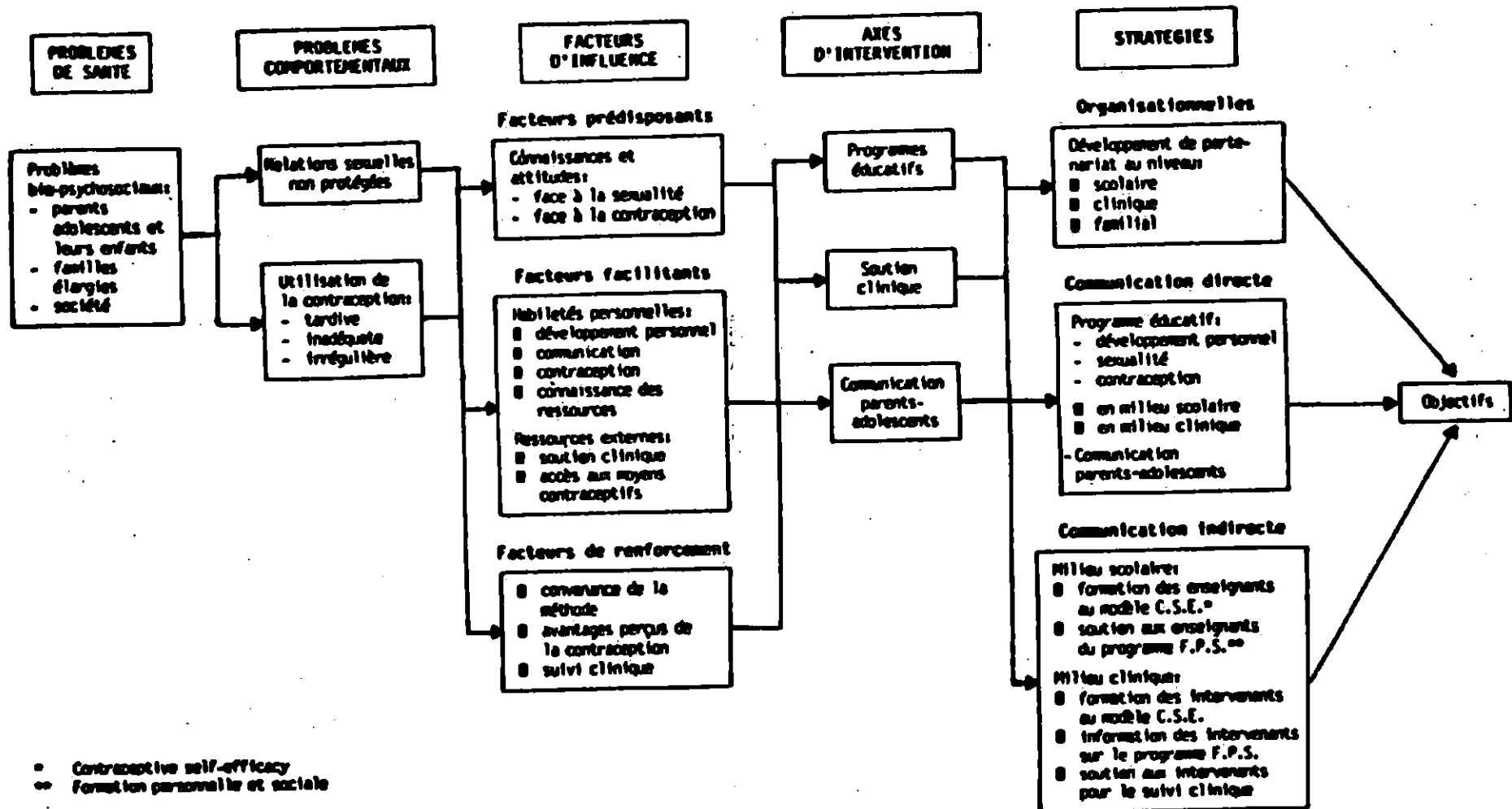
Agir sur les facteurs individuels et sociaux d'influence

L'élaboration de ce projet s'appuie sur une démarche théorique qui délimite les buts, les objectifs et les principales composantes de l'intervention. Afin de réduire le taux de grossesse chez les adolescentes de 17 ans et moins, le projet de promotion vise l'adoption et le maintien de comportements responsables liés à la sexualité et à la contraception. Les comportements sont reliés à la fois à des déterminants individuels et sociaux et ceci encore plus particulièrement à l'adolescence, ce moment de la vie où la transition d'une étape de vie à l'autre est probablement la plus rapide. Les facteurs individuels d'influence peuvent être classifiés en facteurs prédisposants, facilitants ou de renforcement. Les facteurs sociaux d'influence sont apportés par les milieux d'appartenance du jeune susceptibles de participer au développement de sa personnalité et d'influencer les comporte-

ments de l'adolescent soit les milieux scolaire, familial et clinique. Le message conçu pour favoriser l'adoption de comportements efficaces est ainsi transmis simultanément et de façon concordante dans ces trois milieux. Ces trois axes d'intervention et les stratégies s'y rapportant forment donc, à la lumière d'expériences exemplaires américaines, les paramètres de ce projet de promotion de la santé.

N.B. Une représentation schématique du projet est insérée à la page suivante.

PROJET: GROSSESSE A L'ADOLESCENCE



LE BUT ET LES OBJECTIFS DU PROJET

Le but :

Réduire le taux de grossesses à l'adolescence dans les secteurs Hochelaga - Maisonneuve et Rosemont où ils sont deux fois plus élevés que la moyenne provinciale.


Les objectifs poursuivis par ce projet sont :

Améliorer la connaissance, les attitudes et les habiletés relatives au contrôle de la sexualité et de la contraception chez les adolescents;

Améliorer la qualité de la relation familiale et la communication parents - adolescents sur la sexualité et la contraception;

Augmenter la connaissance et l'utilisation des ressources cliniques;

Améliorer les comportements de contraception efficace chez les adolescents et ce, dès la première relation sexuelle;



LE PROJET

Le projet de prévention des grossesses à l'adolescence SEXPRIMER pour une sexualité responsable comporte trois volets concomitants: le volet éducatif, le volet clinique et le volet parent.

Le volet éducatif

Conformément aux objectifs du programme de formation personnelle et sociale et en accord avec les objectifs du projet SEXPRIMER, un guide pédagogique est développé. Ce dernier comprend trois sections : la sexualité, la contraception, les relations interpersonnelles et la communication. Une série de huit cours est ainsi offerte aux élèves des secondaires 3 et 4. L'animation est assurée conjointement par le professeur de FPS et l'infirmière scolaire du CLSC.

Le volet clinique

En concordance avec les objectifs du projet, une adaptation du soutien clinique est réalisée suite à une entente avec les personnel des cliniques de jeunes des CLSC participants. Ce dernier préconise une évaluation des habiletés personnelles des adolescents et une relance continue assurant le maintien du comportement contraceptif. Ce soutien clinique se complète d'une rencontre des cliniciens à l'école et d'une visite des jeunes à la clinique.

Le volet parent

Les parents des adolescents reçoivent concurremment à la formation des élèves un bulletin de liaison. Ce dernier les informe des différents aspects des cours offerts aux jeunes et leur fournit aussi une information sur les services et ressources du milieu offerts aux parents d'adolescents. Il offre de plus une formation sur la communication parents-adolescents et sur la façon d'aborder la sexualité en milieu familial. La production de ce bulletin s'appuie sur la participation d'un groupe restreint de parents. Il convie finalement l'ensemble des lecteurs à participer par le biais d'activités interactives.

Un projet novateur

L'originalité de ce programme est double. D'une part, il mise sur une action concertée et concomitante de trois milieux: le milieu scolaire, le milieu clinique et le milieu familial. D'autre part, il mise à la fois sur plusieurs facteurs qui touchent tant l'individu que la communauté. Tout en s'inspirant d'expériences américaines, ce programme tient compte de la spécificité culturelle des jeunes québécois et est, à ce titre, une première du genre. De janvier à juin 1989, puis de janvier à juin 1990, près de 1000 familles et près d'une centaine d'intervenants ont misé sur une implication active, une action sur les facteurs influençant le développement de la sexualité des jeunes, l'amélioration des relations familiales et l'accessibilité des services pour prévenir les grossesses à l'adolescence. Une évaluation continue pluraliste et dynamique fournit un ensemble d'éléments positifs et critiques susceptibles d'assurer un élargissement de ce projet à d'autres milieux.

L'IMPLICATION ACTIVE DE LA POPULATION CONCERNÉE.

Un projet de cette ampleur dépend pour sa réalisation optimale de la participation active de l'ensemble des acteurs concernés. Pour ce projet, six clientèles ont été mises à profit, les instances politiques, les décideurs, les intervenants, les communautés, les parents et les jeunes.

Les instances politiques

La mise sur pied et l'évaluation d'un tel projet de promotion de la santé dépendent en premier lieu de sa faisabilité économique. L'investissement, par ses ressources humaines et financières, du maître d'oeuvre qu'est le Département de santé communautaire est un préalable à toute intervention. Cette première condition ne peut se réaliser sans l'appui concret des instances politiques. Dans ce cas, deux subventions obtenues du Conseil de la Santé et des Services sociaux et un intérêt signifié du *Programme national de recherche et développement en matière de santé* font foi de la pertinence et de la rigueur de la démarche adoptée.

Les décideurs

La collaboration du milieu scolaire et des services sociaux et de la santé se fondent sur une expérience séculaire. Cette collaboration est, par ailleurs, variable selon les personnes ou les projets considérés. Les trois volets de "*SEXPRIMER pour une sexualité responsable*" impliquent une collaboration proactive des milieux concernés. Les neuf établissements participants ont au cours des deux années d'expérimentation tous contribué de façon significative en permettant la formation et l'implication active des enseignants, travailleurs sociaux, infirmières et médecins à ce projet.

Les intervenants

L'expertise et les responsabilités de chacun des intervenants sont essentielles au développement et à la prestation du programme auprès des jeunes. L'ensemble des outils d'intervention, matériel pédagogique des seize (16) cours et protocole clinique, sont le fruit d'une interaction entre la coordonnatrice du projet, les infirmières scolaires, les enseignants et les cliniciennes. Ce programme actuellement disponible représente donc la synthèse des opinions de ceux et celles qui oeuvrent directement auprès des jeunes.

Les communautés

Dans sa phase expérimentale le projet concerne principalement deux communautés de l'est montréalais : Hochelaga - Maisonneuve et Rosemont. La collaboration des médias locaux a permis une certaine notoriété du projet qui vient renforcer sa crédibilité auprès des jeunes, des parents et des décideurs. La participation d'organismes communautaires est aussi représentative de l'appui des communautés. L'information fournie par les services offerts aux parents d'adolescents, la contribution d'organismes locaux à la production du bulletin de liaison sont aussi d'autres exemples de l'implication de la communauté.

Les parents

Un aspect particulier de ce projet de promotion de la santé visant les adolescents est l'implication des parents. Afin d'en assurer la légitimité de ce projet et de renforcer l'action auprès des jeunes à l'école, la participation des parents devient une composante importante. Beaucoup plus qu'une simple information, une formation spécifique était offerte à tous les parents des adolescents grâce à la distribution à domicile d'un bulletin de liaison de quatre pages. Au total dix numéros réunissent l'ensemble de l'information acheminée aux parents. Plus d'une dizaine de parents ont participé directement à cette production. Constitués en groupe de parents-conseil, ceux-ci avaient la tâche de réviser les manuscrits, d'en assurer l'accessibilité et d'en agrémenter le contenu d'expériences. Les parents lecteurs ont aussi été engagés dans cette démarche. Huit des bulletins contenaient un court questionnaire qu'ils étaient invités à compléter et retourner. En deux ans, nous avons recueilli près de 650 réponses qui constituent un récit d'expériences de relations familiales quotidiennes vécues par des parents d'adolescents.

Les jeunes

Premiers intéressés par ce projet, les jeunes ont aussi été les premiers consultés. Trois groupes de discussion ont ainsi été faits avec plus d'une trentaine d'élèves d'une des écoles participantes. Par la suite, certains élèves ont été associés à la production de matériel pédagogique. La deuxième année, les élèves participants ont pu exprimer leurs opinions sur la grossesse à l'adolescence, la sexualité et la communication parents-adolescents sur des affiches - graffitis intégrées au projet.

LA CIRCULATION DE L'INFORMATION

La participation des clientèles à la planification et à la production de ce projet est une façon de favoriser leur implication active. Ce projet a aussi développé une manière originale de renforcer cette implication par la circulation de l'information. L'actualisation de ce volet du projet repose sur une série d'outils de communication qui, non seulement soutiennent cette participation, mais aussi informent les autres clientèles des actions menées dans les autres milieux et des opinions des parents et des jeunes sur la grossesse à l'adolescence, la sexualité et la communication. Afin d'illustrer cet élément, nous retenons l'utilisation des médias, les activités interactives et les affiches-graffitis.

Utilisation des médias

Tout au long du projet, nous avons convié les médias locaux afin de faire connaître l'existence du projet, ses objectifs et l'évaluation qui en était faite. Dans le cadre de déjeuners de presse où les partenaires étaient également invités, ce recours aux médias vient renforcer dans la communauté la légitimité du projet tout en augmentant sa pertinence pour les participants. Le bulletin de liaison est un autre conçu de façon à informer les parents sur les différents volets du projet. Avec l'ajout des activités interactives, il permet de faire connaître aux lecteurs les expériences d'autres parents d'adolescents et ainsi de favoriser la communication entre parents. Enfin, la seconde année d'expérimentation nous a permis d'inclure à l'intérieur du bulletin de liaison les opinions des jeunes sur trois thèmes majeurs du projet : la grossesse, la sexualité et la communication parents-adolescents. Ces opinions ont été recueillies grâce à des affiches-graffitis apposées à l'intérieur des classes et des corridors des écoles participantes. Ces jeunes étant conviés à écrire leurs opinions sur chacun des thèmes développés. Précisons que nous avons pu recueillir à l'aide de ces affiches plus d'une centaine d'énoncés sur les différents thèmes.

Activités interactives

Affiches-graffitis


La circulation de l'information favorise l'appartenance au projet et est, en soi, une source de connaissance. La réalisation d'un projet de promotion repose ainsi sur les outils de communication qu'il produit. Ils doivent non seulement être de bonne qualité pour concurrencer la masse d'information reçu par les jeunes et les parents, mais aussi servir à les informer.

LES FACTEURS INFLUENÇANT LA SANTÉ ET LA QUALITÉ DE VIE

L'acquisition de comportements dépend de plusieurs facteurs qui tiennent à la fois des connaissances, attitudes et habiletés des individus et des conditions environnementales. Afin de maximiser ses chances de succès, les trois volets de cette intervention sont développés selon le modèle de l'auto-efficacité (Self-Efficacy) comme prédicteur de changement de comportement. Selon cette approche, le changement de comportement et le maintien de ce changement dans le temps sont fonction d'abord de la croyance aux résultats escomptés par l'adoption du comportement et ensuite, de la capacité ressentie par l'individu à accomplir le comportement conduisant aux résultats visés. Cette approche appliquée aux comportements contraceptifs des adolescents a démontré une amélioration des habiletés à pratiquer efficacement la contraception. S'appuyant sur ce modèle éducatif, le programme destiné aux jeunes aborde les dimensions de l'estime, l'image et l'affirmation de soi, la prise de décision, les relations et la communication avec le partenaire et les parents, un ensemble d'habiletés personnelles favorisant le contrôle de la sexualité et la contraception. Le programme aborde aussi la connaissance des méthodes contraceptives et l'utilisation des ressources cliniques. Les parents pour leur part bénéficient, selon la même approche, d'un contenu sur la communication parents-adolescents et les relations familiales.

DES SERVICES ACCESSIBLES ET ADAPTÉS

Le partenariat développé par ce projet a permis aux organismes de parfaire leur connaissance mutuelle et leur complémentarité. Le Bureau des services sociaux de l'Est, les CLSC, le DSC, les écoles et les cliniques ont ainsi collaboré durant deux ans. Le maintien du projet est actuellement en voie d'être assuré dans les écoles. Pour ces dernières, le programme de formation personnelle et sociale élaboré par ce projet est à s'intégrer au curriculum des jeunes. Les cliniques de jeunes des trois CLSC et de l'Unité de médecine familiale ont modifié leur suivi clinique. L'apport de l'expertise développé par le BSS dans ses rencontres de groupe parents-adolescents fait dorénavant partie des textes produits sur la communication parents-adolescents. Ce partenariat a enfin permis de réaménager les services existants au profit d'une intervention concertée auprès des jeunes et de leurs familles.



L'ÉVALUATION

L'évaluation aura été une préoccupation constante. Dès le début, la présence d'un agent de recherche a permis un suivi dynamique des différentes étapes de l'intervention. Lors de la première expérimentation, l'évaluation de la mise en oeuvre a été réalisée selon le modèle de l'étude de cas. Celle-ci vise à décrire les écarts observés entre l'intervention planifiée et celle réalisée et les expliquer à l'aide de variables inter et intra-organisationnelles. Cette première évaluation met en relief la faisabilité de l'intervention telle que planifiée.

Ainsi, 81,9% des cours du programme éducatif ont été réalisés, le protocole clinique intégré à la pratique des cliniciennes et les cinq numéros du bulletin de liaison envoyés au domicile des parents selon l'échéancier prévu. Cette évaluation a aussi permis de considérer les facteurs de succès de son implantation et les pistes de solution susceptibles de réduire les écarts constatés avant la deuxième expérimentation.

Au niveau inter-organisationnel qui analyse les relations entre les organismes partenaires, notons la capacité du projet de rallier les partenaires autour d'un objectif commun et sa légitimité aux yeux de la communauté.

Il apparaît également que le partage des tâches et des coûts additionnels pour l'implantation du projet par un partenariat négocié est un autre des facteurs de succès de ce projet.

Au niveau intra-organisationnel c'est-à-dire les éléments qui concernent le fonctionnement du projet à l'intérieur de chacun des organismes participants, soulignons l'importance de certaines conditions présentes dans le projet *SEXPRIMER*. La participation des intervenants à la planification de l'intervention favorisant ainsi son appropriation, le support actif des décideurs et de la personne-clé responsable de la mise en oeuvre, des tâches précises présentant pour les intervenants un enrichissement de leur pratique et la stabilité des intervenants dans les milieux sur laquelle repose en partie les habiletés et la motivation sont parmi les principaux éléments qui expliquent le haut degré de mise en oeuvre.

Améliorer l'intervention

Cette étude met aussi en relief quatre principes directeurs de toute nouvelle intervention en santé communautaire:

Quatre principes - directeurs

- 1) Le choix d'un projet susceptible de rassembler plusieurs partenaires et d'obtenir l'appui de la communauté.
- 2) La décision de l'organisme promoteur et des partenaires associés au projet d'investir dans la prévention.
- 3) La capacité de l'organisme maître d'oeuvre à définir, mener à terme et supporter le milieu dans l'implantation d'une intervention consistante et originale.
- 4) La capacité de l'organisme maître d'oeuvre d'assurer la rigueur de la démarche, de la planification de l'évaluation de façon à démontrer les résultats du travail collectif.

En plus d'informer sur certains principes d'intervention en santé communautaire, cette évaluation nous a permis d'améliorer le contenu du programme avant la deuxième expérimentation. Ainsi, nous avons révisé le contenu de l'ensemble des cours, ajouté certaines activités pédagogiques et complété la série de cours offerts aux élèves de secondaire 4. Une révision du protocole clinique, l'ajout d'un instrument d'évaluation sur l'auto-efficacité et d'un dépliant sur les méthodes contraceptives sont venus enrichir le volet clinique. De la même façon, les contenus des bulletins de liaison ont été revus ce qui nous donne un canevas de base de 10 numéros. Finalement, le titre du projet SEXPRIMER est venue coiffer l'ensemble du matériel du projet et nous avons porté davantage attention à la participation des jeunes au bulletin de liaison. Une meilleure promotion du projet fut aussi faite auprès des parents grâce à sa présentation lors des journées portes-ouvertes des trois écoles participantes.

Cette première expérimentation a également été l'occasion d'une première cueillette de données afin de procéder à la validation des instruments de mesure de résultats et afin de connaître le degré de satisfaction des clientèles à l'égard de l'intervention. La satisfaction des adolescents se mesure de trois façons : la satisfaction à l'égard des activités, la participation et l'utilité perçue du programme. Ce projet est connu par 93,2 % de la clientèle. Plus de 80 % des élèves trouvent ce programme différent. Le taux de satisfaction par rapport aux activités est élevé. En effet, 65 % des adolescents-es ont aimé la moitié des activités et plus. Notons que l'appréciation du programme est plus positive chez

les filles que chez les garçons. Près des trois quart des adolescents considèrent que ces activités les ont aidé et 90 % considèrent qu'elles ont aidé les autres adolescents. Soulignons finalement que 64 % des adolescents ont vu le bulletin de liaison envoyé aux parents et en ont parlé avec eux. Quelques commentaires tirées d'un questionnaire complété par les élèves portant sur l'appréciation du programme nous indique l'intérêt suscité par ces activités:

"Je le conseillerais à mes amis parce que cela sert pas seulement pour maintenant mais pour toujours."

"Certainement, un des meilleurs cours du 3^e secondaire."

"Je le conseille pour toutes les écoles secondaires du Québec."

La satisfaction des parents à l'égard du projet SEX-PRIMER est éloquent. Le projet a rejoint 90% des parents d'élèves. La moitié des parents ont lu tous les numéros du bulletin de liaison et 40% quelques-uns. Ces parents considèrent ce bulletin comme étant facile à lire et le trouve utile à 80%. Enfin, ce bulletin a incité plus de 50% des parents a parlé avec leurs adolescents de ce journal et de la formation qu'ils recevaient à l'école. Pour chacune des deux années d'expérimentation de ce projet, nous avons inclus à l'intérieur du bulletin de liaison des activités devant être complétées et retournées par les parents. Rappelons que de 15 à 30% des lecteurs ont participé à l'une ou l'autre de ces activités. Concernant la satisfaction à l'égard du projet, les commentaires exprimés par les parents à l'intérieur de ces activités sont majoritairement positifs. Les commentaires recueillis touchent l'intervention dans son ensemble, l'information contenue dans le bulletin de liaison ou son accessibilité et son format. Les extraits suivants illustrent les commentaires reçus:

"J'aime beaucoup l'idée d'avoir fait un journal pour les parents, c'est un support pour nous."

"J'ai beaucoup apprécié. Souvent on se remet en question en tant que parent. Suis-je trop ou pas assez exigeant vis-à-vis mon adolescent? Vous avez répondu à plusieurs questions. Merci à votre équipe."

"Journal intéressant. Nous tient au courant des développements au sujet de la sexualité des jeunes."

"C'est un bon journal qui donne l'occasion de penser à certaines choses et d'en discuter."

"J'ai bien aimé cela et espère que vous allez continuer."

L'ÉVALUATION DES RÉSULTATS

La deuxième expérimentation s'est déroulée de janvier à juin 1990 et ses résultats sont en cours d'analyse. Elle vise l'évaluation des effets du programme en s'appuyant sur un devis quasi-expérimental impliquant des mesures en pré et post intervention auprès de la population expérimentale et auprès d'une population contrôle non soumise à l'intervention.

La pertinence et l'efficacité

Le profil de la clientèle rejointe par l'intervention réaffirme la pertinence d'un projet de promotion d'une sexualité responsable à l'adolescence. Ainsi, la moitié des jeunes rejoints par le projet sont actifs sexuellement, et pour 61 % d'entre eux, ils ont eu leur première relation sexuelle à 14 ans ou moins. Le quart des adolescents ne font pas usage de contraception à leur première relation sexuelle et, si nous observons les comportements contraceptifs sur une période d'un mois, c'est 40% des filles qui sont à risque de grossesse. Au début du projet, on note des lacunes au niveau des connaissances que l'intervention permet de combler. Ainsi, lors de la première expérimentation, la proportion de jeunes qui ne savent pas qu'ils sont fertiles à leur première relation sexuelle est passée de 25 à 10%. Dans le même sens, la proportion des jeunes qui croient en l'efficacité du retrait comme méthode contraceptive est passée de 40 à 17%. On note enfin une amélioration significative de 45 à 65% des jeunes qui connaissent une ressource clinique qui leur est destinée. Les attitudes et les comportements des adolescents sont mesurés à l'aide d'échelles empruntées à d'autres études québécoises ou d'échelles américaines traduites pour les besoins de ce projet.

La première expérimentation nous aura donc principalement servi à valider ces échelles. A ce sujet, les études de validation faites concluent à une fiabilité comparable à celle observée par les auteurs. L'analyse des effets de l'intervention faite auprès des groupes expérimental et contrôle nous indiqueront les résultats attribuables à l'intervention tant au niveau des attitudes que des comportements. Ces résultats seront disponibles en

mars 1991. Par ailleurs, les résultats obtenus lors de la première analyse tendent à démontrer que les adolescents qui amorcent leur activité sexuelle pendant les six mois que durent ce projet ont des comportements contraceptifs plus efficaces que ceux qui sont actifs au début du projet. L'évaluation de la relation familiale et de la communication parents-adolescents est faite tant auprès des adolescents que des parents. On note chez les parents une augmentation de l'appréciation de la leur relation familiale après l'intervention. De la même façon, les parents augmentent la communication qu'ils ont avec leurs adolescents et ce, principalement sur la sexualité. En ce qui concerne les adolescents, on note une plus grande facilité de communication avec les parents. Ces tendances observées lors de la première expérimentation sont positives. Il reste à les confirmer par le recours à une population contrôlée.

*Une expérience
qui fait réfléchir*

L'apport de ce projet de promotion est de différents niveaux. Il met à l'épreuve la faisabilité et l'efficacité d'une intervention originale. Il fournit l'ensemble des éléments nécessaires à sa transposition à d'autres milieux. Il peut finalement générer suffisamment d'intérêt pour associer d'autres chercheurs à la réflexion d'ensemble qu'il suscite. Actuellement, un projet de recherche intègre directement l'information recueillie dans le cadre du projet SEXPRIMER à son projet de recherche qui porte sur les comportements préventifs des jeunes face aux MTS et au SIDA. De plus, des démarches sont entreprises afin d'évaluer l'apport de l'auto-efficacité pour le suivi clinique en contraception. Les nombreuses communications scientifiques ont aussi assuré la présentation de ce projet sur les principales tribunes scientifiques québécoises et canadiennes. L'analyse des résultats devraient permettre sa diffusion internationale.

PROSPECTIVES

L'effort consenti à la prévention des grossesses à l'adolescence est primordial. Cet événement a de nombreuses conséquences sur les adolescents, leurs enfants et les familles. Au moment où les jeunes sont aussi considérés comme une clientèle privilégiée pour la prévention des maladies transmissibles sexuellement, ce projet permet de les rencontrer dans les écoles et de leur fournir l'information nécessaire à la prévention des grossesses non planifiées et des problèmes liés à une sexualité non responsable. De plus, le choix d'opter pour le renforcement des habiletés personnelles des jeunes, le soutien des différents milieux et l'accessibilité clinique apparaît comme une approche intégrée susceptible d'obtenir des résultats qui vont au-delà des effets de larges campagnes ponctuelles essentielles, mais à la portée limitée.

La finalité d'un projet-pilote d'intervention démontré efficace est son maintien dans les milieux expérimentaux et sa généralisation aux autres milieux concernés par la prévention de la grossesse à l'adolescence. La démarche en cours s'articule donc autour de deux principaux éléments : un soutien minimal aux écoles participantes afin de faciliter la complète prise en charge et l'élaboration d'un coffret pédagogique comprenant les documents synthèses et les outils développés. Ce dernier élément assurera le support nécessaire à la reproduction de ce projet de promotion dans d'autres milieux tout en permettant l'adaptation nécessaire aux conditions spécifiques de établissements et des clientèles.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

**Atelier V-10 - "Situations particulières:
enfants malades ou handicapés"**

(1ère conférence) **Services offerts à l'hôpital Marie-Enfant**

Personne ressource:

**Claudette Monast
Infirmière-chef**

HOPITAL MARIE ENFANT

SITUATION GEOGRAPHIQUE: 5200 est, rue Bélanger
Montréal Qc

VOCATION:

Depuis 1982, l'Hôpital Marie Enfant s'est vu confier une nouvelle mission: une vocation axée sur l'adaptation et la réadaptation des enfants et des adolescents présentant une incapacité ou un handicap relié à un déficit moteur et ce, pour tout l'ouest du Québec.

PROGRAMMES OFFERTS

I- Programmes-cibles

Déficits moteurs cérébraux (DMC)

Programme de développement (retard significatif)

Maladies neuro-musculaires (MNM)

Traumatisés cranio-cérébraux (TCC)

Scoliose

Amputés

Problèmes musculo-squelettiques et lésions médullaires

II- Programme de normalisation (suppléance à une fonction)

Positionnement

Suppléance à la communication orale (SACO)

Aides techniques

III- Programme d'intégration (autonomie socio-communautaire)

Foyer de groupe

Intégration à la garderie (au "Pays des Schtroumpfs")

Centre de jour

Réadaptation dans le milieu

Réadaptation par le travail

Activités aquatiques (Les Petits Poissons)

IV- Programme de réadaptation en milieu scolaire

Ecole Joseph-Charbonneau

Ecole Victor-Doré

Ecole Jean-Piaget

Itinérance (intégration dans le milieu scolaire régulier)

RESSOURCES

Médecins: (plus de 50 dans les différentes spécialités)

- .pédiatres
- .pédodontistes
- .orthopédistes
- .physiatres
- .neurologues
- .pneumologues
- .ophtalmologistes
- .oto-rhino-laryngologistes
- .urologues

s'ajoute les autres disciplines suivantes:

infirmières, infirmières auxiliaires, puéricultrices .audiologistes-orthophonistes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, éducateurs, professeurs, travailleurs sociaux, inhalothérapeutes, diététistes.

Du personnel de soutien varié vient supporter ces ressources.

Les équipes multidisciplinaires des unités de vie sont composées des représentants de toutes les disciplines. On y retrouve un responsable médical, des membres du personnel infirmier ainsi que des membres des services hospitaliers et pédagogiques.

Cette équipe est responsable du plan d'intervention durant le séjour de l'enfant en complémentarité avec le plan d'action plus global établi avec l'équipe du programme-cible. Elle organise et coordonne aussi tous les moments de vie du bénéficiaire durant son hospitalisation.

FONCTIONNEMENT

L'hôpital reçoit des centaines d'enfants en externe et accepte des enfants en interne pour des traitements plus intensifs une durée variant de un à trois mois. L'hôpital a une capacité de 100 lits répartis sur deux unités de vie dont l'une accueille les enfants de 0-12 ans et l'autre ceux de 12-18 ans.

Le module de réadaptation active des 0-12 ans, où j'occupe le poste d'infirmière-chef, est divisé en deux sections:

section des petits (0-5 ans)

section des grands (6-12 ans).

PROBLEMATIQUE D'AVOIR UN ENFANT HANDICAPE

Une aide et un support sont apportés aux parents:

.accepter d'avoir un "enfant différent" qui a des besoins vitaux, sociaux, affectifs.

.comme tous les parents, ils veulent ce qu'il y a de mieux pour leur enfant.

.ils ont donc besoin de soutien technique, mais aussi humain, ce que nous nous efforçons de leur donner.

.les parents ne sont pas préparés à avoir un enfant handicapé, à vivre avec un enfant handicapé.

.le diagnostic étant souvent très imprécis, ils sont donc très insécures par rapport à l'avenir de leur enfant.

.la responsabilité est lourde et ils ne savent pas où aller chercher l'aide nécessaire. Les intervenants des milieux dits "normaux" ne sont pas toujours préparés à desservir cette clientèle d'handicapés

.les parents se sentent incompetents, isolés. Ils ne sentent pas toujours qu'ils font partie intégrante de l'équipe multi. Il faut les apprivoiser à ce nouveau rôle.

.La vie du couple et la vie familiale sont souvent affectées allant parfois jusqu'à l'éclatement du couple.

.Pour les parents, il y a plusieurs obstacles à surmonter.

.Sur le plan émotif, on retrouve de l'anxiété, de la culpabilité, de l'impuissance.

.Pour aider les parents, les intervenants doivent s'ajuster au vécu des parents.

.Les parents sont souffrants et il faut les écouter, les aider à cheminer, à accepter cette nouvelle situation.

.Lorsqu'ils réalisent les conséquences du handicap, il est normal qu'ils vivent des périodes de dépression.

.On doit les laisser verbaliser leurs craintes.

.à l'Hôpital Marie Enfant, l'équipe multi apporte beaucoup de sécurité aux parents. Ils ne sont plus seuls avec leur enfant, ils reçoivent beaucoup d'aide. Mais qu'arrive-t-il lorsqu'ils se retrouvent à la maison après l'hospitalisation?

REALISATIONS MAJEURES:

I- NORMALISATION DU MILIEU DE VIE

Les principales caractéristiques de ce milieu ont trait aux éléments suivants:

- .milieu de vie normalisant
- .regroupement des enfants par secteur selon l'âge et le potentiel
- .atmosphère familiale
- .stabilité des intervenants
- .tutorat (prise en charge par un membre des soins infirmiers) très sécurisant pour l'enfant et sa famille
- .respect de l'enfant dans son vécu quotidien
- .heures de visites ouvertes pour les parents
- .sorties de fins de semaine pour les enfants
- .port de vêtements civils pour les enfants et le personnel
- .chambre pour les parents
- .chambres à prix modique tout près de l'hôpital.

Tout est organisé afin de créer un milieu de vie familial par:

- .personnalisation du milieu: photos, objets personnels, poissons, posters, édredons, etc.
- .activités spéciales: fêtes d'enfants, Noël, Pâques, etc.
- .sorties spéciales, visites, etc.

- .centre de documentation: parents-enfants
- .camps d'hiver, d'été
- .centre de jour
- .jeux à l'extérieur, galeries aménagées
- .piscine thérapeutique
- .ludothèque.

II- ACCUEIL

Rencontre pré-admission par les infirmières
contact téléphonique (infirmière)
objectifs: connaître les attentes des parents
philosophie du centre
relation significative aidante.

ADMISSION

- .L'infirmière rencontre les parents.
- .Visite de l'unité
- .Présentation des intervenants
- .Tuteur désigné dès l'admission
- .Disponibilité du personnel 7 jrs/semaine, 24 heures/jr
- .Questionnaire nursing basé sur modèle de Virginia Henderson
- Profil du bénéficiaire
- Plan de soins individualisé.

POST-ADMISSION

- .Enseignement fait aux parents
- .Rencontres individuelles avec le médecin
- .Rencontres avec équipe multidisciplinaire
- .Liens avec les CLSC pour des services complémentaires à domicile
- .Aide apportée aux parents re: services existants dans le réseau: gardiennage
 - dépannage
 - organismes et associations diverses
 - répits d'été pour la clientèle desservie
- .Cheminement à faire avec les parents qui viennent d'apprendre le diagnostic

III- TUTORAT (CONCEPT REALISE DEPUIS DEUX ANS)

Le tuteur est l'équivalent du rôle de "substitut parental". Il a la responsabilité de la prise en charge de l'enfant dès son arrivée à l'hôpital et ce, jusqu'à son congé.

Le tutorat est assumé par une infirmière auxiliaire ou par une puéricultrice. Le tuteur met le parent en confiance et, comme il n'est pas un "spécialiste", le parent ne se sent pas menacé, il ne se sent pas jugé.

Le tuteur est en quelque sorte un généraliste: il a une vision globale de l'enfant. Il fait le "dispatching" des informations, des observations, des problématiques et transmet aux intervenants les renseignements pertinents.

Il apporte une stabilité pour l'enfant et les parents et assure un lien avec l'équipe multi.

Les tuteurs sont conseillés et supportés par les infirmières qui, de par leur formation, sont susceptibles de leur apporter l'aide nécessaire dans ce nouveau concept.

Les infirmières auxiliaires et les puéricultrices n'étant pas habituées à assumer ce rôle, nous nous sommes souciés de leur apporter la formation nécessaire.

Les tuteurs ont toutes suivi un cours sur la relation d'aide et peuvent se ressourcer au besoin auprès de psychologues de l'équipe multi de l'étage lors de problématiques importantes et lors de situations de crise.

Ce nouveau concept de tutorat est très apprécié des enfants, des familles et des équipes multidisciplinaires.

Claudette Monast
Infirmière-chef
Hôpital Marie Enfant

CM/dd

90-10-17



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

**Atelier V-10 - "Situations particulières:
enfants malades ou handicapés"**

(2ième conférence) Surcharge de la mère de l'enfant handicapé

Personne ressource:

**Sylvie Tétreault
Ecole de Service social, Université Laval**

La surcharge de la mère de l'enfant handicapé

Conférence du 16 novembre 1990 (atelier V-10)

Sylvie Tétreault, M.Sc. erg.

Université Laval

Etudiante au doctorat en service social

La présence d'un enfant handicapé entraîne de nombreuses répercussions sur la vie sociale de la mère mais également sur sa santé physique et mentale. L'émergence de l'intérêt dans la littérature sur le concept de surcharge permet d'envisager une plus grande compréhension de la situation de la femme ayant à sa charge une personne handicapée. Le but de cette conférence est de faire un survol des nouvelles réalités de la mère ayant un enfant handicapé. Celle-ci, suite à l'annonce du handicap, peut vivre des réactions émotionnelles très intenses qui, à long terme, contribuent à une dégradation possible de sa condition de vie. A la fin, différentes stratégies d'interventions afin de favoriser l'amélioration de la qualité de vie chez ces femmes seront exposées. Ces issues touchent principalement le domaine de la santé, des politiques sociales ainsi que le développement de la recherche.

1. Introduction

Cette conférence aborde la situation particulière de la femme ayant à sa charge un enfant handicapé. Il s'agit d'essayer de représenter la réalité de ces femmes. Cet exposé se base en partie sur une revue de la littérature sur le concept de surcharge mais également sur des rencontres individuelles faites auprès d'une soixantaine de mères d'enfants handicapés de la région de Québec.

2. Situation vécue par la mère de l'enfant handicapé

Depuis plusieurs années, grâce à l'amélioration constante des soins obstétricaux, un développement technologique au niveau des services prodigués aux prématurés et un plus grand suivi médical des grossesses à risques, un nombre important d'enfants handicapés survit (Browne, Kirilin & Watt, 1981; Clark & Allen, 1985). En effet, 5.5% des enfants qui naissent

au Québec sont handicapés soit physiquement, intellectuellement ou au niveau sensoriel (Lamarche, 1987). Les résultats de l'enquête faite par Statistiques Canada (1986) sur la santé et les limitations d'activités confirment ces chiffres car plus de 3,300,300 Canadiens ont indiqué un certain degré d'incapacité. Parmi ce groupe, on dénombre 277,445 enfants handicapés entre 0 et 14 ans dont 64,205 pour le Québec.

Chez les enfants, plus de 99% d'entre eux vivaient dans des ménages privés. Ces données confirment la tendance à la baisse de placer l'enfant handicapé en institution, et ce, depuis environ une dizaine d'années (Beaulieu, 1984). Dans la majorité des cas et malgré le nombre croissant de ressources disponibles pour les personnes handicapées, la famille naturelle se retrouve souvent seule à assumer l'entière responsabilité des soins (Browne, Kirlin & Watt, 1981).

Peu d'informations existent au Québec pour faire une description de la mère de l'enfant handicapé. Souvent, la mère devient la principale intervenante impliquée auprès de l'enfant. Cette prise en charge des soins de l'enfant handicapé peut avoir des conséquences importantes sur sa vie sociale, familiale et conjugale, mais également sur sa santé physique et mentale. Rapidement, elle peut se sentir essoufflée, exténuée et fatiguée. Un sentiment de surcharge peut l'envahir...

2.1 Réaction de la mère

Lorsqu'un bébé naît avec une malformation, un handicap ou une tare génétique, la mère est vivement **décue, dévalorisée, lésée et inadéquate** face à ce bébé qui ne correspond pas à ses aspirations. Elle considère le bébé comme le prolongement d'elle-même. La mère se sent coupable d'avoir handicapé son enfant et coupable de quelques rejets de sa part. Qu'est-ce qu'elle n'a pas fait de correct durant la grossesse pour avoir un tel enfant?

Au tout début, la connaissance du diagnostic devient un événement tragique pour la famille, spécialement pour la mère. Elle se sent encore plus responsable de la situation que les autres membres de la famille. Elle va toujours rechercher les raisons qui ont pu provoquer le handicap de son enfant. La mère se sent coupable d'avoir donné naissance à un enfant qui ne correspond pas aux normes de l'enfant parfait véhiculé par la société. Une étude américaine (Burley, 1981) indique que ce sentiment de perte ou de deuil de l'enfant idéal, combiné à un manque de préparation face à cet événement perturbe grandement **la santé mentale autant que la santé physique de la femme**. A long terme, un tiers des mères d'enfants handicapés présente des problèmes psychiques et somatiques. Dépression, fatigue, épuisement, douleurs musculaires au dos et troubles du sommeil constituent quelques-uns des symptômes vécus par la mère (Zucman, 1982).

Egalement, la mère se trouve confrontée entre les rôles traditionnels de la femme [comme d'être à la maison pour garder son enfant, s'occuper du ménage et de l'entretien de toute la famille] et de la vision de la femme moderne qui aspire à une carrière professionnelle et à une autonomie économique. Il est évident que l'arrivée d'un enfant handicapé a des répercussions importantes sur l'activité professionnelle de la mère. Dans de nombreux cas, celle-ci quitte son emploi pour se consacrer uniquement à son enfant. L'isolement social devient de plus en plus important, et entraîne un sentiment d'impuissance accrue (Triomphe & Komkiewicz, 1985). Ceci est associé à l'émergence d'une réclusion naturelle qui est amplifiée par les difficultés à se déplacer à l'extérieur de la maison avec le jeune handicapé ou à trouver une gardienne fiable pour son enfant (Zucman, 1982).

2.2 Réaction du milieu hospitalier

L'amélioration des technologies médicales influence le taux de survie et la durée de vie d'enfants qui naissent avec des anomalies sévères. Il y a comme une contradiction entre l'acharnement de la médecine à faire vivre des enfants handicapés et le manque de ressources ou de structures pour aider les parents à faire face à l'arrivée d'un tel enfant.

La plupart des intervenants du milieu hospitalier avouent qu'ils ne sont pas préparés à affronter une situation aussi épouvantable [sentiment d'échec et d'impuissance]. Pour la science médicale, un enfant handicapé reste un échec. Ils ne sont pas en mesure d'agir sur-le-champ avec tout le savoir-faire et le savoir-être qu'on penserait pouvoir attendre d'eux. Ce manque d'empathie est lourd de conséquences: les perceptions des parents en sont modifiées et leurs décisions quant à l'avenir souvent affectées. En définitive, c'est la totalité des rapports entre parents et enfants qui risque d'être compromise, en un moment capital pour l'accueil de l'enfant et la sauvegarde de l'intégrité familiale (Lamarque, 1987 p.18).

2.3 Réaction du père

Quant aux pères, ils vivent les mêmes choses que leur femme, sauf qu'ils sont parfois oubliés par les intervenants car la mère et l'enfant occupent le centre de la période initiale de choc. Pourtant, c'est le père qui reçoit souvent en premier l'information à propos du handicap de l'enfant et qui doit annoncer la nouvelle à sa conjointe. Très souvent, le stress psychologique que vit le père et ses effets sur les interactions avec les autres sont sous-estimés. Le rôle d'homme qu'il doit soutenir lui laisse peu de place pour exprimer les sentiments qu'il vit (Thomas, 1982) et ne lui permet pas de s'impliquer autant que la mère auprès de l'enfant. D'ailleurs un cercle vicieux se crée où la mère est débordée par ses tâches quotidiennes, l'amenant à investir peu auprès de son conjoint, qui à son tour

se détache graduellement du foyer familial. Il s'ensuit une mise à l'épreuve quotidienne des liens du couple.

Plusieurs divorces peuvent être attribués à la différence entre les conjoints au niveau de leur acceptation de la maladie ou du handicap de l'enfant. Le fait que le stress vécu par les conjoints soit distribué inégalement entre eux constitue un autre élément favorisant la rupture du couple (Vash, 1981). Une étude faite à Montréal a démontré un taux de séparation dix fois plus élevé chez ces parents comparativement à la population normale. [Beaulieu, 1984: Etude de Louis Dallaire en 1981, 27% des parents d'enfants avec des malformations multiples ne vivent plus ensemble un an après la naissance]. Cependant, d'autres recherches contredisent ces chiffres et soutiennent que ces couples ont un taux inférieur à la moyenne nationale.

2.4 Facteurs influençant l'adaptation de la mère

- niveau socio-économique
- religion, statut civil
- réseau d'aide et de support
- personnalité, stabilité émotionnelle
- âge/ sexe/ niveau de dépendance de l'enfant handicapé
- nombre d'enfant à la maison
- pressions socio-culturelles (facteur le plus important): la réaction de l'environnement vis-à-vis l'enfant est susceptible d'influencer la perception que la mère a d'elle-même et de la situation.

3. La surcharge

La plupart des études ayant abordé le concept de surcharge sont reliées aux domaines de la gérontologie (George & Gwyther, 1986; Gilhooly, 1984; Liptzin, Grob & Eisen, 1988; Montgomery, 1989; Montgomery & Borgatta, 1989; Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Morycz, 1985; Poulshock & Deimling, 1984; Pratt, Schmall, Wright & Cleland, 1985; Sheehan & Nuttall, 1988; Silliman & Sternberg, 1988; Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980; Zarit, Todd & Zarit, 1986) et de la santé mentale (Pai & Kapur, 1982; Pearson, Verma & Nellett, 1988). Seulement deux recherches (Millsap, 1988; Thompson et Doll, 1982) ont pu être recensées sur la surcharge perçue par les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle.

3.1 Confusion entre les termes

La recherche bibliographique amène le constat que peu d'auteurs s'accordent sur une définition uniforme du concept de surcharge et qu'il

existe plusieurs termes pour désigner cet effet de la prise en charge des soins. Cette observation est supportée par le fait que la surcharge est souvent identifiée dans la littérature anglaise comme "burden", "strain", "overload", "cost of care", "caregiving impact", "caregiver well-being", "emotional cost" ou "social cost". Ces appellations sont traduites pour les besoins de cette conférence par le concept de surcharge.

Lors d'une recension des écrits, Montgomery (1989) note une variété de définitions et d'instruments de mesure de la surcharge. Cette situation rend encore plus difficile la comparaison entre les différents résultats des recherches. D'ailleurs, peu de cadre théorique ont émergé de la littérature.

3.2 Vers une première définition de la surcharge

A partir d'une analyse d'études plus récentes (Montgomery, 1989), on observe que la surcharge est abordée comme possédant de multiples dimensions: physique, psychologique, objective, subjective ou financière. Les chercheurs soulignent le besoin de recherche pour préciser le concept de surcharge. Cette remarque fait ressortir deux tendances qui caractérisent la définition de la surcharge dans la littérature. D'une part, certaines études préconisent une vision globale de la surcharge alors que d'autre part, la surcharge est abordée comme ayant différentes composantes.

Vision unidimensionnelle de la surcharge

Depuis une dizaine d'années, il apparaît que la surcharge devient un concept parmi d'autres concepts utilisés pour référer aux conséquences de la prise en charge des soins d'une personne âgée (Montgomery, 1989). C'est pourquoi certains chercheurs favorisent une mesure unidimensionnelle ou globale de la surcharge, c'est-à-dire une mesure du degré d'expression vécu sur l'individu ayant la responsabilité des soins d'une personne dépendante. La surcharge se traduit alors par quelque chose de négatif pour le donneur de soins et doit être étudiée en vue de la prévenir, de la contrôler et de diminuer son impact. Il s'agit d'une borne qui délimite les capacités de l'individu à supporter une charge de travail. La surcharge découle d'un système d'interactions entre deux personnes, l'une dépendante de l'autre (Montgomery, Stull & Borgatta, 1985).

Vision multidimensionnelle de la surcharge

D'autres chercheurs (Millsap, 1986; Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Thompson & Doll, 1982) commencent à faire la distinction entre des coûts qui peuvent être observés de façon objective (ex. dépense d'argent pour avoir des services, modification de la routine, dépense de temps) et ceux qui sont ressentis par le donneur de soins de façon subjective (ex. sentiments d'embarras, de fardeau ou de ressentiment).

Cette distinction entre la surcharge subjective et objective clarifie le concept mais, en même temps, elle introduit une nouvelle dimension de la surcharge (Montgomery, 1989). Avec cette définition, la surcharge concerne d'une part, les responsabilités actuelles et les coûts observables qui sont les conséquences de la prise en charge des soins (**surcharge objective**)

[la surcharge objective est très différente et se rapporte aux événements concrets et aux activités directement reliés à la prise en charge des soins (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985). Egalement, elle correspond aux bouleversements dus à la présence du patient sur la vie de tous les jours de la famille (Montgomery & Borgatta, 1989; Thompson & Doll, 1982)] et d'autre part, les coûts ressentis par la personne, mais non observables pour le chercheur, c'est-à-dire l'appréciation à partir du jugement du donneur de soins (**surcharge subjective**). Il s'agit de la dimension affective de la surcharge et comprend des sentiments d'être pris au piège, d'embarras, de fardeau et de ressentiment. Cette surcharge est associée aux sentiments, attitudes et émotions exprimés par le donneur de soins (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985). La surcharge subjective concerne le coût psychologique que doit payer la personne qui vit et qui s'occupe de l'enfant handicapé (Millsep, 1988). Les éléments influençant la surcharge subjective sont l'âge de l'enfant, le niveau socio-économique, le réseau de support, les relations entre les parents et les professionnels. Quant à Zarit et ses collègues (1986), ils définissent uniquement la surcharge subjective comme la perception qu'a le donneur de soins de l'impact de cette prise en charge de la personne âgée sur sa santé émotionnelle et physique, sa vie sociale et ses finances. Ils indiquent une **variabilité dans la perception de la surcharge d'un individu à un autre**. D'ailleurs, Morycz (1985) et d'autres chercheurs (Ory & al., 1985; Poulshock & Deimling, 1984) suggèrent que la surcharge est une réponse individuelle et particulière au contexte de chacun.

Surcharge financière

Peu d'études abordent de façon directe la surcharge financière. L'intérêt des chercheurs se limite à recueillir de l'information sur le revenu du donneur de soins. Pourtant, Baldwin (1985) souligne que l'argent est un facteur extrêmement important qui agit sur l'adaptation des parents à l'enfant handicapé et qui leur permet d'atteindre une meilleure qualité de vie. La présence constante de soucis financiers accentue la difficulté des parents de faire face aux stress physique et émotionnel reliés à la prise en charge des soins d'un enfant handicapé. La recherche de Quine et Pahl (1985) supporte ces énoncés et démontre que la condition de la mère de l'enfant déficient intellectuel est exacerbée par sa situation économique. Alors que dans l'étude faite auprès de 45 mères d'enfants ayant un retard

de développement. Dunt, Leet et Trivette (1988) trouvent aucun lien entre le revenu et le bien-être familial.

À la lecture de ces études, la surcharge financière constitue un élément essentiel à considérer dans l'analyse de la situation de la mère avec un enfant handicapé.

4. Suggestions de stratégies d'interventions

Suite à l'analyse de la prise en charge de l'enfant handicapé par la mère et du concept de surcharge, il apparaît essentiel qu'une aide concrète et active soit disponible dès la naissance. Les propositions présentées dans cette section touchent principalement le domaine de la santé, les politiques sociales et familiales ainsi que la recherche.

Au niveau du domaine de la santé, les professionnels doivent tenter de développer des méthodes de dépistage rapide et efficace du handicap. Une approche plus structurée et organisée doit être mise en place lors de l'annonce du handicap aux parents. Cette annonce devrait se faire en présence des deux parents. Une période de questions devrait être offerte aux parents. Ceci suppose que les professionnels de la santé possèdent des connaissances sur la nature du handicap, sur son impact auprès des membres de la famille et sur les ressources disponibles.

Une autre stratégie consisterait à fournir aux parents de la documentation écrite, pratique et vulgarisée (Beaulieu, 1984). Il s'avère essentiel que l'équipe implique toute la famille, et particulièrement le père, dans le processus de réadaptation. L'infirmière visiteuse a aussi un rôle important pour dédramatiser la situation et pour guider la mère vers des ressources d'aide.

De plus, il est important de construire une relation de confiance avec les mères et de discuter régulièrement des problèmes vécus avec l'enfant handicapé. Trop souvent, il existe des divergences importantes entre les désirs du parent et l'action des professionnels (Millisap, 1988). Les priorités des parents peuvent changer au fur et à mesure que l'enfant vieillit et qu'il est important de réévaluer la situation afin de réajuster l'intervention à la nouvelle réalité familiale. Les mères ont besoin d'avoir un interlocuteur honnête, qui peut les informer de façon claire et précise sur le handicap de l'enfant et sur les ressources disponibles. Elles veulent se sentir considérées et traitées par tous les membres de l'équipe comme des partenaires à part égale. Elles désirent vraiment avoir un rôle actif dans le processus de réadaptation et lors de prises de décision. L'équipe doit être là pour les supporter dans leur adaptation au handicap de leur enfant. Également, toute la famille a besoin de cette aide extérieure pour maintenir le moral, apprendre à faire face à la tension quotidienne, trouver de

nouvelles ressources d'assistance et retrouver une harmonie maritale (Mallory, 1986). La famille peut éprouver un immense besoin d'être écoutée et comprise. D'où l'importance d'une intervention professionnelle précoce lors de la crise initiale pour permettre aux parents de se ventiler et d'éviter de traîner pour toujours le poids de ces émotions (Bélanger, 1985). La famille exprime aussi d'autres besoins comme: de connaître les différents aspects du handicap et son évolution à long terme, de s'occuper des besoins des autres membres de la famille, d'acquiescer de la formation sur les approches à privilégier et les moyens pour faire face à la situation. L'information sur les réseaux d'entraide et les ressources existantes sont d'autres moyens d'aider la famille à se réorganiser (Unger et Powell, 1980).

Malheureusement, la plupart des parents soulignent que les professionnels ne sont pas disponibles et ne rencontrent pas leurs aspirations (Mallory, 1986). L'annonce du handicap se fait quelques fois de façon rude et dépourvue de chaleur humaine. Pour Kazak (1987), ce sentiment d'insatisfaction pourrait provenir du fait que l'intervention du professionnel se concentre sur l'enfant, tout en négligeant les besoins de la famille. Millsep (1988) soupçonne aussi que la relation entre les professionnels et les parents représente un facteur relié à la surcharge. A ce propos, il soutient que les professionnels oeuvrant auprès de l'enfant handicapé peuvent, par leurs comportements et par leurs demandes, influencer la perception des parents de la surcharge. Il suggère que les contacts parents-professionnels deviennent souvent des événements stressants, car ceux-ci reçoivent clairement la confirmation que leur enfant est handicapé. Pour eux, les séances de thérapies de l'enfant renforcent le constat de ses limites fonctionnelles. Fewell (1986) conclue en indiquant que les intervenants doivent toujours se rappeler que la famille est l'élément le plus important dans la réadaptation de la personne handicapée et qu'elle a toujours besoin de son support.

En ce qui concerne les politiques sociales et familiales, il faut noter qu'à une époque qui favorise la désinstitutionnalisation en faisant appel aux ressources des familles, personne n'est dupe du fait que le fardeau du "partenariat" souhaité par la politique sociale affecte surtout les femmes (Mardinos, 1982, 1985). Il faut tenter de persuader les élus que des changements doivent s'opérer. Les politiques sociales sont des moyens pris par la collectivité pour distribuer des biens spécifiques. Il faut agir en faisant des pressions sur les acteurs les plus puissants, et ce, via les organismes de promotion des droits, les regroupements de parents. Cette démarche permettra d'orienter les politiques sociales vers les besoins réels de cette population. Trois volets peuvent être exploités afin d'aider la femme à assumer son rôle de mère.

1. Différents réaménagements pourraient être apportés aux législations régissant le marché du travail afin d'avoir plus de souplesse des employeurs pour des horaires variés de travail, un congé de maternité plus long si l'enfant est malade et des possibilités de congé lors de l'hospitalisation de l'enfant. Il faut souligner que dans le plan d'action 89-91 du Secrétariat à la famille (1969), plusieurs suggestions sont émises afin de mettre en place des mesures pour aider la mère à mieux concilier ses responsabilités familiales et professionnelles.

2. De nouvelles ressources sociales devraient être accessibles. Automatiquement et le plus tôt possible, les parents devraient rencontrer un intervenant social qui s'assurerait que les parents ont bien compris et assimilé les explications données par l'équipe médicale (Beaulieu, 1984). Des visites régulières devraient être faites à la famille pour lui fournir du support. Un organisme central pourrait être créé afin de guider les parents dans le processus de réadaptation de leur enfant. Un autre de ses objectifs concernerait la diffusion de l'information soit par l'intermédiaire d'agences d'information régionales ou la mise sur pied d'un réseau téléphonique destiné aux parents des enfants handicapés (de Billy, 1984). Le développement de lieux de sociabilité pour les mères devrait être envisagé afin de faciliter les échanges entre elles et de recevoir un soutien psychosocial. Des réseaux de répit et d'hébergement-dépannage pourraient fournir des services réguliers et facilement accessibles à la mère fatiguée. Eventuellement, il faudrait concevoir de nouvelles formules d'hébergement qui tiennent compte des besoins quotidiens des mères. Par exemple, il pourrait s'agir d'un système de garde que les mères pourraient utiliser en cas d'urgence, de maladies ou pour prendre un répit de quelques heures ou d'une fin de semaine. Les services de garde pourraient offrir différentes options et faciliter les démarches des parents lors d'une demande d'admission. De nouvelles ressources communautaires devraient se développer pour fournir des activités de travail ou de loisirs aux personnes handicapées qui ont quitté l'école et qui se retrouvent à la maison toute la journée. Il ne faudrait pas oublier d'établir des programmes de préventions de déficiences, de stimulation précoce et d'intervention destinés non seulement aux enfants handicapés mais aussi à leur parents.

3. Il faut souligner l'importance des ressources monétaires pour faciliter l'intégration de l'enfant handicapé dans sa famille. Il faudrait revoir les normes d'aide financière (allocation familiale, octroi pour

l'intégration en garderie...) pour les mères d'enfants handicapés et donner plus d'informations auprès des intéressées. Un support financier plus important aux associations de parents et autres organisations communautaires devrait être priorisé.

La dernière proposition concerne le développement de la recherche. Une sensibilisation plus grande des organismes subventionnaires face à la situation de la famille de la personne handicapée (dépistage, impact à long terme du handicap sur la mère et les autres membres de la famille, moyens palliatifs et communautaires pour alléger la tâche de la mère, de nouveaux modèles d'organisation et de distribution des services, de l'évaluation des programmes d'intervention, la collecte de données statistiques sur cette population...) est nécessaire. Ceci impliquerait le développement de budgets de recherche, le rapprochement des milieux de recherche universitaires entre eux et avec les milieux cliniques. La mise sur pied de projet-pilotes par région serait une autre façon de débiter des recherches de types évaluatifs.

Conclusion

Cette brève analyse de la situation de la mère de l'enfant handicapé démontre la nécessité de mettre en oeuvre un ensemble de mesures de soutien, et ce, dès l'annonce de handicap aux parents. La littérature indique clairement que la mère ne peut affronter seule toutes ses responsabilités, qui augmentent d'année en année. Cette lourdeur de la tâche est accentuée par le peu de ressources disponibles et par le manque de leadership dans la planification de politiques sociales pour des mesures de support.

La situation présente est préoccupante et met en péril le maintien de l'enfant handicapé dans sa famille. L'accélération de la désinstitutionnalisation provoque une demande accrue de services. La conjoncture actuelle et les nouvelles orientations sociales face à la personne handicapée ne favorisent aucunement son retour à l'institution mais encourage plutôt une intégration harmonieuse dans la société. Toutes les issues proposées soulignent l'urgence d'agir. Le choix de prioriser la vie de la personne handicapée avec sa famille est un choix de société. Il faut donc que celle-ci prenne les moyens pour assurer une qualité de vie à tous les membres et évite de faire porter à la mère la responsabilité de la situation. La femme a le droit de sortir de sa cuisine et d'aspirer à un travail rémunérateur et valorisant. Elle n'a pas à consacrer sa vie à son enfant handicapé mais elle doit être capable de vivre avec lui au lieu d'exister pour répondre à ses besoins. Les structures communautaires ne peuvent combler les déficits du système de la santé et des services sociaux. Il y a des solutions possibles pour résoudre cette problématique. C'est en mettant l'accent sur le développement de nouveaux moyens de

support que l'état peut à long terme espérer une amélioration des conditions de vie familiale. Egalement, devant la pauvreté des recherches, il faudrait sensibiliser les organismes subventionnaires à l'importance d'investir dans ce domaine. L'état doit favoriser le développement de budgets de recherche, et ce, autant pour la recherche appliquée qu'évaluative. A long terme, de nombreux bénéfices pour tous découleront de ces études et favoriseront une meilleur qualité de vie.

Références

- Baldwin, S. (1985). Families with disabled children. London: Routledge & Kegan Paul.
- Beaulieu, G. (1984). La naissance d'un enfant handicapé: Dépasser le choc. Carrefour des Affaires Sociales, 6, 20-27.
- Browne, J. A., Kirlin, B. A., Watt, S. (Eds) (1981). Rehabilitation services and the social work role: Challenge for change. Baltimore: Williams and Wilkins.
- Burley, M.H. (1981). A parent's perspective, in J.A. Browne, B.A. Kirlin, S. Watt (Eds): Rehabilitation services and the social work role: Challenge for change (129-133). Baltimore: Williams and Wilkins.
- Clark, P.M., Allen, A.S. (1985). Occupational therapy for children. Toronto: C.V. Mosby.
- Bunst, C.J., Leet, H.E., Trivette, C.M. (1988). Family resources, personal well-being and early intervention. Journal of Special Education, 22, 108-116.
- George, L.K., Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist, 26, 253-259.
- Gilhooly, M.L.M. (1984). The impact of care-giving on care-givers: Factors associated with the psychological well-being of people supporting a dementing relative in the community. British Journal of Medical Psychology, 57, 35-44.
- Lamarche, C. (1987). L'enfant inattendu. Montréal: Boréal.
- Liptzin, B., Grob, M.C., Eisen, S.V. (1988). Family burden of demented and depressed elderly psychiatric inpatients. Gerontologist, 28, 397-401.
- Mallory, B.L. (1986). Interactions between community agencies and families over the life cycle. // R.R. Fewell, P.F. Vadasy (Eds): Families of handicapped children, needs and supports accross life span, (pp.317-356). Austin, TX: ProEd.

- Mardinos, M. (1982). Mothers of disabled children: A study of parental stress. Nursing Papers, 14, 47-55.
- Mardinos, M. (1985). Modification du rôle de la femme ayant un enfant handicapé. Santé Mentale au Canada, Décembre, 29-31.
- Millsap, P.A. (1988). A conceptual model of parent-perceived burden in parents of a mentally retarded child. Unpublished doctoral dissertation, Vanderbilt University, Nashville, Tennessee.
- Montgomery, R.J.V. (1989). Investigating caregiver burden, *in* K.S. Markides, C.L. Cooper (Eds): Aging, stress and Health, (pp. 201-218). Boston: John Wiley & Sons.
- Montgomery, R.J.V., Borgatta, E.F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. Gerontologist, 29, 457-464.
- Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G., Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. Family Relations, 34, 19-26.
- Montgomery, R.J.V., Stull, D.E., Borgatta, E.F. (1985). Measurement and the analysis of burden. Research on Aging, 7, 137-152.
- Morycz, R.K. (1985). Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease. Research on Aging, 7, 329-361.
- Ory, M.G., Williams, T.F., Emr, M., Lebowitz, B., Rabins, P., Salloway, J., Sluss-Radbaugh, T., Wolff, E., Zarit, S. (1985). Families, informal supports, and Alzheimer's disease. Research on Aging, 7, 623-644.
- Pat, S., Kapur, R.L. (1982). Impact of treatment intervention on the relationship between dimensions of clinical psychopathology, social dysfunction and burden on the family of psychiatric patients. Psychological Medicine, 12, 651-658.
- Pearson, J., Verma, S., Nellett, C. (1988). Elderly psychiatric patient status and caregiver perceptions as predictors of caregiver burden. The Gerontologist, 28, 79-83.

- Foulshock, S.W., Deimling, G.T. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. Journal of Gerontology, 39, 230-239.
- Pratt, C.C., Schmall, V.L., Wright, S., Cleland, M. (1985). Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. Family Relations, 34, 27-33.
- Quine, L., Pahl, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. British Journal of Social Work, 15, 501-517.
- Sheehan, N.W., Nuttall, P. (1988). Conflict, emotion, and personal strain among caregivers. Family Relations, 37, 92-98.
- Silliman, R.A., Sternberg, J. (1988). Family caregiving: impact of patient functioning and underlying causes of dependency. Gerontologist, 28, 377-382.
- Statistiques Canada. (1988). Addenda au quotidien sur l'enquête sur la santé et les limitations d'activités. Le Quotidien, 3, 20-24.
- Thompson, E., Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. Family Relations, 31, 379-388.
- Triomphe, A Komkiewickz, S. (1985). Les handicapés de la prime enfance. Paris: Presses Universitaires de France.
- Unger, D.G., Powell, D.R. (1980). Supporting families under stress: The role of social networks. Family Relations, 29, 566-574.
- Vash, C.L. (1981). The psychology of disability. New York: Springer Publishing.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist, 20, 649-655.
- Zarit, S.H., Todd, P.A., Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. Gerontologist, 26, 240-266.
- Zucman, E. (1982). Famille et handicap dans le monde. Paris: CTNERHI.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

**Atelier V-10 - "situations particulières:
enfants malades ou handicapés"**

(3ième conférence)

Personne ressource:

Marie Boulanger-Lemieux
Parents-soutien de Québec

PRÉSENTATION ATELIER V.10

SITUATIONS PARTICULIÈRES « Enfants malades ou handicapés »

par

**Marie Boulanger-Lemieux
Parents-Soutiens de Québec**

1. Un parent-soutien c'est...
2. Historique
3. Le rôle
4. Le principal objectif du groupe «Parents-Soutiens»
5. Les moyens utilisés
6. Les avantages de la présence du groupe «Parents-Soutiens»
7. Les difficultés rencontrées par le groupe «Parents-Soutiens»

1. UN PARENT-SOUTIEN C'EST... (1)

"Un parent-soutien c'est un parent d'expérience qui apporte sa présence et son réconfort au nouveau parent d'un enfant déficient. Ils parlent ensemble, ils se manifestent de l'intérêt et de la sympathie, ils comparent leurs notes, ils échangent des renseignements et ils partagent leurs connaissances.

Le rôle du parent-soutien n'est pas de faire de la consultation ou du travail social: c'est plutôt de rendre visite à un autre parent dont il connaît et comprend les besoins et de l'aider comme seul un autre parent peut le faire.

Le parent-soutien laisse tomber les formalités: il cherche à s'acquitter de son rôle en toute simplicité et en toute amitié.

Le parent-soutien ne cherche jamais à s'imposer, mais il se tient à la disposition des parents qui ont besoin de lui.

Le parent-soutien est prêt à reconnaître qu'il ne peut être utile dans un cas particulier. Il arrive parfois que les nouveaux parents ne sont pas prêts à recevoir l'aide qui leur est proposé. Il est préférable d'attendre qu'ils le soient.

Le parent-soutien apprend à attendre qu'on ait besoin de lui et à être disponible. Lorsque les nouveaux parents sont prêts, le parent-soutien est lui-même prêt à les rencontrer.

Le parent-soutien agit toujours avec délicatesse. Sa sensibilité toujours en éveil tâche de comprendre l'autre parent.

Le parent-soutien fait ses contacts de façon régulière en les espaçant raisonnablement, de façon qu'ils ne soient ni trop fréquents ni trop rares. Il tâche de se présenter au bon moment. Que ses visites ne soient ni trop longues ni trop brèves. Ses appels téléphoniques non plus. Il tient compte des besoins et de la disponibilité des parents.

Le parent-soutien sait présenter la bonne documentation au bon moment.

Le parent-soutien invite les parents et leur enfant chez lui s'il juge la chose appropriée."

(1) Association canadienne pour les déficients mentaux (1978), «Parents-soutiens. Manuel de l'organisateur», publié par la Division des ressources aux Associations de l'Association canadienne pour déficients mentaux.

2. HISTORIQUE

Des parents, qui ont voulu échanger avec d'autres et s'entraider, ont formé le 1er groupe «Parents-soutiens» en 1979 au Québec.

3. LE RÔLE

Le groupe «Parents-Soutiens» est un des comités bénévoles de l'Association pour l'intégration sociale. Cette association regroupe des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, leurs parents ainsi que des intervenants/es. Les principaux buts de cette organisme sont de promouvoir les capacités des gens présentant une déficience intellectuelle et de veiller au développement et à l'amélioration des services qui leur sont destinés.

Le rôle que s'est donné le groupe «Parents-Soutiens» est de soutenir moralement les parents qui viennent d'apprendre que leur enfant présente une déficience intellectuelle.
COMMENT?

1. Par une pochette d'information créée par le groupe «Parents-Soutiens», et remise dès la naissance de l'enfant.; (le contenu de cette pochette est en annexe)
2. par de l'écoute téléphonique;
3. par une rencontre avec le nouveau parent avec ou sans l'enfant handicapé intellectuellement;
4. un peu plus tard, des soirées d'information peuvent être organisées pour amener les parents à rencontrer d'autres parents, et échanger;
5. par la sensibilisation des intervenants/es communautaires et les professionnels/les de la santé.

4. LE PRINCIPAL OBJECTIF DU GROUPE «PARENTS-SOUTIENS»

AIDER LES NOUVEAUX PARENTS à faire face à l'annonce du handicap intellectuel de leur enfant et de passer à travers les quatre (4) stades d'adaptation en partageant notre vécu et nos expériences.

Les 4 stades d'adaptation:

- Subir l'expérience d'une période de douleur intense et vivre leur chagrin.
- Reconnaître et maîtriser leur colère et leur révolte.
- Transiger avec leur anxiété ou surmonter les anxiétés réveillées en eux par le choc du handicap de l'enfant.
- Mettre à l'épreuve leurs patrons d'ajustements habituels, c'est-à-dire, certains réaménagements dans leur mode de vie.

5. LES MOYENS UTILISÉS

- La pochette d'information
- Bibliographie suggérée
- Document vidéo «Cet enfant tant désiré»
- Posters - dépliants
- Conférences
- Article parue dans la revue

6. LES AVANTAGES DE LA PRÉSENCE DU GROUPE «PARENTS-SOUTIENS»

1. Peut aider de façon déterminante l'enfant né avec une déficience intellectuelle puisque la sensibilisation effectuée auprès des parents, intervenants/es communautaires et professionnels/les de la santé, pourra permettre à cet enfant d'être, à part entière, digne de considération, d'amour et tout à fait capable de vivre au sein de sa famille naturelle.

2. Peut aider le nouveau parent puisque l'information apportée par un parent-soutien pourra permettre une meilleure connaissance de l'enfant handicapé intellectuellement; de plus, il pourra orienter le nouveau parent dans les éventuelles démarches à entreprendre. Le nouveau parent pourra aussi prendre conscience qu'il n'est pas le seul et que, comme lui, ce parent-soutien a dû faire face à une situation semblable à la sienne, soit la naissance d'un enfant handicapé intellectuellement.

DÉPARTEMENT DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE DU HAUT-RICHELIEU

St-Jean-Baptiste (Québec)

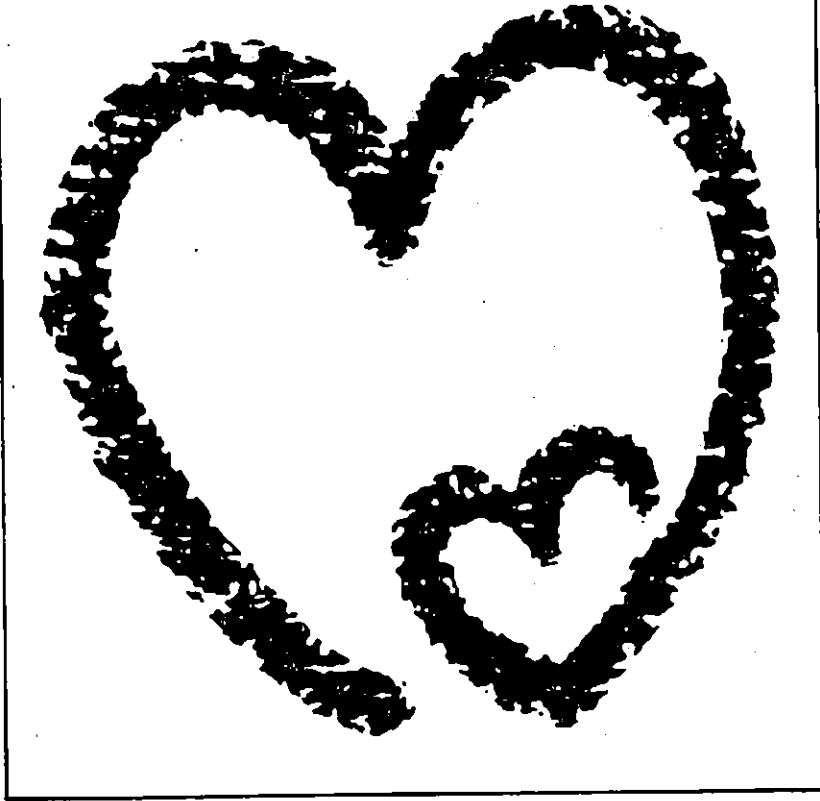
J3A 1G2

3. Peut permettre aux professionnels/les de la santé de se préparer adéquatement pour l'annonce du diagnostic au nouveau parent.

7. LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LE GROUPE «PARENTS-SOUTIENS»

1. Les sources de financement: La pochette d'information est un outil indispensable et chaque année, le groupe «Parents-Soutiens» (qui est formé de parents bénévoles) doit trouver des sources de financement afin de défrayer la réimpression du document et l'achat des petits livres des parents qui font partis du contenu de la pochette.

2. Le recrutement de nouveaux parents-soutiens: Nous sommes préoccupés par la survie du groupe «Parents-Soutiens» et nous considérons qu'il est important de recruter périodiquement de nouveaux parents, mais c'est pas facile...



*On ne voit bien
qu'avec les yeux du coeur.*

PARENTS-SOUTIENS

Conscients de l'importance des moments que vous vivez présentement et de la peine ressentie, nous avons regroupé, pour vous, de l'information qui répondra, nous l'espérons, à vos questions les plus pressantes. La pochette d'information «Parents-Soutiens» a été conçue par des parents de la région de Québec, pour des parents de la région de Québec. Aussi nous comprenons fort bien que le moment qui a été choisi pour vous remettre cette pochette n'était peut-être pas des plus favorable, toutefois lorsque vous vous sentirez prêts, jetez-y un coup d'oeil, elle renferme des renseignements utiles, réalistes et sans préjugé.



■ LETTRE AUX PARENTS

Bonjour,

Nous, du groupe «Parents-Soutiens», sommes des parents qui avons dû faire face à une situation semblable à la vôtre, soit la naissance de notre enfant handicapé intellectuellement.

L'annonce du diagnostic ne s'est pas faite sans déchirement et sans peine. Beaucoup de nos valeurs ont été, à partir des moments qui ont suivi, remises en question.

Tout comme vous, probablement, nous nous sommes interrogés sur l'avenir de notre enfant, de notre couple, de notre famille...

Il nous semblait que n'importe quelle déficience physique aurait été plus facile à accepter. Pourquoi cela nous arrivait-il à nous? Quelle faute avons nous donc commise pour mériter cette injustice? Tous nos amis ont des enfants normaux, pourquoi pas nous? Pourquoi?

Les amis pensant bien faire y vont de leurs commentaires qui, le plus souvent, nous blessent et nous irritent, tels que «cet enfant n'aurait pu avoir de meilleurs parents que vous», ou encore «nous avons connu un enfant comme le vôtre, il faisait ceci, cela...». «Qu'en savez-vous et de quoi vous mêlez-vous?», avons-nous envie de leur répondre.

Nous étions dépassés par l'ampleur de la situation. Qu'allions-nous faire?

Nous avons appris l'existence du groupe «Parents-Soutiens». Nous les avons contactés, désireux de s'informer de la façon dont les parents, qui ne sont pas des professionnels de la question, s'en tiraient.

C'est avec confiance que nous avons pu échanger avec des gens qui vivaient une

situation qui se rapprochait sous plusieurs aspects de celle que nous vivions. Pouvoir poser toutes les questions dont on a envie, tant pour le développement physique et intellectuel de leur enfant que sur les ressources disponibles pour nous aider à donner à notre enfant toutes les chances de se développer au maximum; voilà ce que nous voulions, tout d'abord. La relation avec «Parents-Soutiens» s'est poursuivie aussi longtemps que nous en avons senti le besoin.

Aussi, nous sommes maintenant désireux de vous offrir notre aide parce que nous comprenons ce que vous vivez puisque nous avons vécu la même expérience, et c'est pour cette raison que nous sommes à votre disposition lorsque vous en ressentirez le besoin.

Le groupe «Parents-Soutiens»



LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, C'EST QUOI?

UNE LENTEUR D'APPRENTISSAGE...

La nouvelle que vous venez d'apprendre vous a causé tout un choc... et pour cause. Essayons de comprendre pourquoi? Si nous voulons définir ce qu'est la déficience intellectuelle, nous allons tout simplement parler d'un enfant qui a une lenteur d'apprentissage. Étrangement, nous allons aussi vous parler de ses capacités; souvent nous ne pensons qu'aux limites de notre enfant mais en réfléchissant bien... qui peut prédire où s'arrêtera son développement? Il aura ses forces et ses faiblesses, comme tout autre enfant, et son environnement y sera probablement pour beaucoup. Les chances qu'un enfant devienne un joueur de hockey professionnel sont peut-être plus minces si ses parents ont en horreur ce sport. En cela, votre enfant n'est pas vraiment différent des autres.

UN ENFANT D'ABORD ET AVANT TOUT

Avec les programmes d'intervention précoce qui existent aujourd'hui et qui utilisent des approches novatrices, il nous est permis d'avoir de grands rêves pour nos enfants, les barrières étant sans cesse repoussées.

Aurait-on imaginé, il y a seulement dix (10) ans, un programme de lecture préscolaire pour des enfants handicapés intellectuels? Et bien cela existe maintenant et beaucoup d'autres choses encore. Et cela, à la demande des parents qui en veulent toujours plus.

Il y a une chose aussi qui doit être très claire dans votre esprit, la déficience intellectuelle de votre enfant n'est pas une maladie, il n'en souffre pas et aucun médicament ou thérapie ne peut remédier à sa situation. Alors, laissez de côté toutes les personnes charitables qui vous proposeront des solutions miracles et prêtez plutôt une

oreille attentive à celles qui vous confieront les petits trucs qu'elles utilisent pour solutionner les problèmes qu'elles rencontrent avec des enfants «normaux».

Cela vous sera plus utile, car n'oubliez pas, votre enfant est un enfant d'abord et avant tout!

LES MEMES BESOINS

Oui, votre enfant est un être humain qui a les mêmes besoins physiques et émotifs que les autres enfants. C'est pour cela que notre société favorise maintenant leur maintien en milieu familial.

Non, votre enfant ne sera pas exactement comme le nôtre, ni comme celui d'aucune autre famille; il a ses propres forces et ses propres faiblesses ainsi que sa propre personnalité. Celle-ci se façonnera en tenant compte de son environnement, de ses goûts et aptitudes, comme tout être humain.

Oui, il y a des joies et des espoirs à élever cet enfant, comme il y en a avec tout autre enfant; il y a également des frustrations et des déceptions, tout comme il y en a aussi avec tout autre enfant.

Oui, il faut vous fixer de grandes attentes; si vous n'attendez rien, vous n'obtiendrez rien.

Non, il n'y a aucune raison pour que votre couple ou vos autres enfants souffrent à cause de votre enfant handicapé intellectuellement: au contraire, il y a peut-être de bonnes chances que votre famille s'en trouve plus forte.

Et enfin, oui, il existe, dans la région de Québec, des services qui pourront vous aider, vous et votre enfant!

Lisez bien ce qui suit!

Y A-T'IL DES SERVICES, DES GENS QUI PEUVENT NOUS AIDER?

Vous vous demandez sûrement s'il existe, près de chez-vous, des services ou des organismes qui peuvent vous aider, vous soutenir et répondre à vos questions? Eh bien, oui... Cela existe...

■ POUR TOUT DE SUITE!

«PARENTS-SOUTIENS»

En plus d'être les auteurs/es du document que vous avez entre les mains, nous sommes d'abord et avant tout des parents de la région de Québec qui avons eu, nous aussi, un enfant qui présente une déficience intellectuelle.

Nous pouvons, si vous le désirez, partager notre expérience avec vous. Sans être spécialistes, nous pouvons vous fournir une information pratique sur la déficience intellectuelle et sur ce que cela peut représenter d'accueillir dans votre famille un enfant handicapé intellectuellement.

Vos questions, nous nous les sommes posées, et pourtant nous sommes heureux, notre petite famille s'épanouit, et la vie continue.

En communiquant avec nous, vous êtes mis en contact avec un parent-soutien. Si vous le désirez seulement, une rencontre peut même être organisée entre les deux familles; peut-être ainsi vous sentirez-vous moins seuls.

- Vous venez d'apprendre que votre enfant présente une déficience intellectuelle, et vous aimeriez en parler avec un autre parent.
- Vous désirez simplement plus de renseignements sur la déficience intellectuelle ou sur notre organisme.

Communiquez avec nous, il nous fera plaisir de vous aider!

- | | |
|---|----------|
| - Johanne Garneau
et Marcel Drolet | 527-3083 |
| - Marie Boulanger-Lemieux
et Donald Lemieux | 843-0949 |
| - Marie Rainville-Dallaire
et Richard Dallaire | 843-8449 |
| - Lucie Blanchette
et Benoît Bolsclair | 833-2907 |
| - Yolaine Garon | 624-3246 |



L'INTERVENTION PRÉCOCE

Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux a développé, ces dernières années, des services d'intervention précoce pour les enfants qui présentent une déficience intellectuelle. Ces services sont gratuits et sont dispensés par des professionnels/les qui croient au potentiel de votre enfant. Leurs buts?

- Aider votre enfant à se développer et à devenir le plus autonome possible.
- Vous offrir le support nécessaire pour que vous puissiez assister, à la maison, votre enfant dans son évolution.

Pour avoir de plus amples informations et/ou documentations sur les programmes et les services qui sont offerts le plus près de chez-vous, communiquez sans tarder avec le Centre offrant des services d'intervention précoce sur votre territoire. Il est à noter que dans certains districts, il sera nécessaire de contacter, au préalable, le C.L.S.C. de votre région.

Il est important, pour vous et votre enfant, de le faire le plus rapidement possible.

Communiquez avec la ressource correspondant à votre C.L.S.C.

C.L.S.C. Limoilou C.L.S.C. Haute-Ville C.L.S.C. Basse-Ville C.L.S.C. Ste-Foy/Sillery C.L.S.C. Laurentien (secteur Vanier/ Duberger/Les Saules)	■ CENTRE CHAMPFLEURY 2140, Marie-Victorin Sillery, QC G1T 1J3 Tél.: 681-4168
C.L.S.C. La Source C.L.S.C. de la Jacques-Cartier C.L.S.C. Orléans (secteur Beauport)	■ MONT ST-AUBERT 9080, boul. Du Jardin Charlesbourg, QC G1G 4B3 Tél.: 626-3244
C.L.S.C. Charlevoix C.L.S.C. Orléans (secteur Côte-de-Beaupré incluant l'Île-d'Orléans)	■ CENTRE HOSPITALIER CHARLEVOIX 74, boul. Fafard Baie St-Paul, QC G0A 1B0 Tél.: 435-5150
C.L.S.C. Portneuf C.L.S.C. Laurentien (secteur Laurentien d'origine)	■ PAVILLON TOUPIN 400, Route 138 Donnacona, QC G0A 1T0 Tél.: 285-0344
C.L.S.C. Chutes de la Chaudière-Desjardins C.L.S.C. Bellechasse	■ CARREFOUR MONT-PLAISANT 100, Mgr Ignace Bourget Lévis, QC G6V 2Y9 Tél.: 833-3218
C.L.S.C. Trois-Saumons C.L.S.C. Les Appalaches C.L.S.C. Antoine-Rivard	■ C.A. LOUIS-C. DUPUIS 20, avenue Côté Montmagny, QC G5V 3V2 Tél.: 248-4970
C.L.S.C. Arthur Caux	■ C.S.R. CARREFOUR LOTBINIERE 1218, St-André Laurier-Station, QC G0S 1N0 Tél.: 728-3593
C.L.S.C. La Guadeloupe C.L.S.C. Frontenac C.L.S.C. Les Echemins C.L.S.C. Beauce-Centre C.L.S.C. Nouvelle-Beauce	■ CENTRE VICTOR-CLOUTIER 12 525, 25ème Avenue, C.P. 336 St-Georges Est (Bce), QC G5Y 5C8 Tél.: 228-2051

■ POUR UN PEU PLUS TARD

L'ASSOCIATION POUR L'INTÉGRATION SOCIALE (RÉGION DE QUÉBEC)

Des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, leurs parents et des intervenants/es font partie de cet organisme. Leurs buts: promouvoir les capacités de ces personnes et veiller au développement et à l'amélioration des services qui leur sont destinés. Le groupe «Parents-Soutiens» est un des comités de cet organisme.

L'Association pour l'Intégration Sociale (Région de Québec) diffuse, à l'intention de ses membres, des bulletins d'information concernant la déficience intellectuelle et présente notamment des soirées d'échange et d'information.

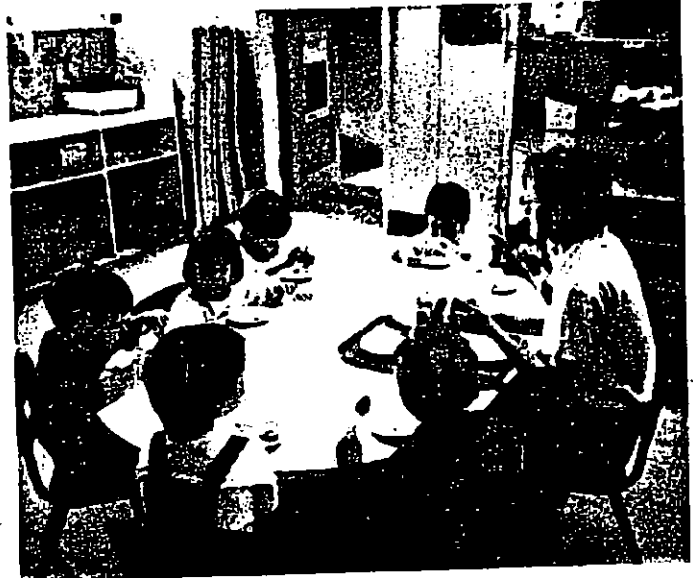
L'Association pour l'Intégration Sociale (Région de Québec) peut aussi vous aider à trouver les ressources et les services susceptibles de répondre à vos besoins.

■ Association pour l'Intégration Sociale (Région de Québec)
525, boul. Hamel Est, Loc. A-23
Québec, QC G1M 2S8
Tél.: 529-9710

LES GARDERIES

Votre enfant présente une déficience intellectuelle, certes, mais la vie continue! Vous avez un emploi? La plupart des garderies régulières de la région de Québec accueillent maintenant tous les enfants, avec ou sans handicap. L'Office des services de garde à l'enfance du Québec a un programme d'information et de subvention visant à supporter les garderies régulières qui intègrent des enfants handicapés. Cela peut s'avérer aussi très profitable et stimulant pour votre enfant d'y côtoyer d'autres enfants non-handicapés. Un bon nombre

d'intervenants/es oeuvrant en garderies et de parents d'enfants non-handicapés reconnaissent maintenant le bien-fondé et les retombées positives d'une telle intégration! Parlez-en à l'intervenant/e de votre centre d'intervention précoce.



L'ÉCOLE ET APRES...

Toutes les commissions scolaires de notre région offrent des services éducatifs aux enfants qui présentent une déficience intellectuelle. La nature des services (spécialisés ou intégrés) varie cependant d'une commission scolaire à une autre.

Mais une chose est sûre! À l'école comme ailleurs, ces dernières années, dans notre région, les services offerts aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle ont beaucoup évolué!

■ ET L'ARGENT?

Au nombre des préoccupations quotidiennes des parents d'enfants handicapés, peuvent s'ajouter les soucis d'ordre financier. À quelle aide pouvons-nous avoir recours?

RÉGIE DE L'ASSURANCE-MALADIE

Il existe les aides directes comme le remboursement, par la Régie de l'assurance-maladie, de certains équipements ainsi, bien sûr, que celui des soins médicaux et des traitements de réadaptation, si nécessaire.

ALLOCATION FAMILIALE SUPPLÉMENTAIRE POUR ENFANT HANDICAPÉ

Le Gouvernement provincial octroie une allocation familiale supplémentaire lorsque l'enfant est handicapé. Il faut se procurer un formulaire de demande à l'un des bureaux des rentes du Québec ou à son centre local de services communautaires (C.L.S.C.). Vous en trouverez un ci-joint. Une partie du formulaire devra être complétée par un professionnel (habituellement le médecin traitant) qui certifiera que l'enfant est handicapé. Comme l'allocation familiale régulière, l'allocation supplémentaire prend fin à dix-huit (18) ans. Elle devient payable à compter du mois de réception de la demande. Alors, faites vite!

Les familles bénéficiaires d'aide sociale ont également droit à l'allocation supplémentaire.

Soulignons que la somme versée ne varie pas en fonction du revenu des parents ni de la gravité du handicap de l'enfant.

L'O.P.H.Q. (L'OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC)

De son côté, l'O.P.H.Q. préconise l'approche du plan de services individualisé. Pour permettre sa réalisation, un programme d'aide matérielle peut être offert, si nécessaire, lorsqu'aucun service ne peut répondre aux besoins de la personne handicapée.

Par exemple, ce programme peut servir à défrayer les coûts occasionnés pour l'accompagnement de votre enfant par un/e intervenant/e, en garderie ou en terrain de jeux, afin de permettre l'application d'un programme d'intervention tel qu'identifié dans le plan de services.

Pour Informations:

■ O.P.H.Q., Bureau régional de Québec
1279, boul. Charest Ouest, 7ème étage
Québec, QC G1N 4K7
Tél.: 643-1599

DÉDUCTIONS D'IMPOT

Dans leur rapport d'impôt, les parents d'enfants handicapés peuvent déduire jusqu'à 3 272\$ au fédéral, et jusqu'à 2200\$ au provincial (taux 1989). Si ces déductions n'ont pas été réclamées par les années passées, il est possible d'en profiter de façon rétroactive pour une période de trois (3) ans.

■ VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS?

LE PETIT LIVRE DES PARENTS

(Institut G. Allan Roeher, 1986)

Livre écrit par des parents, en collaboration avec ceux-ci

À consulter en priorité. Vous le trouverez joint à ce cahier d'information.

ÉLEVER UN ENFANT HANDICAPÉ

(De la naissance aux premiers acquis scolaires)

(Della Courtiade, Claude, Les Éditions ESF, 1988)

Traite uniquement de la déficience intellectuelle. Volume recommandé par les centres d'intervention précoce. Onéreux. Très pratique.

L'ENFANT INATTENDU

(Lamarche, Constance, Les Éditions du Boréal Express, 1987)

Constance Lamarche, spécialiste en enfance inadaptée, répond à plusieurs questions. Excellent volume d'espoir basé sur des témoignages vécus.

LETTRES À LOUIS-PIERRE

(David, Johanne, Les Éditions Bellarmin, 1988)

Rétrospective du vécu d'une mère ayant eu un enfant trisomique 21. Langage clair et accessible. Dimension spirituelle. Toutes les mères s'y retrouvent (témoignages touchants).

GUIDE POUR PARENTS INQUIETS

(Aimer sans se culpabiliser)

(Mazlade, Michel Dr, Les Éditions La Liberté, 1988)

Volume écrit par un scientifique mais à la portée de tous. Donne aide, courage et soutien aux parents. Démystifie connaisseurs et savants. Porte à réflexion sur nos attitudes parentales.

LE REVE ÉCLATÉ

(Beaulieu, Ginette, Conseil des affaires sociales et de la famille, Québec, 1983)

Parle de la réaction des parents. C'est très vrai. Parle aussi des ressources.

C'EST MA FILLE, JE LA GARDE

(Schaeffer, Nicola, Transmonde, 1982)

Volume distrayant parce qu'humoristique. Vécu d'une famille heureuse (Catherine, ses parents, frères et soeurs dans le quotidien). Agréable à lire.

LE MONGOLISME

(Lambert, Jean-Luc, Rondal, Jean A., Pierre Mardaga Éditeur, 1979)

Volume qui s'adresse à tous les gens qui connaissent ou travaillent avec un enfant et/ou un adulte présentant une trisomie 21. Les auteurs sont deux (2) enseignants et docteurs en psychologie. Éventail des connaissances actuelles. Technique et assez ardu.

Des documents vidéos peuvent aussi être disponibles dont, entre autres:

CES ENFANTS-LÀ (Kids like these), VHS 1987

Film racontant une histoire vécue (un peu romancée).

Annnonce d'un diagnostic de trisomie 21.

Huit (8) années de la vie d'une famille.

Téléphonez à l'Association pour l'Intégration Sociale (Région de Québec), à 529-9710.

La réimpression de ce cahier d'information à l'intention des parents de la région de Québec qui apprennent que leur enfant présente une déficience intellectuelle a été réalisée par le groupe «Parents-Soutiens» grâce à une subvention octroyée par le Regroupement d'éducation populaire en action communautaire et un don de la Compagnie Wood Gundy.

**WOOD
GUNDY**

Nous remercions également de leur collaboration le docteur David Jacob et le docteur Jacques Blanchet, de l'hôpital St-François d'Assise, à Québec, madame Claudine Fortin, du Centre de Développement Champfleury, à Sillery, et l'Association pour l'Intégration Sociale (Région de Québec).



Merci à Nicolas, Gabriel, Sofie et Jean-Christophe.



■ NOTES

A large rectangular area containing 25 horizontal lines for writing notes.



Si vous êtes tant soit peu semblables à la plupart des parents, vous avez probablement vécu avec le mythe de l'enfant parfait. L'enfant parfait n'existe pas. L'une des différences entre la vie avec un enfant handicapé et la vie avec un enfant non-handicapé est que vous serez probablement confrontés à ce mythe bien avant les autres parents. Peu importe la façon dont vous résoudrez éventuellement la situation, pour l'instant vous êtes probablement submergés par des sentiments divers et une foule de questions.

- Qu'est-ce qui nous attend?
- Pourquoi nous?
- Comment est-ce que nous devons traiter cet enfant?
- Qui peut nous aider?

LE PETIT LIVRE DES PARENTS peut vous aider à résoudre ces questions. Il offre une liste des services disponibles au sein de la communauté, suggère des façons de coopérer avec les nombreux professionnels avec lesquels vous devez vous trouver en contact, et offre une idée de ce que vous réserve l'avenir. 52 pages, illustré, 1986

J'aimerais avoir _____ exemplaire(s) du **PETIT LIVRE DES PARENTS** à \$ _____ chacun

Frais de poste et de manutention \$ 3 (Canada), 10 \$ (Etats-Unis) (tarif minimum: 3 \$)

Le paiement doit être inclus avec la commande Total: _____ \$

Nom _____ Visa n° _____

Adresse _____ Mastercard n° _____

_____ Date d'expiration _____

Code postal _____ Signature _____

Veuillez faire parvenir à: Publications de l'Institut G. Allan Roeher
 Édifice Kinsmen, Université York
 4700, rue Keele, Downsview (Ontario)
 M3J 1P3 Canada

Une approche pluridisciplinaire utilisée en milieu hospitalier auprès des parents qui ont un enfant trisomique

par Danielle McCann, P.S.W., Département de service social, et Suzanne Allard, IIN., RN-NN, Infirmière en chef, Service postpartum, Pavillon des femmes, Hôpital Royal Victoria, 687, av. des Pins ouest, Montréal (Québec) H3A 1A1.*

Résumé

Cet article nous propose une description d'une approche pluridisciplinaire utilisée auprès des parents qui ont un bébé atteint de trisomie 21 au département d'obstétrique de l'Hôpital Royal Victoria à Montréal. Après avoir expliqué brièvement pourquoi il a été nécessaire d'affiner cette approche, les auteures donnent un compte rendu de la formation en cours d'emploi qui a été offerte aux professionnels et commentent les réactions initiales des parents à la naissance d'un enfant trisomique et le rôle des professionnels dans ces situations. Enfin, ils proposent un "Protocole pour la prise en charge des bébés trisomiques dans les hôpitaux".

Voilà dix ans que les professionnels du Pavillon des femmes de l'Hôpital Royal Victoria s'efforcent de trouver une façon cohérente et humaine d'informer les parents que leur enfant est atteint de trisomie et d'assurer un suivi efficace à ce groupe. Cette préoccupation des professionnels s'explique non pas par le nombre élevé de cas (d'après nos statistiques, le nombre de naissances de bébés trisomiques oscillerait entre 6 et 9 par an), mais par la prise de conscience du fait que ces situations comportaient une forte charge affective et engendraient énormément d'angoisse, un sentiment d'impuissance et de responsabilité écrasante de la part du personnel à l'endroit des parents.

Selon les auteures, l'approche pluridisciplinaire devait être améliorée et, pour ce faire, il fallait voir à un problème pressant, à savoir faire en sorte que le personnel infirmier, les travailleurs sociaux et l'équipe médicale soient mieux renseignés au sujet des réactions des parents et de la façon de bien composer avec ces situations. C'est dans cette optique que débuta une longue série de consultations avec les spécialistes de disciplines diverses. En juin 1985, on procéda à la révision d'un protocole existant, qui servit de matériel didactique au personnel hospitalier. La version finale du "Protocole pour la prise en charge des bébés trisomiques dans les hôpitaux" est incluse dans la dernière partie de cet article.

Formation en cours d'emploi

Ce sont les auteures de ce texte qui ont mis sur pied le programme de formation en cours d'emploi à l'intention du personnel

* Traduction française du texte original: "A hospital team approach with parents of a Down's syndrome infant."

hospitalier. Quatre séances ont été tenues. La première offrait des renseignements généraux sur le syndrome proprement dit ainsi que sur les réactions possibles des parents, et était animée par l'infirmière clinicienne du Pavillon et par la première co-auteure. La seconde séance, qui était consacrée à l'étude du rôle des néonatalogistes, prévoyait un échange d'information entre ces derniers et d'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire. Pour la troisième séance, deux parents du programme de Parents-soutiens de Montréal (un groupe d'entraide pour parents d'enfants handicapés) ont été invités à faire connaître leurs expériences. Ils étaient accompagnés par le coordonnateur d'un centre de stimulation des nouveau-nés qui a donné un aperçu des différentes activités de ce programme communautaire. Enfin, lors de la quatrième séance, un travailleur social qui s'occupe de placer des enfants handicapés dans des familles d'accueil a répondu à plusieurs questions sur le sujet et a présenté un film intéressant d'une demi-heure de l'Office national du film, intitulé "Sharing the Experience with Gavin".

Afin de soutenir l'intérêt et de bien informer tout le personnel infirmier, on a rassemblé dans une chemise un certain nombre d'articles écrits par des professionnels de la santé et des parents d'enfants trisomiques. Cette chemise est diffusée de manière systématique et elle est lue régulièrement par tout le personnel.

Pour faire suite à ces séances, un groupe composé de notre néonatalogiste en chef, d'un parent qui fait partie du programme Parents-soutiens et des deux co-auteures a donné une conférence sur cette approche pluridisciplinaire à un groupe de pédiatres d'un hôpital pédiatrique de Montréal. D'autres exposés à

d'autres groupes de professionnels de la santé sont prévus.

Les réactions initiales des parents à la naissance d'un bébé trisomique

La plupart d'entre nous voyons la naissance d'un enfant trisomique comme un cauchemar. En effet, pendant la grossesse, il est normal que les parents qui se préparent psychologiquement à la venue au monde d'un enfant aspirent à avoir un bébé parfait et craignent qu'il soit anormal. Or, avec la naissance d'un bébé trisomique, les appréhensions des parents se vérifient. D'après Farrell: "Les parents traversent une crise situationnelle d'autant plus aiguë qu'elle se greffe à une crise de maturation inhérente au fait de devenir parent".

Le professionnel doit commencer par accepter les réactions des parents, aussi dérangeantes soient-elles, et accompagner ces derniers dans l'expérience qu'ils vivront pendant les premiers jours qui suivent la naissance de leur bébé. Ces premières interventions de l'équipe hospitalière seront sans doute déterminantes dans la mesure où les réactions ou l'attitude initiales des parents face à leur bébé en sont partiellement tributaires. Les parents de bébés trisomiques nous ont affirmé à maintes reprises que pendant des années ils se souvenaient très nettement des paroles utilisées et de l'attitude adoptée par les premiers intervenants et que celles-ci avaient influé sur leur propre façon de voir les choses par la suite.

Nous n'entendons pas entrer ici dans une analyse clinique approfondie des réactions initiales des parents, puisque tel n'est pas notre propos. Nous aimerions cependant inviter le lecteur à consulter notre bibliographie et, plus particulièrement, les articles de Siefert, Solnit et Stark ainsi que celui de Kennedy, qui ont tous contribué à faire la lumière sur l'expérience vécue par les parents et à orienter très clairement nos interventions cliniques.

Forts de l'enseignement de ces auteurs, nous avons cherché à rectifier certaines fausses conceptions au sujet des mécanismes d'adaptation des parents. Ainsi, leur refus d'admettre l'existence de la trisomie chez leur enfant, dans un premier temps, est parfois perçu comme une réaction anormale. Or, ce déni initial devrait être considéré comme un moyen d'écarter temporairement le danger imminent (à savoir le diagnostic de la trisomie) et par conséquent de "gagner du temps", tout d'abord, afin d'encaisser le choc et, ensuite, pour essayer de prendre en main la situation et de se maîtriser. De l'avis de Solnit et Stark², "(les parents) ont à peine le temps nécessaire pour surmonter la perte de l'enfant souhaité, qu'ils se voient obligés d'accepter le

nouvel enfant handicapé comme objet d'amour" (traduction libre). Pour sa part, Olshansky¹ remet en question l'impatience manifestée par les professionnels : "Pourquoi l'intervenant s'impatiente-t-il face à la lenteur des réactions des parents et pourquoi a-t-il l'impression de devoir intervenir avec une telle urgence?"

Le rôle du professionnel

Tous les professionnels intéressés ont pour devoir d'aider les parents à s'adapter le mieux possible à l'idée d'avoir un enfant trisomique. Autrement dit, tous doivent s'adapter dans une certaine mesure à la façon de réagir très particulière de chaque parent et œuvrer à partir de là. Chacun doit, dans son propre domaine de compétence, allier une approche active à une démarche plus passive. Par exemple, le médecin fera part aux parents du diagnostic de trisomie et répondra à leurs questions, mais il devra aussi prendre le temps de leur prêter une oreille attentive lorsqu'ils s'épanchent et de leur manifester de l'empathie.

L'infirmière doit aussi jouer un rôle clé en donnant aux parents la possibilité de donner libre cours à leurs émotions et de compter sur un milieu protecteur tout en se préparant psychologiquement à "cou-

per les ponts" avec l'hôpital pour faire face à la "réalité extérieure". En outre, l'infirmière sera sans doute la personne dont l'influence en tant que modèle sera la plus déterminante pour ceux qui prendront soin du nouveau-né et qui apprendra aux parents à prendre soin physiquement du bébé.

Le rôle du travailleur social s'étend au-delà du bref séjour à l'hôpital après la naissance et se poursuit aussi longtemps qu'il faut, c'est-à-dire jusqu'à ce que les parents soient bien introduits auprès des ressources communautaires. Le travailleur social s'efforcera aussi d'être à l'écoute des besoins des parents tout en les aidant activement à faire face aux réalités qu'implique la prise en charge de leur enfant. Selon Olshansky⁴, "Ce dont le parent a besoin, au-delà de la connaissance des faits, c'est la possibilité de donner libre cours à ses sentiments et d'y voir plus clair, ainsi que d'avoir la confirmation de la légitimité des émotions qu'il exprime".

Divers organismes au sein de la collectivité, entre autres l'organisme local de services sociaux, le groupe de parents-soutiens et le centre de stimulation des nouveau-nés, joueront un rôle important en renseignant ces familles et en leur offrant du soutien.

Pour conclure, nous reproduisons la version la plus récente du "Protocole pour la prise en charge des bébés trisomiques dans les hôpitaux", dans lequel le lecteur trouvera une description détaillée de l'approche pluridisciplinaire utilisée en milieu hospitalier ainsi que la raison d'être de chaque intervention. Sans sous-estimer de quelque façon que ce soit le caractère essentiel d'un réseau de soutien à long terme pour les familles qui ont un enfant trisomique, nous ne pouvons qu'insister sur l'importance d'une première intervention efficace auprès de ces familles.

Références

1. Farrell, H.M., "Crisis intervention following the birth of a handicapped infant", dans *Journal of Psychiatric Nursing and Mental Health Services*, vol. 15, n° 3, mars 1977, pp. 32-36.
2. Solnit, A.J. et Stark, M.H., "Mourning and the birth of a defective child", dans *Psychosocial Study Child*, n° 16, 1961, pp. 523-537.
3. Olshansky, S., "Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child", dans *Social Casework*, n° 43, 1962, pp. 190-193.
4. Olshansky, S. Op. cit., pp. 192.

Anciens numéros de Santé mentale au Canada

La plupart des numéros parus de la revue *Santé mentale au Canada* depuis 1979 sont disponibles sans frais en quantité limitée. Les numéros thématiques qui peuvent encore être distribués comprennent : La femme et la santé mentale (juin 1980); L'intégration sociale des personnes handicapées (décembre 1981); Les personnes âgées et la santé mentale (septembre 1982); L'enfance maltraitée (juin 1984); Jeu, travail, hommage et santé mentale (septembre 1984); Les droits du patient (septembre 1985); Parents et enfants (décembre 1985); et Les dirigeants organisationnels (mars 1986). Nous pouvons répondre aussi aux demandes pour des copies en nombre des numéros ci-haut mentionnés et autres pour un prix de préférence, cours, etc. Adresser toute commande à : Services des publications, Direction générale des services à la promotion de la santé, Ottawa K1A 1B4.



BON DE COMMANDE :

Veuillez envoyer les copies indiquées de *Santé mentale au Canada* à l'adresse suivante :

Nom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

Numéro	Quantité	Numéro	Quantité
juin 80	_____	juin 84	_____
sept. 80	_____	sept. 84	_____
déc. 80	_____	déc. 84	_____
juin 81	_____	mars 85	_____
sept. 81	_____	juin 85	_____
déc. 81	_____	sept. 85	_____
mars 82	_____	déc. 85	_____
juin 82	_____	mars 86	_____
sept. 82	_____	juin 86	_____
déc. 82	_____	sept. 86	_____
mars 83	_____	déc. 86	_____
juin 83	_____	mars 87	_____
sept. 83	_____	Autre (préciser)	_____
déc. 83	_____		_____
mars 84	_____		_____

Protocole pour la prise en charge des bébés trisoniques dans les hôpitaux

Objet : Fournir un moyen sensé et humain d'informer les parents que leur enfant est atteint de trisomie 21.

Intervention

1. La coordination joue un rôle essentiel dans l'approche adoptée, car il importe que tous les membres de l'équipe* de soins de santé donnent aux parents les mêmes renseignements.
2. La personne (infirmier, étudiant en médecine, interne, etc.) qui est la première à remarquer des signes de trisomie doit en faire part immédiatement et directement au résident en pédiatrie qui, à son tour, en informera le néonatalogiste.
3. Le néonatalogiste devrait être la personne qui informe les parents ainsi que l'obstétricien. Si la famille est déjà en contact avec un pédiatre, le néonatalogiste devrait également aviser ce dernier.
4. Lorsqu'on soupçonne un cas de trisomie, le néonatalogiste informe les parents qu'il soupçonne la présence d'un problème, mais qu'il devra réexaminer le bébé. L'équipe affectée aux soins infirmiers doit être mise au courant du fait que le néonatalogiste a eu un entretien avec les parents de façon à ce que les infirmiers puissent prendre les dispositions nécessaires pour aider la mère.

Le néonatalogiste prend un rendez-vous pour voir les parents le jour suivant (s'il s'agit d'une famille monoparentale où le père n'est pas disponible, un proche parent ou ami devrait être invité à assister à cet entretien).

Entre temps, on encourage la mère (et le père) à voir et à tenir le bébé.

L'infirmier incorporera ces interventions dans le plan de soins et prendra note de l'interaction parents-enfants.

5. Les parents devraient être ensemble, en personne (si possible avec leur bébé) le jour où le néonatalogiste, accompagné par le travailleur social ou l'infirmier traitant, commence à expliquer l'éventuel diagnostic de trisomie. Ce faisant, le néonatalogiste doit prendre soin d'expliquer en quoi le bébé est semblable aux autres bébés et en quoi il est différent d'eux. Il doit également prendre le temps de répondre à toute question posée par les parents.

Raison d'être

Cette approche devrait permettre d'éliminer des situations où les membres du personnel offrirait des renseignements contradictoires aux parents sur la façon de composer avec leur situation actuelle.

Il ne faut pas tarder à communiquer ces constatations puisqu'on a noté que les parents pourraient aussi soupçonner quelque chose et très tôt se mettre à poser des questions au sujet de leur bébé. Un cas soupçonné de trisomie devrait être considéré comme une urgence médicale dont s'occupera le néonatalogiste très rapidement à n'importe quel moment de la semaine ou de la journée.

Étant donné le nombre limité de cas de trisomie qui surviennent dans un seul hôpital (une naissance sur 600), il semblerait que le néonatalogiste soit la personne toute indiquée pour s'occuper de ces situations étant donné qu'il aura eu l'occasion d'acquérir une certaine compétence dans ce domaine.

Cette approche tient compte de la nécessité de renseigner les parents et a pour effet d'instaurer la confiance entre ces derniers et l'équipe.

La mère ne devrait pas être seule au moment de cet entretien car elle doit pouvoir compter sur le soutien d'un proche.

Il importe de les traiter comme n'importe quel couple mère-enfant afin de favoriser l'attachement. L'infirmier traitant jouera un rôle de premier plan en réconfortant les parents et en leur tenant lieu de modèle de rôle pour la prise en charge du bébé, ce qui se répercutera sur la qualité des liens qui se tisseront entre le nouveau-né et sa famille.

Il est important que le travailleur social et l'infirmier entendent exactement ce que le néonatalogiste explique aux parents pour être en mesure par la suite de déterminer si les parents ont bien saisi le message du médecin ou s'ils l'ont nié ou déformé. En outre, leur présence leur permet d'observer directement la réaction des parents à la nouvelle et d'être ainsi mieux préparés à leur venir en aide.

6. Il est important que le néonatalogiste indique par écrit dans le dossier de la mère qu'il a rencontré les parents, quels sont les renseignements qui leur ont été transmis et quelles sont les mesures de suivi qui ont été prévues. Il faudrait également organiser une conférence de cas à laquelle participeraient le personnel infirmier, le néonatalogiste et le travailleur social aussitôt que les parents ont été informés.
7. Le néonatalogiste fixe un rendez-vous pour le bébé avec l'équipe préposée au counseling génétique à l'Hôpital de Montréal pour enfants et assure le suivi. En outre, il invite les membres de cette équipe à réévaluer le diagnostic (à l'aide des dermatoglyphes pour la trisomie 21) et à rencontrer si possible les parents.
8. Le travailleur social, de concert avec l'infirmier traitant, prend les dispositions voulues pour que les parents soient convenablement suivis après le départ de la mère et du nouveau-né de l'hôpital. Il rendra visite aux parents à l'hôpital, leur permettant d'exprimer librement leurs émotions et leur proposera de les mettre en contact avec les différentes sources d'aides disponibles pour les enfants trisoniques (par exemple, les parents-soutiens, le programme de stimulation des nouveau-nés, l'infirmier hygiéniste). Il indiquera le plan de suivi dans le dossier.
9. Si les parents rejettent totalement la possibilité de prendre chez eux leur enfant, le travailleur social leur expliquera la solution du foyer d'accueil et les incitera à ne pas prendre une décision définitive (confier l'enfant à l'adoption, le placer dans un foyer d'accueil et ne jamais le voir) pendant qu'ils sont en état de choc et leur offrira de les mettre en contact avec un travailleur social rattaché à un organisme qui leur offrira le soutien et les aidera à prendre une décision.

Membres de l'équipe
Néonatalogiste
Infirmier
Travailleur social
Obstétricien
Pédiatre
Généticien

* À des fins d'uniformité le même titre est utilisé lorsque nous nous référons au personnel de l'hôpital.

Ces dispositions sont essentielles si l'on veut veiller au partage de l'information et faire en sorte que l'approche soit cohérente.

Lorsqu'on croit être en présence d'un cas de trisomie, on fait une prise de sang au bébé et on envoie cet échantillon à l'Hôpital de Montréal pour enfants où l'on fera des tests génétiques (caryotype). Environ trois semaines plus tard, les résultats sont prêts et permettent de poser un diagnostic définitif. De plus, en raison de la grande fréquence des problèmes d'ordre cardiaque observés chez les bébés trisomiques, le néonatalogiste veillera à ce que le cœur du bébé soit soumis aux tests nécessaires (rayon X, électrocardiogramme, échocardiogramme).

Les parents vivent une période critique. Aussi, le personnel doit se garder de les juger et leur témoigner plutôt de l'empathie, peu importe les sentiments exprimés (colère, culpabilité, tristesse). Les parents vivront toutes les étapes du deuil lorsqu'ils tenteront d'accepter la perte de l'enfant parfait qu'ils avaient souhaité et d'admettre la réalité d'un enfant imparfait. Avec le temps, des soins continus et un bon réseau de soutien, il faut espérer que les parents apprendront à composer avec leur difficile situation.

Les enfants trisomiques atteignent un niveau optimal de développement lorsqu'ils sont élevés à la maison. Il n'existe aucun organisme public qui s'occupe de bébés trisomiques bien portants. Aussi, nous devrions inciter les parents à prendre chez eux leur bébé, mais en même temps, nous devrions comprendre leur état de choc et leur sentiment d'échec et admettre que les capacités d'adaptation des familles varient d'un cas à l'autre. Certaines familles peuvent en effet avoir besoin de temps et de counseling pour décider du sort de leur enfant à long terme. Dans de tels cas, le placement temporaire en foyer d'accueil peut être une option valable.

Mme N. Fuller, directrice
Département de service social

Révisé par Mme D. McCann, P.S.W. et
Mme S. Allard, infirmière en chef, Unité des soins
postpartum

Hôpital Royal Victoria (juillet 1986)

Remarque :

Les principes énoncés ici pourraient également s'appliquer aux autres cas d'anomalie. Ce protocole repose sur l'hypothèse qu'il y a un néonatalogiste sur place, autrement dit, il est rédigé pour l'hôpital Royal Victoria, un centre d'aiguillage pour les cas à haut risque. D'autres établissements devront le modifier selon le niveau d'expérience de leur personnel.

Bibliographie

Banning, Judith, "The nurse in the community: infant stimulation", dans *The Canadian Nurse*, nov. 1979, pp. 36-37.

Beaulieu, Ginette, *Le rêve éclaté*, Direction générale des publications gouvernementales du Ministère des Communications, Gouvernement du Québec, 1983.

Butani, P., "Coping with the birth of an abnormal infant", dans *Nursing Papers*, 1984, pp. 14-23.

Cameron, S.J., "Parents-soutiens* — qui sont-ils?", dans *Santé mentale au Canada*, déc. 1981, pp. 38-40.

Farrell, H.M., "Crisis intervention following the birth of a handicapped infant", dans *Journal of Psychiatric Nursing and Mental Health Services*, vol. 15, n° 3, mars 1977, pp. 32-36.

Golden, D.A., et Davis, J.G., "Counseling parents after the birth of an infant with Down's Syndrome", dans *Children Today*, mars-avril 1974, vol. 7, n° 11, pp. 36-37.

Good, J., *Breast feeding the Down's Syndrome baby*, Information Sheet No. 51, La Leche League International Inc., juill. 1980.

Johnson, Margaret Anne, *Mongolism in Learning Activities of the Retarded Preschooler. A manual for parents*, Quebec Association for the Mentally Retarded, Chap. 2, Sec. B, 1971, pp. 21-29.

Kennedy, J.F., "Maternal reactions to the birth of a defective baby", dans *Social Casework*, n° 51, juill. 1970, pp. 410-417.

Nison, Linda J., "Diagnosis: Down's Syndrome", dans *The Canadian Nurse*, juill. 1979, pp. 33-35.

Olshansky, S., "Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child", dans *Social Casework*, n° 43, 1962, pp. 190-193.

Pueschel, S.M. et Murphy, A., "Assessment of counseling practices at the birth of a child with Down's Syndrome", dans *American Journal of Mental Deficiency*, vol. 81, n° 4, 1976, pp. 325-330.

Steffert, A., "Parents' initial reactions to having a mentally retarded child: A concept and model for social workers", dans *Clinical Social Work Journal*, vol. 16, n° 1, 1978.

Solnit, A.J. et Stark, M.H., "Mourning and the birth of a defective child", dans *Psychoanal. Study Child*, n° 16, 1961, pp. 523-537.

Thain, Wilbur S., Casto, Glendon, et Peterson, Adrienne, "What's wrong with my baby", dans *American Family Physician*, vol. 15, n° 5, mai 1977, pp. 90-96.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-11 - "Innovations dans l'utilisation des média
pour rejoindre les parents"

(1ère conférence)

Parents-Magazine

Personnes ressources:

Marie-Claire Laurendeau
DSC Hôpital Général de Montréal

Problématique

Un objectif prioritaire en santé mentale communautaire est de promouvoir le développement affectif et social des jeunes enfants (Haggerty et coll., 1975; Comité de la santé mentale du Québec, 1985). Comme les parents constituent le milieu immédiat de l'enfant, les programmes de support aux parents peuvent avoir des répercussions directes sur la qualité des pratiques éducatives et sur le bien-être psychologique des enfants. Ils sont d'ailleurs souvent préconisés comme stratégie de prévention primaire des abus et de la négligence envers les enfants (Fried and Holt, 1980; Gray, 1982; Marion, 1982).

Si le développement de l'enfant est influencé par les pratiques parentales (Amato et Ochiltree, 1986; Belsky, 1981; Belsky et coll., 1984; Bradley et Caldwell, 1980), celles-ci sont à leur tour conditionnées par différents ordres de facteurs reliés aux caractéristiques des enfants, des parents et du milieu social environnant (Belsky et coll., 1984). Alors que les caractéristiques des enfants peuvent difficilement faire l'objet d'une intervention, les deux autres types de déterminants peuvent en revanche être incorporés dans des programmes de support aux parents. Les caractéristiques des parents, souvent déterminées par leurs expériences antérieures, réfèrent à leurs connaissances, attitudes et comportements en relation avec le développement et l'éducation de leurs enfants. Les caractéristiques du milieu réfèrent, quant à elles, aux conditions sociales beaucoup plus larges dans lesquelles s'exerce le rôle de parent, dont, entre autres, les conditions d'isolement ou de support qui prévalent dans l'environnement immédiat de la famille. Les recherches confirment le rôle déterminant de chacune de ces deux catégories de variables sur les pratiques parentales (Bouchard et coll., 1982; Bronfenbrenner et coll., 1984; Rodriguez, 1983; Shaner et coll., 1985; Showers & Johnson, 1984; Wolfe, 1985).

Aux Etats-Unis, plusieurs enquêtes effectuées auprès de populations de parents révèlent que la grande majorité d'entre eux sont non seulement désireux de s'informer au sujet du développement et de l'éducation des enfants, mais qu'ils se tournent souvent vers la lecture pour le faire et ce, quel que soit leur degré d'éducation, leur niveau économique ou leur statut professionnel (Clarke - Stewart, 1978; Bullock-Lamberts et coll., 1985; Cudaback et coll., 1985). A mesure que les réseaux de support traditionnellement offerts par la famille s'affaiblissent, la lecture tend même à devenir une source d'information plus importante que le réseau proche (Fu et coll., 1978). Beaucoup de parents choisissent d'ailleurs de participer à un programme d'éducation par le biais d'une documentation écrite (Hennon et Peterson, 1981).

Plus de vingt états américains utilisent les textes imprimés sous forme de bulletins périodiques (newsletter) parmi leurs programmes de support aux familles (Payne, 1984). D'après les résultats d'évaluation de trois de ces bulletins (Cudaback et coll., 1985), les réactions des parents sont très positives. La majorité apprécie le bulletin et déclarent que sa lecture les influence. De plus, ils rapportent des changements soit au niveau de leurs connaissances sur le développement de l'enfant, soit au niveau de leur confiance en eux comme parents ou encore, de leurs relations avec leur enfant ou avec l'autre parent. Toutefois, malgré ce bilan positif, les études évaluant l'impact de ce type de programme sont plutôt rares et les méthodes d'évaluation utilisées peu rigoureuses.

La présente étude porte sur l'évaluation d'un bulletin périodique adapté à l'âge de l'enfant et acheminé aux parents dès la naissance jusqu'à l'âge de 3 ans : le Parents Magazine.

Au niveau théorique, le Parents Magazine s'inspire de trois modèles distincts: le modèle d'apprentissage, car il veut transmettre aux parents des connaissances et des habiletés spécifiques (Florin et Dokecki, 1983), le modèle écologique, car il situe la relation parents-enfants dans le contexte plus large des conditions d'isolement ou de support qui la déterminent (Garbarino, 1976, 1982); et le modèle d'appropriation (empowerment), puisqu'il suppose que l'acquisition des compétences personnelles passe par l'acquisition d'un certain contrôle et un sentiment d'être actif dans ses choix et ses décisions (Cochran et Woolever, 1983; Rappaport, 1984).

Ces orientations théoriques se reflètent dans le contenu du bulletin. Les informations transmises réfèrent à deux rôles distincts des parents: le rôle d'éducateur au sens strict, et le rôle de médiateur entre les besoins des membres de la famille et les ressources du milieu. Le Parents Magazine veut renseigner sur le développement de l'enfant et les stratégies de gestion des problèmes d'éducation (modèle d'apprentissage), mais aussi sur les ressources disponibles dans la communauté (modèle écologique). De plus, le bulletin se veut un outil de support à la prise de décision (modèle d'appropriation), que ce soit en rapport avec l'éducation des enfants ou l'utilisation des ressources du milieu. C'est pourquoi il présente toujours une gamme d'informations qui laisse la possibilité aux parents de décider ce qui répond le mieux à leurs besoins et à leurs intérêts.

L'objectif global du Parents Magazine est d'augmenter la compétence des parents à exercer leurs rôles d'éducateurs et de médiateurs avec le milieu, afin de promouvoir le développement de leurs enfants. Spécifiquement, il vise à influencer les connaissances, attitudes et comportements des parents en relation avec l'éducation des enfants d'une part et l'utilisation des ressources de support aux familles, d'autre part.

Méthodes

Contenu, développement et distribution du bulletin.

Parents Magazine se présente comme une série de 26 numéros répartis sur les trois premières années de vie de l'enfant, à raison de 14 numéros pour la première année (1 numéro prénatal, 1 numéro naissance, et 12 numéros mensuels) et 6 numéros pour chacune des 2 années suivantes (à raison d'un numéro aux 2 mois). De plus, un index plastifié permet aux parents de retrouver facilement les adresses et les numéros de téléphone des différentes ressources de support aux parents.

L'information est présentée en trois volets principaux. Le premier volet, intitulé Le Monde des Petits, regroupe les articles portant sur le développement de l'enfant, sa santé, son alimentation, sa sécurité, les soins à lui donner et différentes suggestions de jeux et d'activités pour favoriser la communication parents-enfants. Le second volet, intitulé l'Univers des Grands, rassemble les articles relatifs aux besoins personnels et relationnels des parents comme adultes: les stratégies positives de gestion du stress et des problèmes d'éducation, les relations de couple, les relations avec l'entourage, etc. Finalement, le dernier

volet, intitulé Les Parents Débrouillards, fait l'inventaire des ressources locales et métropolitaines de support aux familles en les articulant aux thèmes abordés dans chaque numéro.

Le développement du bulletin s'est fait en collaboration avec un comité-conseil formé d'une dizaine de personnes recrutées soit en raison de leur implication active dans diverses ressources - formelles ou informelles - de support aux familles, soit à cause de leur champ d'expertise en rapport avec le contenu du bulletin. Comme plusieurs auteurs soulignent l'importance de rendre le matériel éducatif destiné aux parents facile à lire (Abram et Dowling, 1979; Farkas et coll., 1987; Holcomb et Stith, 1985), le niveau d'écriture des différents textes a été standardisé de façon à pouvoir être lu par un auditoire de masse, correspondant approximativement à un niveau de 8e année. Pour terminer, la conception graphique, la composition et le montage ont été effectués sur un logiciel d'édition électronique pour micro-ordinateur MacIntosh, afin de minimiser les coûts reliés à la production et surtout aux mises à jour éventuelles du bulletin. Les numéros ont aussi été traduits en anglais.

L'intervention Parents Magazine a été offerte à 400 familles. Le recrutement des participants s'est effectué en deux étapes. Dans un premier temps, les parents inscrits aux cours prénatals dans les CLSC du territoire pendant la période de recrutement (13 semaines) ont été informés de l'existence du bulletin. Lors de séances d'information, les parents intéressés à recevoir le magazine pouvaient s'inscrire et obtenir une copie du numéro prénatal. Environ 25% des parents ont été rejoints et recrutés de cette façon. Dans un deuxième temps, le recrutement des parents qui n'avaient pas été rejoints par le biais des cours prénatals s'est fait via les listes de naissance fournies par le CSSSEM.

La distribution du bulletin est effectuée de façon personnalisée, par un envoi postal adressé au nom des parents. Un logiciel d'extraction des listes d'abonnés au Parents Magazine sert à la gestion des envois. Ainsi, à chaque mois, quelques jours avant ou après la date anniversaire de la naissance de leur enfant, les parents reçoivent à la maison le numéro correspondant à l'âge de leur enfant.

Devis d'évaluation

L'évaluation s'est effectuée au terme de la première année de distribution du bulletin. Elle portait sur l'appréciation du Parents Magazine par les "abonnés" de même que sur son impact sur plusieurs indices de compétence parentale. Le devis quasi-experimental impliquait la comparaison de 4 groupes de familles ayant des enfants de 13 mois. Les quatre groupes peuvent être définis selon deux variables: le territoire de résidence et le temps par rapport à l'intervention. Les familles du groupe expérimental (n=193) étaient comparées 1) à des familles du même territoire ayant eu leur enfant un an auparavant (n=100), 2) à des familles d'un territoire voisin (n=100) et 3) à des familles d'un territoire voisin ayant eu leur enfant un an auparavant (n=100). Cette approche s'apparente à celle décrite par Campbell et Stanley (1963) et intitulée "The separate sample pretest-posttest control group design".

Dans le contexte d'une approche où une mesure pré-intervention ne pouvait raisonnablement pas être effectuée auprès des mêmes personnes qui avaient reçu

l'intervention, le groupe 1 a servi en quelque sorte de mesure pré-intervention. L'évolution de la compétence parentale telle que mesurée par la différence entre les groupes 2 et 3 a servi à juger des changements contemporains survenus au cours de la période d'intervention.

Instruments de mesure

L'évaluation du Parents Magazine s'est effectuée au moyen de questionnaires auto-rapportés. Cette méthode est la plus couramment utilisée pour évaluer l'effet des programmes d'éducation parentale (Wolfe, 1985). Le questionnaire de compétence parentale a été conçu de façon à pouvoir être administré à l'intérieur de 30 à 45 minutes. Il s'inspire au niveau de sa structure, d'un instrument élaboré par Rodriguez (1983) et comporte en tout 6 sections correspondant aux diverses catégories de variables dépendantes. Les variables sont regroupées en deux volets selon qu'elles sont reliées au rôle d'éducateur des parents, ou à leur rôle de médiateur avec le milieu.

En rapport avec le rôle d'éducateur les variables examinées sont : 1) les connaissances relatives au développement de l'enfant ainsi qu'aux stratégies d'éducation, 2) les attitudes parentales, mesurées à deux niveaux soit : les attitudes face au développement et à l'éducation des enfants et les attitudes relatives au rôle de parent, au sentiment de compétence parentale et à l'estime de soi, et 3) les comportements parentaux qui sont également mesurés de deux façons soit : les stratégies de gestion des problèmes d'éducation et les interactions parents-enfants. En rapport avec le rôle de médiateur les variables examinées sont : 4) la connaissance des ressources du milieu, 5) les attitudes face aux ressources, et 6) l'utilisation des ressources de support social.

A la fin du questionnaire on retrouve quelques questions sur les préférences des répondants relativement à différents canaux et contenus d'information et enfin, une série de questions sur leurs caractéristiques socio-démographiques.

En plus du questionnaire de compétence parentale, les répondants du groupe expérimental devaient compléter un second questionnaire portant sur l'appréciation du Parents Magazine. Ce questionnaire comporte des questions relatives à la lecture du bulletin, à l'intérêt suscité par les différentes rubriques et à l'influence perçue sur les pratiques parentales. Chaque questionnaire a été pré-testé auprès d'une douzaine de parents ne faisant pas partie de l'étude.

Sélection des familles et cueillette de données

La sélection des familles participantes a été effectuée à partir des listes de naissance de tous les enfants nés sur les territoires expérimental et contrôle entre le premier janvier et le 31 mai des années 1987 et 1988. Ces listes ont été fournies par le CSSSRMM. Les CLSC du territoire de comparaison ont été choisis parce qu'ils ont une population relativement semblable à celle des CLSC où l'intervention a eu lieu. Le nombre de familles à rencontrer dans chaque secteur de CLSC a été déterminé à partir du pourcentage de naissances de chaque CLSC du territoire au cours de l'année 1986. Toutes ont été sélectionnées au hasard. Les familles qui avaient changé de territoire depuis la naissance de l'enfant impliqué (mais qui habitaient toujours dans la région 6A) et qui pouvaient être retracées grâce au fichier des allocations familiales de la Régie des Rentes du Québec, ont

également été incluses dans l'évaluation.

Une lettre de sollicitation pour participer à l'étude a été envoyée à toutes les familles sélectionnées. Une semaine plus tard, un interviewer téléphonait aux parents pour savoir s'ils acceptaient de participer. Le taux de participation global s'est établi à 61% des envois effectués. Il est comparable à celui rapporté par certaines études américaines (Showers, 1988). La cueillette de données a été réalisée au domicile des répondants. Les interviewers étaient deux étudiantes en psychologie qui avaient suivi une session de formation où elles avaient eu l'occasion de se familiariser avec le questionnaire et avec les particularités de la codification. Au moment de l'entrevue, leur tâche consistait essentiellement à s'assurer que le questionnaire soit complété et à recueillir les commentaires spontanés des parents.

Analyse

Dans le but d'atténuer les problèmes de distribution et de réduire le nombre de variables dépendantes dans l'analyse multivariée, des indices ont été créés. Chaque variable a été dichotomisée (1 = adéquat et 0 = inadéquat) et une somme a été faite pour chaque groupe de variables; puis cette somme a été divisée par le nombre de variables où les données existaient, créant ainsi un indice ayant un score minimum de 0 et maximum de 1. Finalement, afin de vérifier si les indices ainsi créés avaient une certaine homogénéité interne, une analyse de profil a été réalisée.

Pour évaluer l'influence de l'intervention sur les indices de compétence parentale, l'interaction temps-territoire a été testée par le biais d'une analyse de covariance multivariée. Des analyses de variance univariées ont également été effectuées afin de voir si l'interaction temps-territoire était significative au niveau de chaque indice considéré séparément.

Résultats

Appréciation du Parents Magazine

L'analyse des données recueillies à partir du questionnaire d'appréciation permet de constater que la majorité des répondants (96%) lisent le Parents Magazine. Quatre répondants sur cinq déclarent même qu'ils le lisent "toujours". Parmi les caractéristiques socio-démographiques recueillies, seule la scolarité affecte la fréquence de lecture du Parents Magazine. En effet, ceux qui lisent le bulletin de façon régulière (c'est-à-dire toujours, la plupart du temps ou assez souvent) ont un niveau de scolarité plus élevé que ceux qui ne le lisent jamais ou une fois de temps en temps ($F=5,86, p<0,05$). De plus, une très forte proportion de répondants (87%) affirment qu'ils lisent la plupart ou tous les articles de chaque numéro.

Mais qu'advient-il du Parents Magazine après sa lecture ? Quatre répondants sur cinq déclarent conserver les bulletins et 57% disent relire à l'occasion des articles des numéros précédents. Trois répondants sur quatre rapportent que quelqu'un d'autre lit également le Parents Magazine : dans la majorité des cas il s'agit du conjoint (56%), mais le bulletin est lu aussi par des amis (25%), des membres de la parenté (23%) et même par la gardienne (12%).

Le tableau I permet de constater qu'une forte proportion de répondants (33%) rapportent ne pas avoir accès à d'autres sources d'information que le Parents Magazine pour ce qui concerne le développement et l'éducation des enfants. C'est parmi les familles qui ont un revenu insuffisant ($X^2=8,49,1$ dl, $p < 0,01$), une origine ethnique autre que canadienne-française ou canadienne-anglaise ($X^2=8,31,2$ dl, $p < 0,05$) et qui n'ont pas suivi de cours prénatals ($X^2=22,13,2$ dl, $p < 0,001$) que l'on retrouve les pourcentages les plus élevés de familles qui n'ont pas accès à d'autres sources d'information. De plus, ces familles ont un niveau de scolarité nettement moins élevé ($F=48,14, p < 0,001$) et font garder leurs enfants pendant un nombre d'heures inférieur ($F=9,86, p < 0,01$) aux autres familles.

TABEAU 1

**AUTRES SOURCES D'INFORMATION AUXQUELLES
LES PARENTS ONT ACCÈS**

SOURCES D'INFORMATION	N	%
Total	193	100,0
Livres, revues, radio, T.V.	97	50,3
Livres, revues, radio, T.V., amis, parenté	11	5,7
Amis, parenté	5	2,6
Non spécifié	2	1,0
Autres (CLSC, pédiatre, cours, hôpitaux)	15	7,8
Aucune	63	32,6

Par ailleurs, il est intéressant de constater que, pour une famille sur deux, les médias (livres, revues, radio et télévision) constituent l'unique autre source d'information. On observe également que seulement 8% des répondants mentionnent le recours aux professionnels comme autre source d'information.

La satisfaction des répondants vis-à-vis le Parents Magazine est très élevée. La majorité des répondants (93%) se déclarent satisfaits du bulletin et 94% en recommanderaient la lecture à d'autres parents. Chacun des sujets abordés dans le Parents Magazine est jugé assez ou très intéressant par au moins 77% des répondants. C'est pour le développement de l'enfant que l'intérêt est le plus grand (96%) et pour les ressources qu'il est le plus faible (77%).

En ce qui concerne la perception qu'ont les parents de l'influence de l'intervention, 93% des répondants estiment retirer quelque chose de la lecture du Parents Magazine. Par ordre décroissant, ils mentionnent que le bulletin leur apporte : de l'information sur le développement de l'enfant (87%), des suggestions concrètes de jeux et d'activités (66%), du réconfort et de l'encouragement (59%), de la confiance en eux comme parents (43%), des façons de réagir quand leur enfant les impatientent (38%), un accès aux ressources (33%) et enfin, l'occasion de penser à eux et à leurs besoins comme adultes (31%). Près du tiers des répondants (32,5%) rapportent également que le Parents Magazine a changé leur façon de voir ou de faire en ce qui a trait à leur enfant ou à eux-mêmes. Finalement, 11% des répondants disent que le bulletin est parfois une source d'inquiétude, soit en rapport avec leur compétence comme parent (6%), soit en rapport avec le développement de leur enfant (5%).

La grande majorité des répondants (76% à 93%) font enfin une évaluation positive des caractéristiques reliées à la forme du bulletin (fréquence des bulletins, format, niveau de langage, illustrations, etc...). De plus, les parents apprécient le mode de distribution du Parents Magazine. En effet, la formule du bulletin personnalisé, envoyé par la poste et correspondant à l'âge de l'enfant, arrive au premier rang des types d'envois choisis par les parents.

Effet de l'intervention sur La compétence parentale

Les résultats de l'analyse multivariée ne montrent pas d'effet de l'intervention tel que mesuré par l'interaction temps-territoire sur la compétence parentale ($F=1,23,16$ dl, N.S.). Toutefois, l'approche univariée permet d'identifier à quel niveau les différences entre les groupes sont les plus grandes.

La moyenne ajustée de chacun des 16 indices de compétence parentale pour chaque groupe à l'étude ainsi que les résultats de l'analyse univariée sont présentés au tableau 2. Pour un seul de ces indices, celui impliquant une perception positive de la disponibilité et de l'adéquation du support offert dans la communauté, la différence entre les groupes est significative ($F=7,42,1$ dl, $p < 0,01$). Pour cet indice, on peut voir que dans le territoire contrôle, le groupe post-intervention a un indice de 5% inférieur à celui du groupe pré-intervention, alors que dans le territoire expérimental, le groupe post-intervention, celui qui a reçu l'intervention, a un indice de 31% supérieur à celui du groupe pré-intervention. Parmi les interactions non significatives, trois se démarquent des autres, deux dans le sens anticipé et une dans le sens inverse. Les indices impliqués pour les deux premières interactions sont les stratégies appropriées de gestion des problèmes d'éducation et la connaissance des ressources. En ce qui concerne la connaissance des ressources, la différence entre les groupes se situe au niveau des ressources qui s'adressent spécifiquement aux parents. En effet, les pourcentages de parents du groupe expérimental qui connaissent les ressources qui s'adressent aux parents sont systématiquement plus élevés pour les quatre types de ressources qui entrent dans cette catégorie, soit : les associations ou groupes d'entraide pour parents (62% vs 35% à 47%), les programmes pour les parents offerts par des organismes communautaires (70% vs 45% à 56%), les lignes d'écoute téléphonique pour les parents (66% vs 32% à 38%) et les programmes pour les parents offerts par les services formels (75% vs 59% à 65%). Le troisième indice, qui ne va pas dans le sens anticipé, implique les attitudes positives face au

TABLEAU 2

**SCORES MOYENS AJUSTÉS DES INDICES DE COMPÉTENCE PARENTALE
SELON LE GROUPE D'APPARTENANCE**

INDICES DE COMPÉTENCE PARENTALE	GROUPE				TEST DE L'INTERACTION TEMPS-TERRITOIRE	
	Territoire contrôlé		Territoire expérimental		F	p
	Pré (N=100) Moyenne IC (95%)	Post (N=100) Moyenne IC (95%)	Pré (N=100) Moyenne IC (95%)	Post (N=193) Moyenne IC (95%)		
Connaissances reliées au développement et à l'éducation des jeunes enfants	0,76 (0,73-0,80)	0,80 (0,77-0,84)	0,81 (0,77-0,85)	0,83 (0,80-0,86)	0,52	N.S.
Attitudes positives reliées au développement et à l'éducation des jeunes enfants	0,77 (0,73-0,81)	0,84 (0,80-0,88)	0,83 (0,79-0,87)	0,85 (0,82-0,88)	2,97	N.S.
Attitudes positives reliées au rôle de parent	0,86 (0,82-0,90)	0,91 (0,87-0,94)	0,86 (0,82-0,89)	0,89 (0,85-0,92)	0,31	N.S.
Attitudes positives reliées au sentiment de compétence parentale	0,88 (0,86-0,91)	0,90 (0,88-0,93)	0,90 (0,88-0,93)	0,92 (0,90-0,94)	0,02	N.S.
Comportements positifs face aux situations d'éducation présentées dans les vignettes	0,86 (0,83-0,89)	0,83 (0,82-0,87)	0,86 (0,83-0,89)	0,88 (0,86-0,90)	3,38	N.S.
Comportements affiliatifs et non punitifs reliés à l'éducation des jeunes enfants	0,77 (0,73-0,81)	0,79 (0,76-0,83)	0,80 (0,76-0,84)	0,83 (0,80-0,86)	0,00	N.S.
Connaissance des ressources	0,50 (0,43-0,56)	0,55 (0,49-0,61)	0,50 (0,44-0,56)	0,64 (0,59-0,69)	3,01	N.S.
Perception positive de la disponibilité et de l'adéquation du support offert dans la communauté	0,61 (0,51-0,70)	0,58 (0,49-0,67)	0,53 (0,44-0,62)	0,69 (0,62-0,76)	7,42	0,01
Utilisation des ressources	0,14 (0,11-0,17)	0,14 (0,11-0,16)	0,14 (0,11-0,16)	0,14 (0,12-0,16)	0,24	N.S.
Intérêt des parents pour différence sujet d'information	0,77 (0,70-0,83)	0,77 (0,71-0,83)	0,75 (0,69-0,82)	0,73 (0,68-0,78)	0,23	N.S.
Diversité des sources de support : aide	0,50 (0,46-0,55)	0,49 (0,43-0,53)	0,50 (0,46-0,54)	0,51 (0,48-0,54)	0,63	N.S.
Diversité des sources de support : information pratique	0,44 (0,38-0,49)	0,47 (0,41-0,52)	0,42 (0,37-0,48)	0,47 (0,42-0,51)	0,08	N.S.
Diversité des sources de support : conseils	0,51 (0,47-0,56)	0,56 (0,51-0,60)	0,50 (0,45-0,55)	0,55 (0,51-0,59)	0,01	N.S.
Diversité des sources de support : commentaires-rétroaction	0,49 (0,44-0,54)	0,55 (0,50-0,59)	0,49 (0,45-0,54)	0,53 (0,49-0,56)	0,32	N.S.
Diversité des sources de support : interaction intime	0,45 (0,41-0,49)	0,50 (0,46-0,54)	0,46 (0,42-0,50)	0,49 (0,45-0,52)	0,75	N.S.
Diversité des sources de support : socialisation	0,45 (0,41-0,49)	0,44 (0,40-0,48)	0,43 (0,39-0,46)	0,44 (0,41-0,47)	0,70	N.S.

développement et à l'éducation des enfants.

Discussion

Appréciation du Parents Magazine

Globalement, on peut affirmer que le Parents Magazine est lu, apprécié et utilisé par un auditoire très large de parents et que sa circulation dans le réseau naturel des familles en augmente encore la pénétration. En effet, non seulement le Parents Magazine est-il lu, mais il est conservé, et chez la grande majorité des répondants, "partagé" avec une autre personne de l'entourage. L'information ne rejoint pas seulement les mères, mais dans la majorité des cas, les deux parents. De plus, elle dépasse souvent la cellule familiale pour rejoindre des membres du réseau naturel qui font partie du système social plus large de l'enfant (amis, parenté, gardienne). D'autre part, un important pourcentage de parents rejoints par le bulletin n'ont pas accès à d'autres sources d'information au sujet du développement et de l'éducation des enfants et présentent des caractéristiques de population "à risque". En tant que programme de prévention primaire, le Parents Magazine vise donc juste.

La satisfaction élevée des parents vis-à-vis le bulletin, de même que leur intérêt plus grand pour la rubrique portant sur le développement de l'enfant rejoignent les résultats des études américaines sur des interventions analogues (Bullock-Lamberts et coll., 1985; Cudaback et coll., 1985). Même si, de façon générale, l'intérêt des répondants est élevé pour toutes les rubriques, on peut se demander si l'intérêt plus grand pour le développement de l'enfant n'est pas relié au moment particulier où s'est effectuée l'évaluation, c'est-à-dire au terme de la première année de vie de l'enfant. Cela semble aussi être le cas des études américaines rapportées dans la littérature (Cudaback et coll., 1985). On sait qu'avec les années, les préoccupations des parents se décentrent progressivement de l'enfant pour englober des préoccupations qui touchent davantage leur vécu d'adulte de même que leurs relations avec le monde extérieur (Bigner, 1985). On peut donc faire l'hypothèse qu'une évaluation effectuée au bout de trois ans par exemple, pourrait révéler une augmentation correspondante de l'intérêt des parents pour les besoins des adultes et les ressources de support disponibles dans la communauté. Cette hypothèse pourrait être testée par une évaluation à long terme de l'intervention.

Par ailleurs, l'ensemble des résultats obtenus semble aller à l'encontre de certaines croyances populaires à l'effet, par exemple, que les parents multipares ont un moins grand besoin de support que les primipares ou encore, que les textes imprimés ne rejoignent pas les populations défavorisées. Ces résultats, même s'ils paraissent surprenants vont pourtant dans le même sens que plusieurs autres études publiées au cours des dernières années. Par exemple, Powell (1984) rapporte que les parents multipares apprécient et utilisent les programmes d'éducation et de support autant que les parents primipares et qu'ils auraient même tendance à les utiliser plus longtemps. De leur côté, plusieurs chercheurs ont déjà attiré l'attention de la communauté scientifique sur le fait que des parents de tous les milieux se tournent vers les médias, plus que vers le réseau proche, pour s'informer au sujet du développement et de l'éducation des enfants (Clarke-Stewart, 1978; Cudaback et coll., 1985; Fu et coll., 1978).

Le fait que les parents plus éduqués lisent davantage que les autres n'invalide en rien l'observation à l'effet que les parents qui ont un niveau de scolarité moins élevé lisent aussi, même s'ils le font avec moins de régularité. Cette constatation confirme d'ailleurs les résultats d'études préalables (Clarke-Stewart, 1978) à l'effet que le niveau d'éducation influence l'assiduité de la lecture plutôt que le fait de lire ou non. Cudaback (1985) rapporte que les 21% de répondants qui perçoivent une plus grande influence du bulletin sont plus susceptibles d'avoir un niveau de revenu et d'éducation plus bas que les autres. Dans le contexte d'une intervention éducative utilisant des textes imprimés sur des cartes plutôt qu'un bulletin, Showers (1988) observe que les parents de race noire et ayant un revenu insuffisant sont plus susceptibles de rapporter des changements au niveau de leurs attitudes et de leurs comportements, que les parents de race blanche et de milieu plus favorisé. Sur la base de ces résultats, il convient donc de réévaluer le potentiel d'un moyen de communication de masse tel que le Parents Magazine et de l'améliorer pour qu'il corresponde encore mieux aux besoins de la population qu'il veut servir.

Effet de l'intervention sur la compétence parentale

Les études antérieures qui ont tenté de mesurer l'effet des interventions médiatiques sur les pratiques parentales ont utilisé des méthodes qui s'apparentent davantage au questionnaire d'appréciation (Bullock-Lamberts et coll., 1985; Clarke-Stewart, 1978; Ratcliffe et Wittman, 1983). De plus, aucune de ces études n'a utilisé de groupe contrôle ou d'indices plus objectifs de compétence parentale pour tenter de valider les données recueillies au moyen des mesures d'appréciation. Le devis d'évaluation du Parents Magazine constitue de ce point de vue une amélioration importante puisqu'il comporte des groupes-témoins et qu'il utilise deux sources de données : celles provenant du questionnaire d'appréciation et celles du questionnaire de compétence parentale.

Toutefois, la discordance entre les deux sources de données chez le groupe expérimental soulève davantage de questions qu'elle n'en résout. En effet, alors que les résultats du questionnaire d'appréciation suggèrent une influence du bulletin sur les connaissances, les attitudes et les comportements des parents, les résultats de l'analyse multivariée ne démontrent pas d'effet significatif de l'intervention sur la compétence parentale. A notre point de vue, les deux sources de données demeurent vulnérables aux effets de désirabilité sociale. La satisfaction éprouvée par les "abonnés" du Parents Magazine peut bien sûr, biaiser positivement leur évaluation de l'influence du bulletin. Par contre, les valeurs culturelles attachées aux pratiques parentales peuvent aussi biaiser les réponses des parents des différents groupes en faveur de réponses socialement acceptables, contribuant ainsi à masquer des différences possibles entre les groupes. D'autant plus que l'instrument de mesure de la compétence parentale n'apparaît pas à l'analyse assez finement calibré pour être sensible à des changements de performance. Etant donné que même en l'absence de l'intervention, le niveau de connaissances est très élevé et les attitudes très favorables, il y a lieu de se questionner sur la sensibilité de l'instrument de mesure. Des mesures d'alpha de Cronbach, effectuées à posteriori, indiquent d'ailleurs que plusieurs des indices utilisés pour mesurer la compétence parentale ne sont pas complètement satisfaisants en terme de fiabilité. Toutefois, il est intéressant de noter que les deux seuls indices dont l'alpha atteint le niveau de 0,8 sont ceux pour lesquels il semblait y avoir un effet de l'intervention, soit la perception

positive de la disponibilité et de l'adéquacité du support offert dans la communauté et la connaissance des ressources.

Malgré les faiblesses apparentes de l'instrument de mesure de la compétence parentale, on se doit de considérer l'hypothèse que l'intervention médiatique n'est peut-être pas assez puissante pour entraîner des changements de performance au niveau des différentes composantes de la compétence parentale. Le fait que des changements de performance aient été observés dans une étude utilisant un instrument de mesure analogue mais une stratégie d'intervention offrant aux parents de participer à un groupe de support, renforce cette dernière hypothèse (Rodriguez, 1983).

Finalement, il est également possible que la durée de l'intervention soit un facteur important et que seule une évaluation après les trois années de distribution du bulletin puisse véritablement offrir une réponse satisfaisante en ce sens. Les résultats de l'analyse univariée concernant la tendance des parents du groupe expérimental à choisir des stratégies de gestion de problèmes d'éducation plus appropriées que les parents des groupes-témoins, incitent à considérer cette autre hypothèse. Showers (1988) rapporte que lors d'une intervention qui consistait à offrir des textes d'éducation parentale imprimés sur des cartes à des parents de jeunes enfants, ceux qui refusaient les cartes invoquaient souvent le fait que leur enfant était trop jeune pour qu'ils aient eu l'occasion d'expérimenter des problèmes de comportement. Cette observation suggère que le Parents Magazine n'a peut-être pas eu d'effet plus marqué sur les comportements parentaux, et en particulier sur le choix de stratégies éducatives appropriées, parce que l'évaluation portait sur leur comportement avec un enfant d'un an avec lequel ils avaient encore peu expérimenté de "problèmes" d'éducation. En l'absence de données à long terme, les résultats restent ouverts à plusieurs interprétations.

Par ailleurs, les résultats de l'approche univariée, suggérant un effet positif du Parents Magazine sur les connaissances et les attitudes des parents en rapport avec leur rôle de médiateur avec le milieu sont encourageants. En effet, les répondants du groupe expérimental auraient amélioré leur connaissance des ressources qui s'adressent spécifiquement aux parents. De plus, ils percevraient les ressources d'information et de support offertes dans la communauté comme étant à la fois plus faciles d'accès et plus adéquates en rapport avec leurs besoins, que les parents des autres groupes. La perception qu'ont les parents de la disponibilité et de l'adéquacité du support offert dans la communauté peut être considérée comme une mesure qualitative de support social. Plusieurs chercheurs (Barrera, 1986; Crnic et coll., 1983; Dunst et coll., 1984) soulignent l'intérêt des mesures qualitatives de support social telles que la satisfaction ressentie ou le degré d'utilité perçue. La satisfaction vis-à-vis le support reçu serait même davantage liée au bien-être psychologique des parents que des indices quantitatifs (Barrera, 1986; Crnic et coll., 1983). Lorsque les structures communautaires formelles et informelles sont perçues comme une source de stabilité et de support, cette perception pourrait jouer un rôle protecteur contre le stress et faciliter ainsi le fonctionnement familial (Crnic et coll., 1983). En ce qui concerne ces variables, le Parents Magazine exercerait donc véritablement une fonction de support au rôle de parent.

Conclusion et perspectives d'avenir

Le National Institute for Mental Health identifie comme un objectif prioritaire d'éducation en santé mentale communautaire, le fait d'augmenter le nombre de personnes capables d'identifier les ressources communautaires appropriées pouvant les aider à faire face à des situations stressantes (Public Health Report, 1983). Le Parents Magazine, en fournissant de l'information aux parents sur les ressources de support aux familles disponibles dans leur milieu, rencontre à notre avis cet objectif. En faisant connaître les ressources et en influençant positivement les attitudes des utilisateurs potentiels envers elles, il joue un rôle intégrateur important. Si les ressources communautaires ne sont pas disponibles, accessibles ou jugées acceptables, il peut enfin constituer une alternative valable pour sensibiliser une proportion importante de familles qui sont peu ou pas rejointes par les programmes traditionnels d'éducation sanitaire. En ce sens, le Parents Magazine s'avère un bon outil promotionnel en santé mentale communautaire.

Par ailleurs, les résultats de cette étude incitent à se questionner sur les suites à donner à la démarche d'évaluation d'une part, et à la diffusion du Parents Magazine d'autre part.

En ce qui concerne l'évaluation, les résultats obtenus soulèvent plusieurs questions. Par exemple, les réactions des parents au bulletin sont-elles susceptibles d'évoluer avec le temps ? Leur intérêt pour la rubrique développement de l'enfant va-t-il diminuer au profit de celle sur les besoins des adultes ? Le bulletin va-t-il continuer de rejoindre les pères et de circuler dans le réseau naturel des parents ? A cet effet, il serait possible d'étudier de façon plus fine la pénétration du Parents Magazine dans le réseau familial en faisant participer des pères ainsi que d'autres membres du réseau proche à l'évaluation. Bref, il serait intéressant de poursuivre la démarche d'évaluation et de documenter les perceptions des utilisateurs au terme des trois années de distribution du bulletin.

Le même commentaire peut être formulé relativement à l'évaluation de l'impact du Parents Magazine sur la compétence parentale. De plus en plus de chercheurs soulignent l'intérêt d'étudier les effets à long terme des programmes de support aux familles (Harman et Brim, 1980; Weiss et Jacobs, 1988). Les changements entraînés par une intervention peuvent en effet être liés à la durée de celle-ci et se potentialiser avec le temps. Ainsi, par exemple, il se peut qu'au bout de trois ans, les parents rapportent des changements plus importants au niveau de leurs comportements éducatifs, ayant eu davantage l'occasion d'expérimenter des problèmes d'éducation. Il se peut également, qu'ayant développé des attitudes plus positives face aux ressources, ils les utilisent davantage avec les années.

D'autre part, les résultats obtenus confirment l'intérêt d'améliorer les instruments de mesure utilisés. D'ailleurs, une recension récente des études évaluatives qui ont tenté de mesurer l'impact des programmes de support aux familles sur les parents, souligne l'absence d'instruments fiables et valides, et recommande de mettre l'accent de ce côté dans les années à venir (Upshur, 1988).

Finalement, compte tenu de l'accueil favorable ménagé par les parents et les intervenants au bulletin et de l'intérêt suscité auprès de la population en général, les résultats de cette expérience-pilote s'avèrent très satisfaisants et justifient d'élargir la base de distribution du Parents Magazine. C'est pourquoi

les auteurs étudient présentement, en collaboration avec les CLSC de la région métropolitaine, la possibilité d'une formule de co-financement pour la gestion et la distribution du Parents Magazine.

REFERENCES

1. Abidin, R.R. Parenting stress index (PSI) manual. Charlottesville, Virginia: Pediatric Psychology Press, 1983.
2. Abram, M.J., Dowling, W.D. How readable are parenting books? The Family Coordinator, July 1979, pp. 365-368.
3. Barrera, M. Jr. Social support in the adjustment of pregnant adolescents: Assessment issues, In B.H. Gottlieb (Ed.), Social networks and social support in community mental health. Beverly Hills: Sage Publications, 1981.
4. Barrera, M. Jr. Distinctions between social support concepts, measures, and models. Am. J. of Community Psychology, 1986, 14 (4), 413-445.
5. Bavolek, S.J. Handbook for the adult-adolescent parenting inventory (AAPI). Schaumburg, Illinois: Family Development Associates Inc., 1984.
6. Belsky, J. (Ed) In the beginning: readings on infancy, New York: Columbia University Press, 1981.
7. Belsky, J., Robins, E., Gamble, W. The determinants of parental competence. In M. Lewis (Ed): Beyond the dyad, N.Y., Plenum Press, 1984, pp. 251-279.
8. Bigner, J.J. Parent-child relations: an introduction to parenting (2nd Ed.). N.Y., MacMillan, 1985.
9. Bouchard, C., Beaudry, J., Chamberland, C. Pauvreté économique, pauvreté sociale et mauvais traitements envers les enfants : une étude explorative. Intervention, 1982, 64, pp. 25-32.
10. Bradley, R.E., Caldwell, B.M. The relation of home environment, cognitive competence and IQ among males and females. Child development, 1980, 51, pp. 1140-1148.
11. Bronfenbrenner, U., Moen, P., Garbarino, J. Child, family and the community. Review of Child Development, 1984, 7, Chap. 8, pp. 283-329.
12. Bullock-Lamberts, M., Cudaback, D.J., Claesgens, M.A. Helping teen-age parents: use of age-paced parent education newsletters. Journal of Primary Prevention, 1985, 5 (3), pp. 188-199.
13. Caldwell, B.M., Bradley, B.H. Home observation for measurement of the environment. University of Arkansas, Little Rock, 1979.
14. Campbell, D.T., Stanley, J.C. Experimental and quasi-experimental designs for research. Chicago: Rand McNally, 1963.
15. Clarke-Stewart, K.A. Popular primers for parents. American Psychologist, April 1978, pp. 359-369.

16. Cochran, M., Woolever, F. Beyond the deficit model: the empowerment of parents with information and informal supports. In I. Sigel & E. Laosa (Eds.): Changing families. N.Y., Plenum Press, 1983.
17. Comité de la santé mentale du Québec. La santé mentale des enfants et des adolescents : vers une approche plus globale. Gouvernement du Québec, Direction générale des publications gouvernementales, 1985.
18. Crnic, K.A., Greenberg, M.T., Ragozin, A.S., Robinson, N.M. Basham, R.B. Effects of stress and social support on mothers of premature and full-term infants. Child Development, 1983, 54, 209-217.
19. Cudaback, D., Darden, C., Nelson, P., O'Brien, S., Pinsky, D., Wiggins, E. Becoming successful parents: can age-paced newsletters help? Family Relations, April 1985, 34, pp. 271-275.
20. Dunst, C.J., Jenkins, V., Trivette, C.M. The family support scale: Reliability and validity. Journal of Individual, Family, and Community Wellness, 1984, 1 (4), 45-52.
21. Farkas, C.S., Glenday, P.G., O'Connor, P., Schmeltzer, J. An evaluation of the readability of prenatal health education materials. Can. J. of Public Health, 1987, 78, pp. 374-378.
22. Florin, P.R., Dokecki, P.R. Changing families through parent and family education: review and analysis. In I. Sigel & R. Laosa (Eds.) Changing Families. N.Y., Plenum Press, 1983.
23. Fried, S., Holt, P. Parent education: one strategy for the prevention of child abuse. In M.J. Fine (Ed.): Handbook on parent education. N.Y., Academic Press, 1980, Chap. 11, pp. 245-269.
24. Fu, V.R., Sporakowski, M.J., Martin, R.N. Parent education - from where and whom? Journal of Extension, May-June 1978, pp. 21-25.
25. Garbarino, J. A preliminary study of some ecological correlates of child abuse: the impact of socioeconomic stress on mothers. Child Development, 1976, 47, pp. 178-185.
26. Garbarino, J. Children and families in the social environment. N.Y., Aldine, 1982.
27. Gray, E.B. Perinatal support programs: a strategy for the primary prevention of child abuse. J. Primary Prevention, 1982, 2 (3), pp. 138-152.
28. Haggerty, R.J., Roghmann, K.J., Pless, I.B. Child Health and the Community. N.Y., Wiley, 1975.
29. Harman, D., Brim, D.G. Learning to be parents: principles, programs and methods. Beverly Hills, Sage, 1980.

30. Hennon, C.B., Peterson, B.H. An evaluation of a family life education delivery system for young families. Family Relations, 1981, 30, pp. 387-394.
31. Holcomb, C.A., Stith, M. Readability of selected parent education publications. Family Relations, April 1985, 34, pp. 151-159.
32. Johnson, C.F., Loxterkamp, D., Albanese, M. Effect of high school students' knowledge of child development and child health on approaches to child discipline. Pediatrics, 1982, 69 (5), pp. 558-563.
33. Marion, M. Primary prevention of child abuse: the role of the family life education. Family Relations, 1982, 31, pp. 575-582.
34. Powell, D.R. Social network and demographic predictors of length of participation in a parent education program. J. of Community Psychology, 1984, 12, 13-20.
35. Public Health Reports. Control of stress and violent behavior. September-October 1983, 167-176.
36. Rappaport, J. Studies in empowerment: introduction to the issue. Prevention in Human Services, 1984, 3, pp. 1-7.
37. Ratcliffe, W.D., Wittman, W.P. Parenting education: test-market evaluation of a media campaign. Prevention in Human Services, 1983, 2, pp. 97-109.
38. Rodriguez, G.G. Final report: project child abuse neglect (C.A.N.) prevent. Avance, San Antonio, 1983.
39. Shaner, J.M., Peterson, K.L., Roscoe, B. Older adolescent females' knowledge of child development norms. Adolescence, 1985, XX (77), pp. 53-59.
40. Showers, J. Behavior management cards as a method of anticipatory guidance for parents. Unpublished manuscript. Ohio Research Institute on Child Abuse Prevention, 1988.
41. Showers, J., Johnson, C.F. Students' knowledge of child health and development: effects on approaches to discipline. Journal of School Health, 1984, 54 (3), pp. 122-125.
42. Upshur, C.C. Measuring parent outcomes in family program evaluation. In H.B. Weiss and F.H. Jacobs (Eds), Evaluating family programs. N.Y., Aldine, 1988, pp. 131-153.
43. Weiss, H.B., Jacobs, F.H. (Eds). Evaluating family programs. N.Y., Aldine, 1988.
44. Wolfe, D.A. Child-abusive parents: an empirical review and analysis. Psychological Bulletin, 1985, 97 (3), pp. 462-482.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-11 - "Innovations dans l'utilisation des média
pour rejoindre les parents"

(2ième conférence) Utilisation du moyen "vidéo"
Le cas de: "Prêt, pas prêt j'arrive"

Personnes ressources:

Nicole Mercier
CLSC Haute-Yamaska

UTILISATION DU MOYEN VIDEO

LE CAS DE "PRETS PAS PRETS, J'ARRIVE"

Texte rédigé dans le cadre du Colloque
"Du carrefour de la nouvelle périnatalité"

Par: Nicole Mercier
Coordonnateure CLSC de la Haute-Yamaska

Novembre 1990

INTRODUCTION

Rejoindre la clientèle à risque, c'est plus qu'un objectif, qu'une expression à la mode, c'est devenu la trame de fond de l'ensemble des programmes en CLSC. La périnatalité s'inscrit également dans ce courant. La difficulté de rejoindre les femmes, moins fortunées, plus jeunes ou seules pendant leur grossesse exige des moyens d'interventions qui les atteignent dans leur quotidien.

Au CLSC de la Haute-Yamaska, le questionnement de l'équipe de périnatalité en ce sens nous a amené à développer un nouvel outil d'information sous forme de vidéo diffusés à la Télévision communautaire locale.

Afin de mieux vous situer sur la série "Prêts pas prêts, j'arrive", je me dois de faire un retour en arrière et vous entretenir du processus qui a donné naissance à la première série que nous avons produite et qui avait pour titre "En attendant bébé".

Par mon intervention, je me propose donc de tracer avec vous le cheminement des démarches qui a permis la réalisation de ce projet qui nous mobilise depuis 1985.

PROBLEME DE DEPART:

En 1973, le ministère des Affaires sociales élaborait une politique visant à diminuer le taux de morbidité et de mortalité périnatales. Pour atteindre cet objectif, deux moyens étaient préconisés, soit; l'implantation de cours prénataux accessibles à tous et le suivi systématique des femmes enceintes chez le médecin.

En 1980, diverses études confirment une diminution de ce taux, mais cette diminution n'est pas aussi importante qu'on ne l'aurait souhaitée. L'évaluation des cours laisse ressortir les points suivants: les cours offrent un certain support aux couples qui les suivent et ont un impact relatif sur certaines habitudes de vie: cigarette, meilleure alimentation et stimulation à faire de l'exercice. Conséquemment, l'amélioration de ces habitudes de vie se reflète dans la baisse du taux de morbidité et de mortalité.

Cependant, la clientèle dite «à risque» ne s'inscrit pas en majorité aux cours prénataux ou, lorsqu'elle le fait, les infirmières qui animent les rencontres observent un taux d'absentéisme plus élevé chez les femmes qui proviennent de milieu défavorisé. Les raisons de ce manque d'intérêt sont de plusieurs ordres:

- pas de moyen de transport
- aucun intérêt face à un contenu vu comme scientifique ou culpabilisant
- gêne face au groupe
- le mari ou le partenaire qui refuse d'accompagner la future mère
- difficulté de gardiennage

De plus, une certaine proportion de femmes en attente d'un enfant ne se déplace pas pour une série de rencontres prénatales, entre autres, les multipares, mais aimeraient obtenir de l'information ponctuelle sur certains thèmes comme par exemple:

- concilier la famille et le travail
- l'arrivée du 2^e enfant
- l'activité physique
- etc...

Toutes ces raisons ont bien sûr amené l'équipe de périnatalité à apporter des changements à la forme et au contenu des cours, qui sont devenus avec les années, des rencontres où, l'on intervient à partir du vécu des participants. Cependant, nous n'avons pas réussi à amener une majorité de la clientèle à risque, c'est-à-dire les adolescentes et les femmes démunies, à se déplacer pour venir assister aux rencontres prénatales.

Face à ce constat, l'équipe de périnatalité du CLSC de la Haute-Yamaska a voulu trouver des éléments de réponse aux questions suivantes:

L'absence des clientèles visées est-elle un problème de langage ou de formule?

Y a-t-il d'autres moyens de diffuser l'information souhaitée que celui choisi c'est-à-dire le cours ou la rencontre?

Suite à de nombreuses discussions, nous avons convenu de nous pencher sur 3 avenues:

- Elaborer un projet permettant de rejoindre cette clientèle à domicile.
- Adapter le contenu en fonction de cette clientèle.
- Favoriser l'implantation du CLSC comme source de référence dans la région.

OBJECTIFS D'INTERVENTION:

■ REJOINDRE LA CLIENTELE A RISQUE A DOMICILE

Des rencontres de cuisine avec des mini-groupes auraient pu être une solution, mais étant donné le manque de ressources humaines et le peu de références reçues du milieu (médecin, CSS, centre de bénévolat, etc) nous avons plutôt opté pour la production d'une série d'émissions télévisées à être diffusée dans la région. Cette formule présentait l'avantage de rejoindre une large part de la population sans être tributaire de la collaboration de ressources extérieures.

Pourquoi le canal communautaire?

Dans notre région 12,000 foyers sont abonnés au service de câblodistribution. Une étude menée auprès de cette clientèle a démontré que les spectateurs assidus (3 heures/jour d'écoute en moyenne) étaient des femmes de niveau économique inférieur dont le niveau de scolarité ne dépassait pas 12 ans.

Nous étions conscients qu'une production au niveau de mass-médias plus importants aurait rejoint l'ensemble de la population mais les limites budgétaires imposées ainsi que le peu de temps disponible nous mettaient dans l'impossibilité d'explorer cette avenue. Le canal communautaire, lui, nous offrait, en plus de sa disponibilité immédiate et sans frais, une grande collaboration technique. Nous avons donc choisi de travailler avec l'équipe de Transvision de Granby.

Il y a des limites à la diffusion d'une série par le canal communautaire. La première étant qu'il faut que la clientèle visée soit abonnée au service.

Nous savions que toutes les femmes enceintes de milieu à risque n'étaient pas clientes du cablodistributeur. Mais compte tenu du nombre important de foyers pouvant être rejoint, la probabilité était grande qu'une partie des femmes visées y soit abonnée ou que dans son entourage il existe des personnes significatives «câblées» et aptes à devenir des agents multiplicateurs.

Ceci suffisait pour nous convaincre de tenter l'expérience, l'information entre pair étant reconnue comme l'une des plus appréciées et des plus efficaces auprès des clientèles à risque.

Enfin nous ne pouvions refuser l'occasion de rejoindre un bassin de population aussi important à si bas coût quand nous voyons l'énergie investie pour rejoindre les 350 mères inscrites aux rencontres régulières.

■ ADAPTER LE CONTENU A LA CLIENTELE A RISQUE

Le contenu des rencontres prénatales régulières ne semblant pas rejoindre les besoins des clientèles à risque, nous nous demandions comment l'adapter? Comment connaître leurs véritables besoins pour mieux y répondre?

Pour nous, promoteur du projet, il a été clair dès le départ que la seule façon d'obtenir un contenu adapté était d'inviter des personnes représentatives du milieu visé à participer activement, à l'élaboration et à l'évaluation du projet. Une groupe témoin fut donc formé auquel on référa tout au long du processus.

■ FAVORISER L'IMPLANTATION DU CLSC COMME SOURCE DE REFERENCE DANS LA REGION.

Le CLSC de la Haute-Yamaska existant depuis 3 ans au moment du début du projet et vivait le même questionnement que la plupart des jeunes CLSC à savoir: Qu'est-ce que c'est au juste un CLSC?

Nous visions donc également par le projet à informer la population sur le rôle du CLSC et sur les services qu'il pouvait leur offrir.

Nous désirions aussi créer une collaboration avec divers organismes impliqués comme nous, dans la recherche d'un mieux-être collectif tels que:

- le centre hospitalier;
- les médecins de la région;
- les organismes communautaires;
- les municipalités environnantes;
- la T.V. communautaire.

Il s'agissait d'une première pour l'équipe de santé maternelle et infantile, que de s'associer à des bénévoles dans le but, non pas d'appliquer une intervention déjà planifiée, mais plutôt de travailler ensemble à toutes les étapes d'un projet.

PRECISIONS METHODOLOGIQUES:

Ce projet en a été un de recherche-action dans le sens où la recherche visait ultimement l'action; c'est-à-dire la production d'un outil didactique validé. Elle a eu un rôle formateur tant pour les intervenants que pour la population qui a reçu l'information. Elle a également joué un rôle conscientisant pour les intervenants, dans le sens qu'elle nous a amené à travailler de pair avec le groupe de bénévoles qui s'y est impliqué. Finalement cette recherche-action nous a permis de contrôler l'efficacité d'une nouvelle technique d'action soit l'utilisation du canal communautaire comme outil d'information.

Ce projet s'est réalisé en trois étapes. La première a été l'élaboration du contenu, la seconde, la production d'une série de 13 émissions en collaboration avec le canal communautaire, sa diffusion et finalement, l'évaluation globale.

Afin de déterminer si le message véhiculé à travers les émissions produites tenait compte de l'imaginaire des personnes visées, une évaluation formative du contenu a été élaborée. Un échantillon de personnes représentantes de la clientèle visée a été utilisée comme mesure de satisfaction. En ce qui concerne la réalisation, celle-ci a été assurée au niveau technique par le câblo-distributeur, la production a été assumée par les intervenants du CLSC impliqués au projet. Enfin nous avons utilisé pour la réalisation de l'évaluation, différents outils (cote d'écoute, sondage téléphonique auprès des abonnés du câble) pour mesurer l'atteinte des objectifs visés.

DESCRIPTION DU PROJET:

■ FORMATION DU GROUPE-TEMOIN

Nous avons dû user de persuasion et de contact bouche à oreille pour trouver nos candidats(es). Le groupe-témoin s'est finalement composé de 21 personnes ayant les caractéristiques suivantes:

- 2 adolescentes de 17 ans enceintes de quelques semaines, référées par la clinique jeunesse;
- 2 femmes chefs de famille monoparentales, bénéficiaires de l'aide sociale: 1 de 19 ans avec 2 enfants (2 ans et 6 mois), 1 de 28 ans avec 1 bébé de 9 mois.

- 6 couples où 5 des femmes ne travaillaient pas à l'extérieur et dont les partenaires occupaient les positions suivantes:
 - 2 journaliers
 - 1 commis-comptable
 - 1 travailleur dans la construction
 - 1 employé S.A.Q.
 - 1 cultivateur

- 2 femmes mariées à la maison, en chômage
- 1 femme de 35 ans, travailleuse sociale et au travail (première grossesse).

■ PROCESSUS DE PRODUCTION:

Dès l'automne 1985, alors que nous envisagions la possibilité de faire une série d'émissions à la T.V. communautaire, nous avons contacté les responsables afin d'obtenir leur accord et d'établir les bases d'une collaboration réciproque. Une entente a été conclue à savoir que l'équipe de la T.V. communautaire pouvait nous offrir son support technique pour les enregistrements extérieurs et en studio, ainsi qu'un appui pour le montage audio et télévisuel de l'émission. Elle prévoyait donc que l'aspect technique de la réalisation serait assumé par la T.V.C., alors que l'aspect «production» devait être «orchestré» par le CLSC.

Une équipe formée d'un réalisateur et de techniciens serait disponible pour les enregistrements et la T.V.C. s'engageait à diffuser la série dans la région.

DEROULEMENT DU PROJET:

■ ELABORATION DU CONTENU AVEC LE GROUPE-TEMOIN

Dès la première rencontre, une multitude de thèmes et de questions sont ressortis et nous les avons regroupés autour de 13 thèmes principaux.

Quant à la forme que prendrait l'émission, les attentes du groupe se résumaient à:

- un thème par émission
- suivre l'ordre chronologique de la grossesse
- ton informatif, simple, direct et humoristique
- parler de situations quotidiennes
- axer l'information sur les choix à faire

Par la suite, une émission pilote a été produite et nous l'avons évaluée ensemble. Des commentaires et suggestions ont été apportés face à:

- la compréhension du message
- le déroulement de l'action, le ton employé, le rythme
- les lieux et les personnages
- le contenant de l'émission - thème musical et graphisme
- la durée de l'émission

Il a été convenu à la fin de cette rencontre que pour toute la durée de la production de cette série, nous contacterions certains d'entre eux à divers moments pour obtenir leur "feed-back" face à des thèmes particuliers se rapportant à leur vécu; ce qui fut fait de façon très régulière d'autant plus que 15 des participants au groupe-témoin ont accepté d'être des "acteurs" pour la série d'émissions. Ces acteurs ont également contribué aux scénarios de chacune des émissions.

■ PROCESSUS DE PRODUCTION DE LA SERIE:

Tel que convenu avec la T.V.C., nous bénéficions de leur support technique à la réalisation, à la caméra, au montage et à la diffusion de l'émission. Par contre, nous devons voir à l'aspect production de la série c'est-à-dire; la planification des émissions, les synopsis, la scénarisation, la planification des tournages, la préparation des feuilles de route, le repérage des lieux de tournage, prévoir les accessoires, le graphisme et la musique etc...

15 participants du groupe-témoin ont participé en tant qu'acteurs à la série dont 5 couples et 5 femmes enceintes ainsi que plusieurs enfants. Tous en étaient à leur première expérience avec les médias et il fallait tenir compte des disponibilités des bénévoles de la T.V.C... Ceci n'a pas été sans demander de l'ingéniosité du côté des horaires de tournage.

Il est important de réaliser que la 1^{ère} série «En attendant bébé» est plus ou moins le reflet du vécu de ces 15 personnes. Nous suivons donc la vie quotidienne de 4 couples en attente d'un enfant; trois d'entre eux se questionnent et s'informent face à leur première grossesse. L'autre couple attend son deuxième enfant et s'interroge face aux réactions possibles de leur jeune fils de 1 an. Deux jeunes mères monoparentales discutent elles, de leur vie journalière avec leurs jeunes enfants.

L'émission nous les fait voir dans des scènes de la vie de tous les jours où des amis(es) et des membres de leur famille les écoutent et les orientent face aux choix et aux questions que se posent tout parent en devenir. L'aspect de l'entraide entre pairs y est beaucoup développé.

Différentes personnes ressources telles que: médecins, nutritionniste, travailleurs sociaux, responsable de l'obstétrique, infirmière du CLSC, ligue la lèche, bureau d'emploi, participent pour compléter l'information. Une narratrice permet de faire les liens entre les divers éléments de l'émission.

La série «En attendant bébé» a été diffusée la première fois de février 1987 à la fin avril 1987 à Granby. A Waterloo et Cowansville, l'émission a été en onde à compter de mars 1987. Il est à noter que ces 3 télévisions communautaires relèvent du même propriétaire soit, Transvision Plus Inc. La série a été diffusée en entier à 6 (six) reprises, et "Prêts pas prêts, j'arrive" a pris la relève en janvier 1989.

ANALYSE DES RESULTATS:

Nous avons trois objectifs principaux par rapport à ce projet soit, rejoindre la clientèle à risque, produire un outil validé et adapté à cette clientèle et finalement, favoriser l'implantation du CLSC dans la région.

■ REJOINDRE LA CLIENTELE A RISQUE

Le sondage réalisé auprès de 61 mères nouvellement accouchées nous a permis de recueillir les données suivantes: les femmes qui écoutent «En attendant bébé» ont entre 20 et 30 ans, vivent majoritairement en couple. Le revenu familial se partage moitié-moitié entre les petits salariés et les techniciens et 8 des 22 foyers où l'on a visionné l'émission se situent dans un «quartier défavorisé» du territoire.

10 femmes parmi les écoutantes sont des femmes au foyer; 2 d'entre elles vivent de l'aide sociale, 1 de l'assurance-chômage et les 7 autres vivent avec un partenaire à petit revenu.

Il est difficile, avec les données dont nous disposons, de connaître la ou les raisons qui ont motivé les femmes à visionner ou non. Nous savons, par contre, que seulement 12,000 foyers sur une possibilité de plus de 40,000 sont câblés à Granby. Le sondage maison de la T.V.C. nous donnait en mai 1987, une cote d'écoute de 12,5%, soit une possibilité de 1,123 foyers où l'on a écouté au moins 1 émission. Un nouveau sondage réalisé en 1989, sonnait une cote d'écoute équivalente à la 2^e série.

Avec toutes ces informations, nous considérons avoir atteint notre objectif visant à rejoindre la clientèle à risque à tout le moins de façon significative.

■ PRODUCTION D'UN OUTIL VALIDE ET ADAPTE A LA CLIENTELE A RISQUE

La production des émissions a été soumise à une double validation. La première s'est faite à partir des rencontres avec le groupe témoin; les thèmes d'abord envisagés par les intervenants(es) chargés(es) du projet ont été adaptés aux besoins exprimés.

La seconde s'est déroulée tout au long du processus de production et a amené une transformation du message dû à l'implication constante des participants devenus «scénaristes» et «acteurs» en cours de projet.

Chez le groupe témoin, nous retrouvons les mêmes caractéristiques socio-économiques par rapport à la clientèle à rejoindre à savoir, deux familles monoparentales vivant de l'aide sociale, une majorité de femmes à la maison avec un revenu familial de catégorie «petits et moyens salariés». De plus, nous avons eu une participation de femmes vivant dans tous les secteurs du territoire soient, Granby, Waterloo, Roxton Pond.

Cette diversité a ses limites, dans le sens que les résultats obtenus au niveau de la production de l'outil (les émissions vidéo) sont le reflet des besoins et attentes exprimés par les participants à la série. Cependant, nous estimons avoir obtenu un message à l'image de la clientèle puisque nous nous étions assurés d'avoir un groupe représentatif de la clientèle à rejoindre.

FAVORISER L'IMPLANTATION DU CLSC:

■ NOUVELLE COLLABORATION

La production de la série télévisée a amené le CLSC à s'impliquer avec de nouveaux collaborateurs: le premier étant bien sûr la télévision communautaire. Cette collaboration a généré d'autres projets, entre-autres des émissions «table ronde» sur diverses problématiques telles que la violence conjugale, les MTS chez les jeunes. De plus, toutes les activités du CLSC sont publicisées à l'intérieur d'une chronique à l'émission d'information hebdomadaire.

Les intervenants(es) du CLSC impliqués(es) au projet ont également établi des contacts étroits avec le Centre hospitalier et les médecins de la région. Ces contacts nous ont permis, entre autres, de clarifier notre rôle face au pré et postnatal et d'établir une plus grande continuité des soins, par le biais de références plus fréquentes.

Les différentes publicités, au niveau des médias locaux, que ce soit lors de la recherche du groupe témoin ou lors du lancement de la série d'émissions, ont eu pour effet d'augmenter la visibilité du CLSC.

Enfin les contacts multiples et variés auprès des ressources communautaires, marchands de la ville et organismes municipaux où nous avons filmé des scènes pour les dramatiques, ont contribué à sensibiliser une part de la population face aux objectifs poursuivis par le CLSC en santé maternelle et infantile.

■ FACE A L'UTILISATION DES SERVICES DU CLSC

De façon générale, nous ne refusons aucune demande d'inscription au prénatal. Des déjeuners-causerie ou des rencontres individuelles se font pour la clientèle à risque référée par les médecins locaux et la clinique jeunesse du CLSC. Nous rencontrons ainsi la très grande majorité des primipares.

L'outil qu'est la série télévisée vient compléter notre banque de ressources face à la clientèle des femmes enceintes. D'autres d'activités telles que yoga, exercices physiques et piscine existaient déjà. L'élément manquant relevait de l'information face à la grossesse, l'accouchement et le post-partum. Les émissions permettent aux femmes enceintes d'avoir réponses aux multiples questions que suscite leur grossesse. De plus, cet outil peut servir de déclencheur ou de référence pour les intervenants(es) en périnatalité. Des modalités de prêts de cassettes sont également possibles.

Concrètement, cela nous amène à référer les multipares non à risque vers des options accessibles. Elle sont invitées également à communiquer avec nous, face à tout besoin d'information complémentaire.

En conclusion, l'impact de ce projet face à l'implantation du CLSC est des plus positif tant par rapport à la clientèle visée que pour la population en général.

LE MOT DE LA FIN

Tel que mentionné au départ, la série "En attendant bébé" a été suivie par une nouvelle série "Prêts pas prêts, j'arrive". Le bouche à oreille a fait en sorte que des CLSC environnants et même éloignés de Granby se sont montrés intéressés par cette production.

Cependant, "En attendant bébé" faisait plusieurs références à des organismes locaux limitant ainsi son exportation. C'est pour cette raison que le CLSC fort de sa première expérience, a opté pour une deuxième réalisation. Celle-ci a été réalisée avec des comédiens amateurs qui ont accompagné l'intervenante du CLSC dans son travail de création. Les objectifs poursuivis étaient similaires à la première série. Actuellement, environ 40 CLSC ont intégré cette approche dans leur programmation. Elle est également diffusée par 3 cablodiffuseurs.

Rejoindre la clientèle à risque en prénatal représente toujours un défi. Ce but exige, de la part des intervenants, une ouverture face à de nouvelles méthodes de travail. Ce projet de recherche-action nous aura fait réaliser l'avantage à «travailler avec les femmes et les couples»; intervenir à partir de leurs propres besoins, exprimés spontanément lors d'échanges, où intervenants et bénévoles sont à la même table.

L'utilisation du canal communautaire permet la production et la diffusion de vidéo-santé à des conditions que peuvent rencontrer la majorité des établissements du réseau. La contrainte principale: la conception et la réalisation doivent être assumées par l'établissement. Il faut alors, comme ce fut le cas pour notre CLSC, qu'une personne-ressource consacre une bonne partie de son travail à un tel projet. Rejoindre la clientèle à risque semble toutefois un objectif qui vaut cet investissement de temps et d'énergie.

Rédigé par Nicole Mercier,
Coordonnatrice au module santé.
CLSC de la Haute-Yamaska

1990-11-14

/fd



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-11 - "Innovations dans l'utilisation des média
pour rejoindre les parents"

(3ième conférence) Communication interactive au service de la
promotion de la santé (utilisation de
l'ordinateur)

Personne ressource:

Robert Perreault
DSC Hop. Général de Montréal

Nous n'avons pas reçu de texte de M. Robert Perreault.

Pour de plus ample information sur le sujet, veuillez communiquer avec M. Perreault.

M. Robert Perreault
DSC Hôpital Général
980 Guy, suite 300A
Montréal (Québec)
H3H 2K3

(514) 932-3055



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-12 - "Quand tout un quartier s'implique"

Personnes ressources:

Lise Dandurand
CLSC St-Henri

Martine Thériault
CLSC St-Henri

Roger Bousquet
Local Ensemble

Marie-Yolène Bossou
Garderie Genesis 87

CLSC, Municipalité, groupes communautaires,
milieu des affaires
L'expérience de St-Henri, Petite-Bourgogne

PLAN D'ATELIER
Atelier V-12

QUAND TOUT UN QUARTIER S'IMPLIQUE

PERSONNES-RESSOURCES: Marie-Yolène BOSSOU - Garderie Genesis 87
Roger BOUSQUET - Local Ensemble
Lise DANDURAND - C.L.S.C. St-Henri
Martine THÉRIAULT - C.L.S.C. St-Henri

I - Présentation du C.L.S.C. St-Henri

- Particularités du territoire.
- Caractéristiques de la clientèle du Service Enfance-Famille.
- Principales problématiques rencontrées.

II - Orientations et programmation des activités dans le Service Enfance-Famille

- L'approche du C.L.S.C. à l'égard des familles.
- Coup d'oeil sur les activités du service.

III - Collaborations avec le milieu

- Principaux éléments à la base des collaborations et concertations avec le milieu.
- Historique du développement du partenariat avec le milieu.

IV - Rôle de chacun des acteurs du milieu

- L'apport essentiel des organismes communautaires.
- La concertation avec la municipalité.
- L'implication des gens d'affaires.
- La complémentarité avec le réseau institutionnel (2ième ligne).

V - L'expérience de la Garderie Genesis 87

- La mobilisation des parents.
- La consolidation de la garderie.
- L'implication dans le milieu et le partenariat établi en vue du développement de nouveaux services aux familles des communautés culturelles.

VI - L'expérience du Local Ensemble

- Présentation de l'organisme.
- Les liens développés avec le C.L.S.C..
- Son implication dans le milieu.

PARTICULARITÉS DU TERRITOIRE

Le quartier St-Henri se situe dans la partie sud-ouest de l'île de Montréal. Sis en bas de la montagne et à deux pas du Centre-ville, St-Henri apparaît isolé des autres quartiers par une ceinture d'autoroutes, de chemin de fer et par le Canal Lachine. A l'intérieur du quartier, la rue Atwater agit comme frontière entre la Petite Bourgogne à l'est et St-Henri à l'ouest. Ces deux sous-quartiers se distinguent nettement par les caractéristiques socio-économiques et les modes de vie des populations qui y résident.

LA POPULATION

Autrefois quartier à l'activité industrielle florissante, St-Henri a connu une diminution graduelle de sa population depuis les années 70'. Cette diminution s'explique en grande partie par la rénovation urbaine (construction des autoroutes Décarie et Bonaventure) et par la désindustrialisation et la dévitalisation de l'activité commerciale dans le quartier suite à la fermeture définitive du Canal Lachine en 1973.

Depuis quelques années toutefois, le quartier semble vouloir se doter d'une nouvelle vocation à caractère domiciliaire. La construction massive de condos, de H.L.M. et de coopératives, plus particulièrement dans la Petite Bourgogne, contribue au repeuplement du quartier. L'attribution récente de fonds s'élevant à 570 millions de dollars, par les trois paliers de gouvernement et par le secteur privé, en vue de la relance économique du Sud-Ouest de Montréal (dont St-Henri et la Petite Bourgogne) nous permet d'espérer des jours meilleurs pour la population du quartier.

LA CLIENTÈLE DU SERVICE ENFANCE-FAMILLE

Le programme Enfance-Famille est des plus actifs au C.L.S.C. St-Henri et pour cause: Malgré un maigre 23, 360 personnes comme population totale, St-Henri compte 5,590 familles et 3,790 enfants de moins de 15 ans dont 1,340 sont âgés entre 0 et 4 ans. Pour la période s'échelonnant de 1982 à 1986, St-Henri enregistre une moyenne annuelle de 280 naissances vivantes et il y a une légère tendance à la hausse*.

Le portrait des familles de St-Henri montre plusieurs particularités nous laissant facilement deviner la présence de populations à risques et défavorisées, de quotidiens lourds et difficiles. Citons quelques-unes de ces caractéristiques:

- Un très fort taux de familles monoparentales soit 45%;
- un taux de personnes vivant sous le seuil de pauvreté de 45% comparativement à 24,5% pour la région 6-A;
- un pourcentage plus élevé de familles de 3 enfants et plus, que dans la région 6-A (13,1% contre 10,2%);
- le jeune âge des mères à la naissance de leurs enfants; 12% des mères ont moins de 20 ans et 38% sont âgées entre 20 et 24 ans;
- une proportion importante de bébés de petits poids à la naissance (9,4% comparativement à 6,6% pour la région 6-A) et moins de grossesses menées à terme;
- une espérance de vie à la naissance de cinq ans inférieure à celle de la région montréalaise;
- un taux global d'hospitalisation des enfants âgés entre 1 et 14 ans 1,4 fois plus élevé que pour la région 6-A et un taux d'hospitalisation pour traumatismes 2,1 fois plus élevé.

*Toutes les données statistiques présentées dans cette partie proviennent du recensement de 1986, des fichiers de naissances pour la période 1982-86 et des statistiques d'hospitalisation de la période 1980-85 et sont tirées de: CHOINIERE, R., Dossier socio-démographique et sanitaire, C.L.S.C. St-Henri/Petite Bourgogne, 1990.

PROBLÉMATIQUE

Le stress quotidien engendré par une précarité économique, une nourriture insuffisante, des logements exigus et/ou mal isolés, la présence continuelle des enfants, le manque d'activités de loisirs et une santé déficiente risquent de devenir tôt ou tard synonyme de tensions familiales, de violence, de négligence, de retards de développement et de problèmes de comportements de toutes sortes.

Depuis quelques années, le phénomène de l'ethnicité vient s'ajouter à un portrait déjà fort complexe. En 1986, la Petite Bourgogne, secteur situé à l'extrême "est" du quartier compte 26,4% d'immigrants. Environ 39% de la population de ce secteur est d'origine autre que britannique ou française, c'est donc dire que les défis d'adaptation sont grands de part et d'autre. Il faut se familiariser avec les us et coutumes de ces nouveaux arrivants. On réagit mal à des modes de vie différents des nôtres. Les relations avec les organismes gouvernementaux sont souvent basées sur la méfiance et l'incompréhension.

LES ORIENTATIONS ET PROGRAMMATION DES ACTIVITÉS AU SERVICE ENFANCE-FAMILLE

Le C.L.S.C. St-Henri fait partie de la première vague des C.L.S.C. implantés au début des années 70'. Depuis sa création, l'histoire du C.L.S.C. St-Henri est étroitement liée aux groupes bénévoles et aux organismes communautaires du quartier.

Les femmes enceintes, les enfants 0-12 ans et leurs parents, de même que les organismes oeuvrant auprès de ces individus constituent les clientèles-cibles rejointes au C.L.S.C. St-Henri dans le cadre des activités du Service Enfance-Famille.

On peut donc parler d'une orientation communautaire de la périnatalité, c'est-à-dire que le C.L.S.C. a fait le choix de mettre l'accent sur l'organisation communautaire dans la programmation des services Enfance-Famille, dont la périnatalité. Il a donc intégré une organisatrice communautaire et une auxiliaire familiale à l'équipe d'infirmières, de médecins, de travailleuses sociales et nutritionniste dans l'équipe Enfance-Famille. Au fil des années sont nés des contrats avec les organismes du milieu et cela a amené une continuité de service. Par exemple, on a fermé la halte-garderie au C.L.S.C. et aidé à l'implantation dans le milieu de plusieurs haltes-garderies.

Le C.L.S.C. s'est donc centré sur les mères enceintes, les bébés 0-6 mois, le support à domicile. La clientèle 2-4 ans va donc dans les organismes du milieu. Mais une infirmière va dans les garderies avec une programmation de support et d'information (voir outils).

Le service Enfance-Famille, à mon avis, doit ressembler à ceux que vous retrouvez dans vos C.L.S.C., mais je pense que l'expliquer nous permettra de poursuivre notre réflexion, notre démarche.

Tout d'abord, nous avons deux points de service toujours dans le but d'être près de notre population (points de service Petite Bourgogne et St-Henri). Dans le Service Enfance-Famille (maintenant 0-12 ans), nous avons trois sous-services répartis dans les deux points de service:

1) Périnatalité:

- .1½ infirmière
- .1 nutritionniste
- .1 technicienne en assistance sociale
- .2 travailleuses sociales
- .1 auxiliaire familiale

2) Santé parentale et infantile:

- .3 médecins
- .3 $\frac{1}{2}$ infirmières
- .2 travailleuses sociales (les mêmes qu'en périnatalité)
- .1 organisatrice communautaire
- .1 auxiliaire familiale (la même qu'en périnatalité)
- .1 infirmière auxiliaire

3) Santé scolaire primaire:

- .3 infirmières
- .1 hygiéniste dentaire

Il faut bien comprendre que le travail d'équipe prend une grande place. Tous les sous-services fonctionnent en comité avec rencontres régulières ce qui assure la continuité entre les comités. D'ailleurs l'auxiliaire familiale, la t.a.s. et la t.s. participent aux deux comités (Comités périnatalité et Comité santé parentale infantile (S.P.I.)). Il n'est pas nécessaire de redonner les avantages du travail en comité (support, ventilation, continuité de soins, résolution de problèmes), vous êtes tous et toutes sensibilisés à ceux-ci.

Des projets de l'ensemble du Service sont quelquefois réalisés durant l'année pour amener un rapprochement de la population et faciliter le travail de chacun. Par exemple, les cliniques communautaires servent à faire la vaccination des enfants 5-12 ans. Durant ces cliniques, nous retrouvons l'hygiéniste dentaire, les infirmières S.P.I. et Santé scolaire.

Le C.L.S.C. a développé des outils de travail pour faciliter la continuité de services. Ils peuvent être vendus par notre agente d'information.

Revenons maintenant à notre approche de l'intervention en Enfance-Famille. Au départ, nous avons une GARE (Grossesse À Risques Élevés) ou une FARE (Famille À Risques Élevés). La porte d'entrée peut

être:

- .une visite à la clinique (services courants)
- .une inscription à un cours prénatal
- .le bouche à oreille
- .une référence d'un autre organisme (communautaire ou du réseau)
- .une référence d'un professionnel (interne ou externe)
- .une demande par la personne elle-même.

Il est important de dire que quel que soit le premier intervenant qui entre en contact avec le client ou la cliente, on l'informe des autres services.

Toutes les femmes enceintes sont référées à la nutritionniste. A l'aide d'un questionnaire, une visite est faite en prénatal. Cette visite peut être faite par la t.a.s. ou une infirmière. Suite à cette visite, et si on constate que les critères de grossesse à risques sont présents, la nutritionniste fera un suivi nutritionnel, s'assurera d'une saine alimentation (bons de lait, vitamines). L'équipe de périnatalité suivra cette cliente.

Très souvent, l'auxiliaire familiale fera quelques visites à domicile pour aider aux tâches et donner un répit. Elle fera connaître les ressources communautaires pour les autres enfants. Elle pourra même les accompagner.

Les intervenantes invitent les femmes qui ont des grossesses à risques à s'inscrire au cours prénatal et aux ateliers 0-6 mois en offrant des moyens de régler les autres contraintes (ex.: halte-garderie pour les autres enfants, aide par l'auxiliaire familiale, coupon de taxi, visite à la clinique).

Lorsqu'une femme enceinte à risque devient cliente du C.L.S.C., nous continuons à la suivre en post-natal par des visites à domicile par la

t.a.s. et/ou l'infirmière. Elle sera prise en charge par l'équipe S.P.I. . Un suivi médical et/ou nursing est fait lors des vaccinations. Évidemment cette même famille sera connue de l'ensemble des intervenantes du Service Enfance-Famille, ce qui permettra un suivi et une intervention précoce dans l'éventualité d'une autre grossesse.

Un autre détail important c'est le travail étroit qui est fait avec l'Équipe Jeunesse. En effet, très souvent les G.A.R.E. sont de jeunes mères "monoparentales" avec des problèmes de toxicomanie et quelquefois d'ethnies différentes. Donc une clientèle qui est commune aux deux Services. Ainsi, plusieurs programmes de prévention sont travaillés en collaboration avec les équipes du C.L.S.C., mais aussi avec les organismes du milieu.

Lise Dandurand
coordonnatrice des Services Enfance-Famille

19901109

LD/caj

COLLABORATIONS AVEC LE MILIEU

PRINCIPAUX ÉLÉMENTS À LA BASE DES COLLABORATIONS ET CONCERTATIONS AVEC LE MILIEU

Depuis sa création, l'histoire du C.L.S.C. St-Henri est étroitement liée aux groupes communautaires du quartier. Né de la mobilisation populaire d'individus et d'organismes du quartier, le C.L.S.C. a depuis lors participé au démarrage de plusieurs organisations.

La pression de plus en plus forte exercée sur le réseau institutionnel par la présence de familles démunies, dont le portrait se diversifie (familles monoparentales, familles reconstituées, familles immigrantes) et les problématiques se complexifient (tensions familiales, adolescentes enceintes, violence, négligence, précarité économique, conditions de logement inadéquates...), et d'autre part, le sous-financement chronique des organismes communautaires nous amènent à rechercher un nouvel état d'équilibre et d'alliance. On vise l'établissement d'un partenariat respectueux de l'autonomie et des limites de chacun de façon à mieux répondre aux besoins concrets de la population du quartier.

Au C.L.S.C. St-Henri, la création, la reconnaissance et le maintien d'une équipe d'intervenants communautaires (trois organisateurs communautaires, une psycho-éducatrice et une travailleuse communautaire) stable, permanente et dont une partie du temps est affectée à chacun des services a fortement contribué au développement et à la réalisation des orientations communautaires du C.L.S.C.. Des choix de programmation se font également en fonction du travail de cette équipe (par exemple, abandon des programmes d'éducation familiale et du service de halte-garderie au profit d'un soutien et d'une collaboration auprès d'organismes du quartier qui offrent ces services).

Cette orientation permet de ne pas "garder" la clientèle captive des services du C.L.S.C. et de favoriser son intégration dans le tissu social du quartier.

Dans le cadre du service Enfance-Famille, nous pouvons identifier sept principes sous-jacents au développement d'un partenariat avec le milieu:

- 1) Reconnaître et responsabiliser les parents dans leur rôle d'éducateur par l'organisation de projets et le soutien des organismes communautaires qui valorisent l'entraide familiale et le renforcement des compétences parentales;
- 2) favoriser une adéquation entre les besoins des parents (répit, études, travail) et les besoins des enfants (développement, socialisation, encadrement) par l'organisation et le soutien d'un réseau de services de garde accessible et adapté aux particularités des familles du quartier;
- 3) prévenir les situations de tension et de violence familiale et offrir des moments de rapprochement et de détente par l'organisation de projets et le soutien des groupes offrant des activités sportives et culturelles, de loisirs, de plein air et de vacances;
- 4) faciliter l'intégration des nouvelles familles d'origine ethnique dans le quartier et une plus grande adaptation des services à leur égard par l'organisation d'activités de recherche, de collaboration et d'intervention avec des partenaires des communautés culturelles;
- 5) viser l'amélioration des conditions de vie des familles (alimentation, logement, revenus...) par l'organisation de projets, la collaboration et l'appui à des groupes travaillant

en ce sens;

- 6) accroître l'état de santé physique et mental des membres de la famille par le soutien des activités de périnatalité et de santé infantile dispensées au C.L.S.C.;
- 7) maximiser l'efficacité des services offerts aux familles par le développement de mécanismes d'échanges, de support, de concertation et de complémentarité entre les ressources du quartier et le C.L.S.C..

Par ailleurs, les activités du service Enfance-Famille ne se déroulent pas en vase clos. Les questions de logement, d'aménagement de l'environnement, de l'employabilité sont déterminantes face au bien-être des familles. L'orientation du C.L.S.C. à l'égard de ces questions et l'implication des autres services dans ces dossiers sont complémentaires aux activités du service Enfance-Famille.

HISTORIQUE DU DÉVELOPPEMENT DU PARTENARIAT AVEC LE MILIEU

L'implication communautaire du C.L.S.C. à l'égard de la clientèle des familles vise donc le développement et le soutien d'organismes dont les services et les activités répondent à des besoins familiaux bien identifiés, et auxquels le C.L.S.C. ne peut répondre dans le cadre de sa programmation, compte tenu de sa mission, de ses ressources humaines et matérielles.

Toute l'histoire du partenariat entre le C.L.S.C. et les organismes communautaires est synergétique. C'est souvent parce que le C.L.S.C. est présent pour aider un organisme, soit à son démarrage, soit dans son développement que des projets conjoints avec celui-ci deviennent possibles et qu'ultérieurement plusieurs d'entre eux entreprendront des

actions de concertation dans tout le quartier et même sur une base régionale. La Garderie Genesis 87 et le Local Ensemble constituent des exemples très éloquentes. Des organismes, mis sur pied avec l'aide du C.L.S.C. il y a plusieurs années, jouent aujourd'hui un rôle actif dans le développement social et économique du quartier. Ils exercent également une pression sur le C.L.S.C. le poussant à s'impliquer dans de nouveaux dossiers. Ces nouveaux rapports de force issus des besoins du milieu contribuent à conserver le caractère local des programmes du C.L.S.C. St-Henri.

L'alourdissement des clientèles et les ressources limitées conduisent aussi à un certain niveau de saturation des réseaux institutionnels et communautaires. De nouveaux acteurs tels les municipalités, les gens d'affaires et le milieu privé sont de plus en plus sollicités face à des stratégies d'intervention qui visent à soutenir le développement communautaire et économique d'un quartier.

En outre, le C.L.S.C. s'est également doté de son propre outil "de développement communautaire" par la création de la Fondation du C.L.S.C. St-Henri, dont l'objectif principal est de donner à la population démunie desservie par le C.L.S.C. des biens et services en regard de son état. Par le biais de la Fondation, la distribution de bons de lait, les camps de vacances, le transport des bénéficiaires, la Fête de Noël, ..., sont devenus des activités finançables et viables.

RÔLE DE CHACUN DES ACTEURS DU MILIEU

L'APPORT ESSENTIEL DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

L'atteinte des objectifs communautaires et socio sanitaires du C.L.S.C. ne saurait être possible sans l'apport des organismes communautaires oeuvrant auprès des familles. Leur rôle au niveau de l'entraide, du soutien des réseaux naturels, de l'éducation, des services de dépannage, de gardiennage, de camps de vacances, etc. est essentiel. Alors que les C.L.S.C. sont considérés comme un service de première ligne dans le réseau des Affaires Sociales, on peut dire des organismes communautaires qu'ils sont sur la ligne de feu. Souvent perçu comme moins menaçant qu'un intervenant professionnel du C.L.S.C., l'intervenant en milieu communautaire a un rôle d'écoute, de support et d'aidant naturel. Il est aussi une source de dépistage, de référence et de suivi importante des clientèles à risque.

LA CONCERTATION AVEC LA MUNICIPALITÉ

Vu comme des anciens ou nouveaux partenaires dépendamment des milieux concernés, les divers représentants de la municipalité sont appelés à s'impliquer davantage dans plusieurs dossiers (logement, loisirs, aménagement, employabilité...) et nous devons apprendre à composer avec cette réalité.

A St-Henri, depuis plusieurs années il existe une concertation plus ou moins formelle entre les services de développement communautaire et de loisirs de la Ville de Montréal, le C.L.S.C. et les groupes communautaires. Cette concertation porte sur le déroulement des activités de loisirs à l'intention des jeunes et des familles, la préparation de fêtes ou de festivals dans le quartier, le prêt de

locaux, d'équipements, les camps de jour...

La mise sur pied de coalition et de Table de concertation dans le quartier a contribué à l'avènement d'un nouveau partenariat à travers lequel le conseiller municipal, le dirigeant de la police ou de l'Office municipal d'habitation sont davantage perçus comme des interlocuteurs devant s'impliquer dans le développement du quartier. Les intervenants du C.L.S.C. et des groupes communautaires démystifient de nouvelles zones de pouvoir. Ce partenariat se concrétise aussi dans la négociation de terrains ou locaux pour la mise sur pied de ressources communautaires, dans l'obtention de budget ou de plan d'aménagement du territoire propice à la qualité de vie des citoyens et des familles.

L'IMPLICATION DES GENS D'AFFAIRES

Tout comme la municipalité les gens d'affaires sont sollicités à travers les coalitions et tables de concertation locales ou régionales à s'impliquer dans le développement économique du quartier.

Le travail du C.R.E.E.S.O.M. (Comité pour la Relance de l'Économie et de l'Emploi du Sud-Ouest de Montréal) et maintenant le R.E.S.O. (Regroupement pour la relance Économique et sociale du Sud-Ouest de Montréal) où siègent des représentants des milieux communautaires, syndicaux et patronaux, permet d'envisager une porte de secours pour nos familles en vue de l'amélioration de leur situation financière et de leurs conditions de vie.

Par ailleurs, le sous-financement chronique des organismes communautaires et la saturation du réseau institutionnel nous obligent à rechercher des capitaux venant du secteur privé. Au cours des dernières années, St-Henri a vu naître quelques fondations dont la Fondation du C.L.S.C. St-Henri.

Les gens d'affaires ou des personnes identifiées comme ayant un certain leadership dans le quartier sont invités à siéger sur la Fondation en vue de la réalisation d'activités de levée de fonds permettant le financement de biens et services à la population défavorisée du quartier.

LA COMPLÉMENTARITÉ AVEC LE RÉSEAU INSTITUTIONNEL (deuxième ligne)

Plusieurs familles du quartier sont dites "à risque" et nécessitent des services de suivi et de réadaptation particuliers.

Des collaborations particulières entre le C.L.S.C. et des organismes institutionnels ont permis de doter le quartier de ces services.

Un contrat de services avec le Centre de psycho-éducation du Québec a permis le développement d'outils de dépistage et d'intervention précoce en garderie. L'intégration de stagiaires en psycho-éducation dans le cadre des Ateliers 0-6 mois facilite le support aux jeunes familles. Ces stagiaires sont aussi présentes auprès des familles durant la période estivale grâce à l'utilisation de projets Défi.

La collaboration avec le Centre d'accueil Dominique Savio-Mainbourg a favorisé la mise sur pied dans le quartier du Centre de Jour La Passerelle. Ce centre a pour objectif d'offrir une mesure alternative au placement en restaurant l'adaptabilité de l'enfant âgé de 2 à 4 ans et de son milieu par l'apprentissage de nouveaux modes d'interaction. Les parents sont supportés, au centre et à domicile, dans la stimulation d'un enfant présentant des retards de développement ou des difficultés de comportements. Les enfants fréquentant le Centre sont majoritairement référés par l'équipe multidisciplinaire du Service Enfance-Famille du C.L.S.C..

Enfin, nous négocions actuellement une entente de services avec le Centre Rosalie-Jetté en vue d'obtenir du temps d'éducatrice pour supporter l'intervention du C.L.S.C. à l'égard des adolescentes enceintes et des jeunes mères.

Martine Thériault
organisatrice communautaire
C.L.S.C. St-Henri

19901114

MT/caj

L'EXPÉRIENCE DE LA GARDERIE GENESIS 87

LA MOBILISATION DES PARENTS

La Garderie Genesis 87, autrefois connue sous le nom de Garderie du Centre Communautaire des Noirs, est située dans l'un des quartiers les plus défavorisés de la région de Montréal, soit le quartier de la Petite Bourgogne. Le taux de familles monoparentales utilisatrices de la garderie est très élevé. La majorité de la clientèle est noire et anglophone.

En 1986, insatisfaits des services offerts à la Garderie du Centre Communautaire des Noirs, les parents utilisateurs se mobilisent et font une demande d'aide en organisation communautaire au C.L.S.C. St-Henri en vue de former une nouvelle corporation subventionnée par l'O.S.G.E. (Office des Services de Garde à l'Enfance.)

Pendant trois ans, un comité provisoire - composé de cinq parents, de la directrice de la garderie et d'une éducatrice - verra à la réalisation d'un plan de travail dont les principales étapes sont:

- réalisation d'une étude démontrant les besoins et la faisabilité du projet;
- recherche d'appui des milieux communautaires et politiques;
- démarches en vue d'accéder aux subventions gouvernementales et de former une nouvelle corporation;
- négociation du transfert des pouvoirs et des biens de la Garderie du Centre Communautaire des Noirs à la Garderie Genesis 87.

LA CONSOLIDATION DE LA GARDERIE

Le projet initial devient enfin une réalité le 21 décembre 1989. La Garderie Genesis 87 continue d'offrir des activités éducatives aux enfants âgés de 18 mois à 5 ans et à leurs parents. Le nombre d'enfants inscrits à la garderie reçoit les subventions de l'Office des Services de Garde à l'Enfance et les parents sont supportés pour jouer pleinement leur rôle d'administrateur au sein de la nouvelle corporation.

Le travail des parents administrateurs en est un de centration sur les besoins de leurs enfants en vue d'identifier tous les éléments visant l'amélioration de la qualité des services. Leurs préoccupations se situent au niveau de l'aménagement des locaux et de la sécurité, de l'alimentation, de l'hygiène, du programme d'activités et de l'équipement, de la formation du personnel, des règles internes et de la politique de gestion des ressources humaines pour n'en citer que quelques-unes.

Particulièrement préoccupée par la bonne alimentation des tout-petits et dans le but de compléter leur lunch du midi, la garderie a commencé à servir une soupe aux enfants et espère pouvoir bientôt offrir un service de repas complet.

En collaboration avec le D.S.C. et le C.L.S.C., la garderie voit à l'application de mesures de contrôle des immunisations, de dépistage visuel et du programme de prévention pour les enfants âgés de 3 à 5 ans "Vivre sans fumée".

L'IMPLICATION DANS LE MILIEU

Fidèle à son souci de cerner les besoins des enfants et de leurs parents, la garderie poursuit la recherche de moyens pour améliorer la qualité de vie de sa clientèle du quartier.

Aussi, nous nous sommes impliqués dans un projet de garde estivale pour les enfants d'âge scolaire.

Un autre projet, celui-ci de garde scolaire, regroupe les enfants entre 6 et 12 ans qui ne peuvent compter sur l'encadrement de leurs parents anglophones pour faire leurs devoirs et travaux scolaires en français. Cette activité se déroule tous les jours de la semaine après l'école. En collaboration avec le C.L.S.C., une démarche a été entreprise auprès de l'École de la Petite Bourgogne pour élargir ce service.

Enfin, un programme d'intégration pour les femmes immigrantes n'a pas été oublié. Ce programme, en collaboration avec le C.R.E.P. (Centre de Ressources en Éducation Populaire), comprend les volets suivants:

- 1) L'apprentissage du français qui permettrait aux parents d'enfants fréquentant une école française de mieux communiquer avec les professeurs de leur enfant et de mieux suivre les progrès de leur enfant.
- 2) Un service de gardiennage pour les parents qui suivent le cours de français.
- 3) Une aide aux mères dans leur rôle de femme. Écoute-support-conseil-référence.
- 4) Des rencontres causeries sur des thèmes liés aux rôles des parents.

De plus, à la demande du C.L.S.C. St-Henri, la garderie a accepté de participer à des actions de concertation dans le quartier. Nous siégeons donc à la coalition de la Petite Bourgogne et sur le sous-comité prévention drogues. Le Garde-Manger pour Tous nous a, pour

sa part, invités à siéger sur son Conseil d'administration.

S'il est vrai que la Garderie Genesis 87 a entrepris tous ces projets et a participé dans beaucoup d'activités visant à répondre aux besoins des enfants et des parents du quartier, elle doit maintenant continuer à consolider ses activités et à se pencher sur les besoins de sa clientèle. C'est aussi avec la même ardeur du passé que nous continuons à agir.

Marie-Yolène Bossou, directrice
Garderie Genesis 87

19901113

MYB/caj



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-13 - "Grossesse et problèmes en émergence:

Etre enceinte et cocainomane,
comment agir avec cette nouvelle clientèle

Personnes ressources:

Pierre Morand
CLSC J.-Octave Roussin

PROGRAMME DE DEVELOPPEMENT PERSONNEL
ET D'INTEGRATION SOCIALE POUR
ALCOOLIKES ET TOXICOMANES

Présenté par ~~PIERRE MORAND~~
Travailleur social

C.A.-C.L.S.C. J.-OCTAVE ROUSSIN
Août 1989

AVIS

Seul le masculin est utilisé dans ce texte et ce, sans discrimination mais simplement dans le but de l'alléger.

POPULATION CIBLE

La population adulte de Pointe-aux-Trembles/Montréal-Est ayant un problème de consommation de psychotropes.

CLIENTELE SPECIFIQUE

Adultes hommes ou femmes qui vivent un problème relié à la toxicomanie:

- . isolement social
- . difficulté à entrer en contact avec autrui
- . comportements inadaptés
- . angoisse
- . faible estime de soi
- . peu ou pas de confiance en soi
- . image négative de soi

OBJECTIFS

Viser et maintenir l'abstinence. Prendre conscience du modèle de consommation afin de briser le cercle infernal de la dépendance à un psychotrope.

STRUCTURE

- . séances de groupe
- . 10 participants
- . 12 semaines (1 rencontre hebdomadaire probablement en soirée de 19h00 à 21h30)

LA TOXICOMANIE

Introduction

Depuis quelques années, la toxicomanie fait l'objet d'études et d'analyses de toutes sortes. Déjà, dans les années 50, des chercheurs américains révèlent que la consommation de drogue et d'alcool affecte une large partie de la population et qu'il existe des répercussions importantes sur la vie familiale, conjugale, sociale et professionnelle chez les utilisateurs de psychotropes.

Par des études récentes, nous savons aujourd'hui que la toxicomanie représente des coûts qui se chiffrent en milliards de dollars et que le phénomène de la consommation semble prendre une ampleur extrêmement préoccupante. Le rapport Rochon, par exemple, mentionne que la consommation de psychotropes aux Etats-Unis a augmenté de 290% depuis 1962 et qu'au Québec, on comptait 4.5 fois plus de toxicomanes que d'alcooliques chez les 18 à 24 ans. Ces quelques chiffres nous laissent songeurs et démontrent à eux seuls l'intensité de la problématique.

Plus près de nous, une récente étude effectuée par la psychologue Suzanne Harvey pour le compte du C.L.S.C. J.-Octave Roussin, démontre de façon probante que la consommation de psychotropes est une problématique de première importance dans le secteur de Pointe-aux-Trembles/Montréal-Est.

Le programme proposé dans les pages qui suivent n'a pas la prétention de mettre un terme à la problématique de la consommation de psychotropes mais s'inscrit plutôt dans une perspective de développement personnel et d'interaction sociale. En effet, nous sommes plusieurs à penser que la consommation est une question de connaissance de soi et de conscience. A notre avis, la phrase philosophique "connais-toi toi-même" constitue la

pierre d'assise du développement personnel et du potentiel humain. Nous connaître nous-mêmes, c'est savoir réellement ce que nous sommes à titre d'être unique et individuel. Cette connaissance nous place dans une position où nous pouvons choisir, c'est-à-dire "aux commandes" de notre vie. Ceux qui se connaissent vraiment comprennent la vaste gamme des choix et des possibilités qui s'offrent à eux de par leur naissance et n'ont aucun scrupule à s'en prévaloir.

Nous croyons que l'entreprise la plus importante à laquelle les institutions humaines font face consiste à créer des environnements sûrs et stimulants et à guider les interactions qui s'y produisent afin de promouvoir consciemment la connaissance de soi et l'auto-détermination.

Approche

L'approche du programme est dite expérientielle, c'est-à-dire qu'elle propose aux participants une série d'expériences afin d'acquérir des connaissances tout en apprenant les uns des autres. Dans ce programme, le processus prend diverses formes destinées précisément à stimuler la faculté de percevoir, de sentir et de penser des participants afin de les pousser à prendre une part active à leur apprentissage.

Philosophie

Le principe qui sous-tend ce programme est axé sur les postulats suivants:

Les êtres humains sont:

1. Proactifs, ils s'efforcent de maîtriser l'environnement;
2. Capables de transcender les influences de leur environnement socio-culturel, donc capables de se transformer;

3. Capables d'aspirer à des idéaux, de formuler des objectifs à cet égard, de poursuivre et d'atteindre ces objectifs puis d'en formuler de nouveaux

En d'autres termes, l'humain possède une volonté et c'est par celle-ci qu'il peut actualiser son potentiel. Dans notre programme, la volonté s'exerce en cinq étapes:

L'étape 1 se caractérise par la confusion des sentiments ou des impulsions initiales. (Par exemple, l'ambivalence ressentie par une personne lorsque des amis l'invitent à prendre de la drogue).

L'étape 2 sous-entend un effort personnel pour clarifier ses sentiments ou impulsions initiales grâce à l'évocation de certains objectifs, de certaines valeurs. (Est-ce plus important que je fasse ce que mes amis veulent ou que je ne m'expose pas à la drogue?)

L'étape 3 implique une prise de décision ou un choix. (La personne décide de refuser la drogue).

L'étape 4 comprend les activités nécessaires pour mettre en pratique la décision conformément à certains objectifs ou certaines valeurs. (Avec diplomatie, la personne refuse la drogue et s'en tient à son refus malgré les protestations de ses amis).

L'étape 5 implique l'évaluation des conséquences du processus entier. (La personne prend conscience qu'elle a fait de son mieux).

La psychologie

Outre ce qui précède, notre programme s'inspire aussi de la psychologie.

A ce titre, nous nous basons en grande partie sur l'ordre des besoins tel que défini par Abraham Maslow. L'ordre hiérarchique des besoins est:

- 1) les besoins physiologiques (air, nourriture, eau, abri, etc...)
- 2) la sécurité physique et affective
- 3) l'amour et le sentiment d'appartenance
- 4) estime de soi et estime des autres
- 5) la croissance personnelle ou la réalisation de soi (le sens à la vie, l'autonomie, l'humour, l'ordre, la beauté, la bonté et la vérité)

Le présent programme traite directement et indirectement de ces besoins de diverses façons à travers son contenu et son processus. Par exemple, un thème comme "un endroit où je me sens en sécurité" invite les participants à reconnaître le besoin humain universel de sécurité physique et affectif en leur faisant décrire des endroits et des situations où ils se sont sentis en sécurité. D'autre part, grâce à la discussion du thème intitulé "la confiance", le troisième besoin de Maslow est traité à travers le contenu du programme d'une manière personnalisée.

Les activités

Le matériel thérapeutique du programme est divisé en trois parties:

1. Activités d'introduction (3 semaines)

- 1.1 Sentiments, pensées et comportements
- 1.2 La confiance
- 1.3 L'amitié

2. Activités intermédiaires (6 semaines)

- 2.1 Etre soi-même
- 2.2 Etre jeune
- 2.3 Résoudre un problème
- 2.4 Prendre des décisions
- 2.5 Se prendre en main
- 2.6 L'influence

3. Activités de terminaison (3 semaines)

- 3.1 Mon corps-esprit
- 3.2 Fausses conceptions
- 3.3 Le sens des responsabilités
- 3.4 Etre inclus ou exclu

Il faut mentionner qu'à l'intérieur de chacune des trois parties, il existe un matériel maléable et abondant. Par exemple, l'activité 1.1 (sentiments, pensées et comportements) comprend neuf activités de groupe telles que:

- quelque chose de nouveau et de bon dans ma vie
- une des meilleures expériences de ma vie
- mon coin favori
- je me suis senti à la fois bien et mal dans une même situation
- quelque chose que j'aime faire et que je fais très bien
- j'aime imaginer que...
- qu'est-ce qui est quoi
- reprendre ses sens
- entrer en contact avec moi

A chacune des activités énumérées ci-haut correspond un objectif spécifique, un déroulement particulier et une période d'intégration cognitive propre à chaque séance.

Pour vous permettre de saisir davantage ce dont il s'agit, voici un exemple type.

"Une des meilleures expériences de ma vie"

Objectif

Permettre aux participants de revivre des sentiments agréables qu'ils ont éprouvés par le passé et de faire connaissance les uns avec les autres dans l'atmosphère de la séance de groupe.

Déroulement

Le thème de la rencontre d'aujourd'hui s'intitule "l'une des meilleures expériences de ma vie". Prenez d'abord le temps de retrouver vos meilleurs souvenirs et d'accorder toute votre attention à l'un d'eux. Il se peut que vous vous rappeliez un évènement récent, qui a eu lieu il y a une demi-heure par exemple, ou un évènement beaucoup plus lointain, une expérience de votre enfance, etc.. Vous pouvez fermer les yeux et essayer de retracer tous les détails de cette expérience (l'endroit, ce qui s'est passé, les odeurs, les goûts, les formes, les textures, etc), tout ce qui peut rendre ce souvenir encore plus vivant.

Discussion

Question: Qu'as-tu ressenti en dedans?

Intégration cognitive

1. Est-ce que vous ou certains autres participants avez semblé éprouver les mêmes sentiments qu'au moment où vous avez vécu cette expérience agréable?
2. On pense à certains souvenirs tandis qu'on en ressent d'autres. Comment pouvez-vous déterminer si vous éprouvez encore une fois des sentiments passés ou si vous y pensez?
3. Qu'avez-vous remarqué de particulièrement intéressant durant la rencontre d'aujourd'hui?

En terminant sur ce chapitre, ajoutons que la durée des activités dépend de la motivation et de l'implication des participants et que si pour une raison ou pour une autre, le groupe semble réfractaire au thème proposé, nous pouvons recourir à une autre activité tout autant structurée.

Déroulement d'une rencontre de groupe

Les premières trente minutes de chaque rencontre sont consacrées à une période de détente. Chaque participant est invité à se procurer un tapis coussiné afin de pouvoir s'étendre confortablement. La détente est de type autogène c'est-à-dire que l'animateur nomme une à une les différentes parties du corps afin que les participants s'auto-suggèrent la décontraction de ces dites parties.

Après la relaxation, une pièce musicale introduira le thème. Pour ce faire, pensons simplement à:

- "libérez le trésor" de Michel Rivard
- "comme un million de gens" de Claude Dubois
- "aime-moi" de Claude Barzotti
- etc.

Cette période d'audition se veut être un moment privilégié pour permettre l'introspection et la prise de contact avec les émotions. De plus, cette période est un moment de prise de conscience individuel qui trouvera son aboutissement dans l'échange collective.

Après la pièce musicale, on retrouve le thème proprement dit. Outre les thèmes ou activités mentionnés plus haut, nous avons une banque de plus de 200 thèmes thérapeutiques différents inspirés du programme trans-formation.

La dernière partie de la rencontre est appelée intégration cognitive, c'est-à-dire qu'elle permet aux participants de rassembler les informations ou expériences vécues dans le groupe et d'y associer une signification personnelle et durable.

Définition du terme psychotrope.

Tout au long de notre programme, le terme psychotrope signifie:

"Toute substance dont une des actions
s'exerce sur le psychisme".

Cette définition est tirée du Dictionnaire critique des drogues.

Paris, Christian Bourgeois, p. 128.

Selon R. Verbeke, "le terme psychotrope est un concept dont la
signification est claire et dénuée de toute connotation
péjorative ou laudative.

(Verbeke, R. 1978).

Dans notre programme, le terme psychotrope vise particulièrement
la cocaïne et l'alcool.

Nous nous limitons à ces deux substances puisque la majorité des
demandes de consultation concernent d'abord et avant tout ces
dites substances.

Processus de recrutement et référence

Le recrutement de la clientèle se fait par le biais des demandes de consultation aux services psycho-sociaux courants. Déjà, dans l'exercice de mes fonctions de travailleur social aux services psycho-sociaux courants (de janvier 89 à août 89), j'ai assuré un suivi régulier (1 fois/semaine) auprès de la clientèle toxicomane. Tous les dossiers concernant cette problématique m'étaient référés de façon systématique.

La référence

La clientèle toxicomane est référé par:

- 1) les intervenants du service psycho-social courant.
- 2) le secteur médical - urgence.
- 3) les intervenants des programmes spécifiques:
 - santé mentale
 - périnatalité
 - scolaire.

En outre, les références peuvent provenir :

- Bureau de services sociaux (Secteur Est)
- Groupes communautaires.
- Protection de la jeunesse (B.S.S).

Pour la première session (septembre à décembre) nous ne prévoyons pas de campagne de publicité ou d'information à l'extérieur du CLSC.

D'une part, une large partie de la clientèle est déjà sélectionnée, et d'autre part, nous n'avons aucun budget pour des activités de promotion et d'information.

Références bibliographiques (sommaire).

1. Livres:

- Etude de la pharmacodépendance et de la toxicologie neurocomportementale. Sanofi, 1985.
- Les principales toxicomanies, Editeur officiel du Qc., 1979.
- Le dopage, André Noret, Vigot, 1981.
- La drogue démythifiée: Drogue et éducation. Unesco, 1980.
- Il n'y a pas de drogués heureux, Claude Olivenstein, Laffont, 1977.
- La drogue ou la vie, Idem, 1983.
- La drogue, Idem, Gallimard, 1978.
- La vie du toxicomane. Idem, P.U.M., 1982.
- Le destin du toxicomane. Idem, Fagard, 1983.
- La drogue. Yves Pélicier, P.U.F., 1976
- L'expérience de l'assuétude. Stanton Peel, Université de Montréal, 1982.
- Les drogues: leur histoire, leurs effets, Jean-Marie Pelt Doin, 1980.
- Toxicomanie et fonction paternelle, la vie du toxicomane. Idem, 1983.
- Comment sortir de la drogue: les méthodes américaines de désintoxication. Alain Revon, S.O.S., 1981.

1. Livres, suite:

- De la drogue à l'amour, Idem, Cerf, 1977.
- On peut quitter la drogue, Pierre Rey, Favre, 1980.
- Echec à lady cocaïne, André Rocheleau, Trécarré, 1984.
- Dans la rue, l'héroïne, Michel Rodier, autrement, 1983.
- Un dictionnaire critique de la drogue, Ronald Verbeke, Christian Bourgeois, 1978.
- La drogue en question, R. Verret, Lamarre Poinot, 1983.
- Désintoxication: journal d'un drogué, Léon Weinigel, Québecor, 1980.

2. Revue:

- La drogue: si on s'en parlait, Santé et services sociaux du Québec, 1986.
- Les drogues, faits et méfaits, Santé et Bien-être Social du Canada, 1983.
- L'usage et l'abus des drogues, Santé et services sociaux du Québec, 1979.
- Adolescence et toxicomanie, Réadaptation, novembre 1983.
- Comprendre la toxicomanie, Impact, Science et Société 34, No. 1, 1984.
- Drogues dures ou douces, La vie, mai 1980.

Plusieurs articles dans les revues suivantes:

- Esprit
- Alternatives
- Carrefour des Affaires Sociales
- L'intervenant, Vol. I, II, III, IV.
- Psychotropes, Vol. I, II, III.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-14 - "Des recherches cliniques en milieu hospitalier"

(1ère conférence)

Personnes ressources:

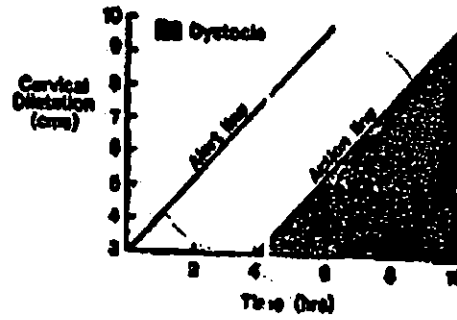
William Fraser
Médecin
Rupture des membranes

LES MODÈLES D'INTERVENTION MÉDICALE PENDANT LE TRAVAIL ET LE TAUX DE FRÉQUENCE DES CÉSARIENNES POUR DYSTOCIE. Julie Guillemette et William Fraser, Centre de recherche, Hôpital Saint-François d'Assise, Québec.

Les interventions médicales pendant le travail influenceraient le taux de fréquence des opérations césariennes dans les cas de dystocie. Selon les données disponibles, un usage plus important d'oxytocine réduirait le risque de césarienne tandis que l'anesthésie épidurale l'augmenterait. L'objectif de la présente étude consistait à évaluer les modèles d'intervention au cours de la délivrance chez les obstétriciens pratiquant un grand nombre de césariennes pour dystocie et chez ceux n'y recourant que peu. La population échantillonnée était constituée de femmes admises au cours de la première phase du travail et dont le bébé adoptait une présentation céphalique (N = 546). Les femmes étaient réparties dans l'un des deux groupes établis d'après le taux de césariennes pour dystocie des médecins accoucheurs (taux faible : 3 médecins affichant respectivement un taux de 6 %, 6,4 % et 6,5 %; taux élevé : 2 médecins comptant respectivement un taux de 13,5 % et de 15 %). La fréquence des interventions était semblable dans les deux groupes (oxytocine : 49,7 % contre 56,1 %; épidurale : 76,5 % contre 82,2 %; amniotomie : 52,7 % contre 52,8 %; analgésiques narcotiques : 13,3 % contre 11,7 %). L'intervalle moyen entre le moment de l'admission et celui de l'intervention était sensiblement le même pour les deux groupes, sauf en ce qui a trait à l'amniotomie, qui était pratiquée plus tôt dans le groupe à fréquence élevée ($p < 0,031$). La différence entre les deux groupes relativement au taux global de césariennes pour dystocie était principalement attribuable aux interventions effectuées pendant la deuxième phase du travail (groupe à taux faible : 2,4 % et groupe à taux élevé : 7,9 %). La seconde phase était en moyenne plus courte dans le premier groupe ($X \pm SD$: taux faible - 78,8 \pm 44,9; taux élevé - 91,7 \pm 53,5) compte tenu du recours plus rapide à l'application de forceps ou à la ventouse obstétricale. On n'a observé aucune différence dans les deux groupes au chapitre des nouveaux-nés présentant un Apgar anormal ou un pH du cordon ombilical $< 7,20$. Les neuf traumatismes néonataux qui se sont produits pendant l'étude sont tous survenus dans le groupe à taux faible (5 paralysies, 4 fractures claviculaires, méthode exacte de Fisher : $p = 0,0139$). Par conséquent, les écarts notés dans les taux de césariennes pour dystocie n'étaient pas imputables aux différentes méthodes d'intervention médicale adoptées au cours de la première période du travail. En fait, ce sont principalement les méthodes utilisées au cours de la deuxième phase du travail qui ont eu une incidence capitale sur le taux global de césariennes pour dystocie et un effet manifeste sur le risque de trauma néonatal.

L'amniotomie prématurée réduit-elle le risque de dystocie? Rapport préliminaire

On a évalué l'incidence de la rupture artificielle prématurée des membranes sur la fréquence de la dystocie au cours d'un essai clinique effectué au hasard. Les critères de sélection des patientes étaient les suivants : nulliparité, grossesse simple, travail spontané, présentation céphalique, âge gestationnel supérieur à 265 jours et membranes intactes. L'étude était en double insu, c'est-à-dire que ni les patientes ni les spécialistes n'en connaissaient la tenue. Les patientes étaient choisies au hasard, au moment où la dilatation cervicale atteignait au moins 3 cm ou présentait un changement depuis l'admission de la patiente. Les patientes subissant l'amniotomie (ARM) étaient traitées aussitôt que possible après la sélection au hasard. On a tenté de conserver les membranes chez les femmes appartenant au groupe témoin (COM). En outre, la dystocie a été représentée graphiquement (voir la figure ci-dessous), conformément aux directives définies par le Panel de la Conférence nationale d'unanimité sur les aspects de l'accouchement par césarienne. Le groupe ARM comptait 47 femmes et le groupe COM, 50. De ce nombre, 5 patientes ont subi une opération césarienne par suite d'une souffrance foetale au cours de la première phase de travail et ont donc été exclues de la présente analyse. Les patientes des deux groupes présentaient des caractéristiques similaires quant à leur taille et à l'âge gestationnel. Le poids de naissance moyen était plus élevé dans le groupe ARM et la dilatation cervicale moyenne au moment de l'admission était plus importante dans le groupe COM ($2,8 \pm 0,2$ cm contre $2,4 \pm 0,2$ cm). L'intervalle moyen entre le début du travail et la rupture des membranes était plus court dans le groupe ARM, soit 2,7 heures de moins que dans le groupe COM. La dystocie a été moins fréquente dans le groupe ARM (voir le tableau 1); cependant, cette différence n'a pas de valeur statistique. Des modèles de régression logistique ont été établis en vue d'ajuster les différences de certaines co-variables choisies (dilatation au moment de l'admission, recours à l'épidurale, poids de naissance) : la tendance remarquée dans l'analyse non rectifiée s'est accentuée mais est demeurée néanmoins non significative ($p = 0,085$). La capacité de la présente étude à déceler une réduction du taux de fréquence de la dystocie, qui était de 30 % dans le groupe témoin, à 15 % dans le groupe des femmes subissant une rupture artificielle des membranes, est de l'ordre de 0,60. La tendance observée au cours de cette étude restreinte justifie une évaluation plus poussée de cette technique. À cet effet, une étude multicentres est actuellement en cours.



FIGURE

Dystocie
Dilatation cervicale (cm)
Ligne d'action
Temps (en heures)

TABLEAU

Tableau 1 - Patientes présentant une dystocie

	Groupe subissant l'amniotomie (n = 44)	Groupe témoin (n = 48)
Situation normale	37	34
Dystocie	7	14

p = 0,130



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-14 - "Des recherches cliniques en milieu hospitalier"

(2ième conférence)

Retour précoce

Personnes ressources:

Denise Deblois
CH. Royal-Victoria
Carolyn Smith-Hanrahan, Ph.D.
Professeur adjoint,
Ecole des Sciences infirmières
Université McGill

CONGE PRECOCE ET SUIVI A DOMICILE

UNE ALTERNATIVE DE SOINS INFIRMIERS APRES LA NAISSANCE

La nouvelle périnatalité est issue d'une évolution sociale dont les principaux éléments sont: le développement des connaissances et de la technologie, les demandes des bénéficiaires pour des choix et des alternatives dans ce domaine et l'escalade des coûts des soins de santé. (1-5)

C'est en réponse à ces différents impératifs que le département des soins infirmiers du centre hospitalier Royal Victoria a mis sur pied, en 1987, un programme de soins alternatifs. Il s'agit d'un service de suivi à domicile en période postnatale immédiate dans le contexte d'un séjour hospitalier réduit à plus ou moins 48 heures.

Le congé précoce pour la mère et le nouveau-né, à la condition qu'il s'accompagne d'un soutien social et éducatif est recommandé tant au niveau international (O.M.S.) (3) que national (Institut canadien de la santé infantile) (4,5). Le retour rapide à domicile après la naissance offre plusieurs avantages dont les suivants: contact parents-enfant accru, reprise de la vie familiale facilitée, patron d'alimentation et périodes de repos plus adaptés au nouveau-né et à la mère, moins de contacts avec les organismes pathogènes du milieu hospitalier et, bien sûr, une réduction des coûts pour le système de santé. (3, 6, 7, 8)

Des études faites aux Etats-Unis sur des programmes de congé précoce ont montré que ces programmes sont sécuritaires pour la majorité des mères et de leurs nouveaux-nés, que les consommateurs sont satisfaits et que de tels programmes sont économiquement rentables. (11) Au Canada deux études ont rapporté des résultats semblables. (8, 12)

Le service des soins alternatifs de l'hôpital Royal Victoria s'inspire d'une philosophie des soins à la mère et au nouveau-né dispensés dans une perspective familiale. Les soins infirmiers ont pour but d'assister les familles en croissance à s'adapter aux changements que provoque la venue d'un nouveau-né quant aux rôles et responsabilités et à atteindre un degré de fonctionnement optimum. (16)

Le service est offert sept jours par semaines par des infirmières cliniciennes, membres du personnel hospitalier. Le suivi téléphonique et les visites à domicile qui se font dans les deux à trois jours qui suivent le retour à la maison, visent à assurer la continuité des soins amorcés au centre hospitalier. Les familles sont par la suite référées aux organismes communautaires lorsqu'un suivi prolongé est nécessaire.

En 1988-1989, le service des soins alternatifs a été offert à 65% des 3,785 familles ayant donné naissance à notre centre hospitalier. De ces familles, six mères et quatre nouveau-nés: ont du être réadmis (mères: infection de l'épisiotomie; nouveau-nés: ictère nécessitant photothérapie). en 1989-90, 83% de toutes les familles ont bénéficié du service en postpartum: (neuf mères réadmis: infection épisiotomie et incision abdominale (8), psychose (1), cinq nouveau-nés: ictère (4), malformation cardio-respiratoire (1).

La durée moyenne du séjour en période postnatale est passée de 4.9 jours en 1986-87 à 4.1 jours en 1988-89 et 3.7 jours en 1989-90. Compte tenu du fait que nous sommes un centre de référence pour grossesses à risque élevé et que le taux de naissances par césarienne est d'environ 20%, ce qui influence le temps moyen de séjour, cette diminution est très appréciable.

Au début de 1990, une évaluation du service a été entreprise conjointement avec l'Ecole des Sciences Infirmières et de l'Université McGill. Le but de l'étude était de comparer le service des soins alternatifs avec la pratique traditionnelle en postpartum, au point de vue: sécurité, satisfaction de la clientèle, (13) niveau de fatigue des mères et de leurs conjoints, retour à l'état fonctionnel de la mère après la naissance (15) et l'efficacité économique.

L'étude ayant été complétée en octobre 1990, des résultats préliminaires seulement sont actuellement disponibles.

Tableau 1

DEVIS DE RECHERCHE

TEMPS		DONNÉES RECUEILLIES
Visite initiale (jour de la naissance)	Mère et conjoint	Consentement Assignment aléatoire Données démographiques Histoire médicale et obstétricale
Jour du congé (à l'hôpital)	Mère et conjoint	Échelle de fatigue Questionnaire de satisfaction
	Mère et nouveau-né	Liste de complications Examen physique
Une semaine postpartum (à domicile)	Mère et conjoint	Echelle de fatigue Questionnaire de satisfaction
	Mère	Retour à l'état fonctionnel
	Mère et nouveau-né	Liste de complications Examen physique
Six semaines postpartum	Mère et conjoint	Echelle de fatigue
	Mère	Retour à l'état fonctionnel
	Mère et nouveau-né	Liste de complications

Le nombre total de sujets était de 110 répartis en trois groupes: groupe 1: soins traditionnels, groupe 2: soins alternatifs, groupe 3: assignés aux soins traditionnels, ont reçu des soins alternatifs à cause de manque de lit.

Tableau 2

DURÉE DU SÉJOUR (HEURES)

	GROUPE 1 (N = 12)	GROUPE 2 (N = 51)	GROUPE 3 (N = 47)
MOYENNE	67.41*	56.24	54.74
MINIMUM	50	39	26
MAXIMUM	109	87	88

* différence statistiquement significative entre les groupes 2 et 3 à < 0.05

Les tableaux 3 et 4 présentent les complications chez les nouveaux-nés et les mères durant les six premières semaines après la naissance. Il est à noter qu'une complication était définie comme un problème pour lequel les parents demandaient l'avis d'un médecin ou d'une infirmière. Nous savons que très peu de ces complications ont nécessité une réadmission, mais ces données ne sont pas disponibles actuellement. (Se référer plus tôt dans le texte alors que les réadmissions totales pour les années 1988-1989 et 1989-1990 sont discutées).

Tableau 3

COMPLICATIONS CHEZ LES NOUVEAUX-NÉS
DURANT LES SIX PREMIÈRES SEMAINES DE VIE

	GROUPE 1 (N = 9)		GROUPE 2 (N = 48)		GROUPE 3 (N = 42)	
	%	#	%	#	%	#
Aucune	44.4	(4)	52.1	(25)	54.8	(23)
Ictère	55.6	(5)	33.3	(16)	33.3	(14)
Infection oculaire	0		0		2.4	(1)
Vomissement	0		4.2	(2)	0	
Difficulté respiratoire	0		0		2.4	(1)
Fracture de la clavicule	0		2.1	(1)	0	
Colique	0		2.1	(1)	0	
Constipation	0		0		4.8	(2)
Deshydratation	0		2.1	(1)	0	
Infection de l'oreille	0		2.1	(1)	0	
Occlusion du canal lacrymal	0		2.1	(1)	2.4	(1)

Tableau 4

COMPLICATIONS MATERNELLES DURANT
LES SIX PREMIÈRES SEMAINES POSTNATALE

	GROUPE 1 (N = 9)		GROUPE 2 (N = 48)		GROUPE 3 (N = 42)	
	%	#	%	#	%	#
Aucune	77.8	(7)	77.1	(37)	71.4	(30)
Infection de l'épisiotomie	0		2.1	(1)	4.8	(2)
Infection urinaire	0		0		2.4	(1)
Mastite	11.1	(1)	4.2	(2)	2.4	(1)
Fatigue profonde	0		0		2.4	(1)
Engorgement	0		2.1	(1)	2.4	(1)
Crevasse aux mamelons	0		0		2.4	(1)
Oedème des pieds	11.1	(1)	2.1	(1)	0	
Fréquence urinaire	0		2.1	(1)	0	
Tranchées importantes	0		0		4.8	(2)
Infection de l'oreille	0		2.1	(1)	0	
Douleur hanche	0		2.1	(1)	0	
Endométrite	0		0		2.4	(1)

Le tableau 5 identifie la méthode d'alimentation du nouveau-né suivant les trois groupes. Il est intéressant de noter que le pourcentage des mères qui allaitaient totalement leur bébé après six semaines a augmenté dans les groupes 2 et 3 par rapport au pourcentage noté au jour du congé. Les mères de ces deux groupes ont bénéficié du service de soins alternatifs, c'est-à-dire congé plus précoce et suivi à domicile. L'enseignement et le soutien à l'allaitement maternel représentent la plus grande part du travail des infirmières du service.

Tableau 5

MÉTHODE D'ALIMENTATION DU NOUVEAU-NÉ

	GRUPE 1	GRUPE 2	GRUPE 3
JOUR DU CONGÉ	(N = 12) %	(N = 51) %	(N = 47) %
Allaitement	50.0 (6)	41.2 (21)	40.4 (19)
Biberon	25.0 (3)	25.5 (13)	29.8 (14)
Combinaison	25.0 (3)	33.3 (17)	29.8 (14)
UNE SEMAINE APRÈS LA NAISSANCE	(N = 12) %	(N = 51) %	(N = 47) %
Allaitement	66.7 (8)	45.1 (23)	53.2 (25)
Biberon	33.3 (4)	35.3 (18)	29.8 (14)
Combinaison	0	19.6 (10)	17.0 (8)
SIX SEMAINES APRÈS LA NAISSANCE	(N = 8) %	(N = 46) %	(N = 42) %
Allaitement	50.0 (4)	47.8 (22)	54.8 (23)
Biberon	37.5 (3)	47.8 (22)	38.1 (16)
Combinaison	12.5 (1)	4.3 (2)	7.1 (3)

Le dernier tableau donne les résultats du questionnaire de satisfaction des mères et de leurs conjoints en regard des soins infirmiers. Il est à noter que les résultats sont décrits en fonction des deux groupes assignés au début de la recherche: groupe 1: soins traditionnels, groupe 2: soins alternatifs.

Il n'y a pas de différence significative d'un point de vue statistique.

Tableau 6

SATISFACTION DES CLIENTS EN REGARD DES SOINS INFIRMIERS
SUIVANT LE GROUPE AUQUEL ILS ÉTAIENT ASSIGNÉS

	GROUPE 1		GROUPE 2	
	MÈRE (N = 44)	CONJOINT (N = 19)	MÈRE (N = 44)	CONJOINT (N = 24)
SCORE MOYENNE*	48.2	41.42	42.57	39.75
DEVIATION STANDARD	7.7	9.33	6.69	8.05
MINIMUM	26.00	21.00	22.00	25.00
MAXIMUM	56.00	56.00	53.00	55.00

* Maximum possible = 56

Il n'y a pas de différence entre les groupes à $p < 0.05$

REFERENCES

1. Young, Diony (1982). Changing Childbirth. Rochester: Childbirth Graphics Ltd. p. 1-6
2. Ibid., p. 329
3. EURO/PAHO (1986) Symposium on Appropriate Technology Following Birth. Trieste.
4. Hanvey, Louise and Post, Shirley (1986). Changing patterns in maternity care. The Canadian Nurse, 82(8): 28-48.
5. Health and Welfare Canada (1987). Family-centred maternity and newborn care: National Guidelines. Ottawa: Supply and services.
6. Klaus, Marshall and Kennell, John H. (1982). Parent-infant Bonding Toronto: C.V. Mosby, p. 41-48.
7. Jansson, Peg (1985). Early postpartum discharge. American Journal of Nursing 85(5): 547-550.
8. Regan, Kathleen (1984). Early Obstetrical discharge: a program that works. The Canadian Nurse. 80(9): 32-35.
9. Lemmer, Corinne M. (1987). Early discharge: outcomes of primiparas and their infants. JOGN Nursing. 16(4): 230-236.
10. Yanover, Mark J., Jones, Deloras and Miller, Michael (1976). Perinatal care of low-risk mothers and infants: early discharge with home care. N. Engl. J. Med. 294(13): 702-705.
11. Mehl, Lewis E., Petersen, Gail H., Sokolosky, Wesley and Whitt, Michael C. (1976). Outcomes of early discharge after normal birth. Birth and the Family Journal. 3:101-107.
12. Thurston, N.E., and Sundas, J.B. (1985). Evaluation of an early postpartum discharge program. Canadian Journal of Public Health. 76: 384-387.
13. Larsen, D.L., Attkisson, C.C., Hargreaves, W.A., and Nguyen, T.D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction : Development of a general scale. Evaluation and Program Planning, 2: 197-202.
14. Corcoran, K., and Fischer, J. (1987) Measures for clinical practice. New York: The Free Press. p. 120-122
15. Rhoten, D. (1982). Fatigue and the postsurgical patient. In: Norris, C., Concept clarification in nursing. p. 277-300. Rockville, Maryland: Aspen Systems Corp.
- Tullman, L., - Personal communication
16. NAACOG (1986). Postpartum follow-up: a nursing practice guide R25 OGN Nursing Practice Resource.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-15 - "Nouvelles pistes en obstétrique"

Rôle de l'environnement sur le processus
physiologique de l'accouchement

Personnes ressources:

Michel Odent
Médecin européen

A L'AUBE DE L'ERE POST-ELECTRONIQUE

En devenant soudain scientifique l'obstétrique va devoir changer ses priorités et bouleverser ses attitudes.

Jusqu'à présent les attitudes obstétricales reposaient sur des intuitions, des impressions, des théories, des idées. Les années 1970 et 1980 ont été dominées par l'idée selon laquelle il serait avantageux, pendant l'accouchement, d'évaluer le rythme du coeur foetal de façon continue grâce à une machine électronique enregistreuse, et ainsi d'être constamment prêt à l'action. La baisse des mortalités périnatales, qui s'était amorcée dès les années 1940, et s'est poursuivie pendant les décennies suivantes, a d'abord semblé confirmer les prévisions. En fait l'ère électronique s'est installée partout dans le monde avant même que l'effet d'un environnement électronique n'ait été évalué par la méthode statistique.

Aujourd'hui, qu'elles viennent d'Australie, des U.S.A. ou d'Europe, toutes les études concordent sur les points essentiels. Lorsqu'on compare des groupes d'accouchements assistés par monitoring foetal, et des groupes d'accouchements avec auscultation foetale intermittente par sage-femme, le seul effet constant sur les statistiques du monitoring foetal est l'accroissement du taux de césariennes; son utilisation ne modifie pas les taux de mortalité et de morbidité périnatales. Ces résultats ont été confirmés pour des accouchements à risques spéciaux, tels les accouchements prématurés. De plus quatre études britanniques concordent pour démontrer l'inutilité du "non stress test", c'est-à-dire l'usage du monitoring électronique avant le début du travail. L'ensemble de ces données signifie que le monitoring foetal rend l'accouchement plus difficile: il faut sauver plus de bébés par plus de césariennes. La conclusion est qu'il n'y a plus aucune excuse pour entretenir un environnement électronique dans les lieux de naissances. La liste des études qui sonnent le glas de l'ère électronique est un document essentiel pour quiconque s'intéresse à l'histoire de l'obstétrique et au tournant auquel nous assistons (1 à 14).

Nous sommes aussi à une époque où les données épidémiologiques permettent de fructueuses comparaisons des conditions de la naissance entre différents pays. Dans les pays industrialisés à haut niveau de vie, les disparités sont énormes en ce qui concerne les taux de césariennes (de 6% à 30%). Les pays à faibles taux de césariennes (de l'ordre de 6%) sont ceux où le nombre d'obstétriciens est relativement faible et la profession de sage-femme solidement établie (Hollande, Irlande). Les pays à taux élevés de césariennes (U.S.A., Canada, Italie) sont ceux où la densité médicale est la plus élevée et où les sages-femmes jouent un rôle inexistant ou subalterne.

Les statistiques les plus impressionnantes viennent de Hollande (15-16), seul pays qui ait jamais pu concilier une mortalité périnatale inférieure à 10 pour mille, une mortalité maternelle inférieure à 1 pour 10 000, et un taux de césariennes de l'ordre de 6%. Or la Hollande est aussi le seul pays où un tiers des naissances ont lieu à domicile, un tiers dans des petits centres appelés policliniques, et seulement un tiers dans des départements d'obstétrique conventionnels.

Nous disposons donc aujourd'hui de multiples façons de démontrer la puissance des effets de l'environnement dans la période périnatale.

Les attitudes obstétricales vont également être influencées, dans un avenir proche, par une toute nouvelle génération de recherches concernant les effets secondaires à long terme des drogues utilisées pendant l'accouchement. 16 193 enfants nés en Grande Bretagne au cours de la même semaine d'avril 1970 ont été soumis à une étude longitudinale (17) et comparés à des groupes contrôlés. A l'âge de 10 ans, 2,04 pour mille étaient atteints d'un cancer. Il a été établi une corrélation entre le fait d'avoir un cancer à l'âge de 10 ans et l'administration de péthidine à la mère pendant l'accouchement, et aussi avec l'administration de vitamine K au nouveau-né. En Suède Berril Jacobson a établi une corrélation entre les toxicomanies de l'adolescence et l'administration de drogues à la mère pendant l'accouchement, et tout particulièrement une corrélation entre la dépendance à l'amphétamine et le recours au protoxyde d'azote pendant l'accouchement (18). Il faut constamment rappeler que corrélation ne veut pas dire cause et effet et il ne faut pour l'instant voir dans ces études que matière à réflexion. On peut rapprocher de ces observations chez l'homme les expériences de Carol Kellog (Rochester, New-York), qui ont consisté à injecter du valium à des rattes gravides juste avant l'accouchement: les effets sur les réactions émotionnelles de la descendance n'ont été sensibles qu'à la puberté.

C'est dans un tel contexte scientifique que se prépare aujourd'hui l'ère post électronique en obstétrique. Alors que jusqu'à présent la priorité avait été le contrôle de la grossesse et de l'accouchement en vue de l'action (concentration dans de grands hôpitaux, monitoring électronique, etc...), la question principale devient: comment rendre les accouchements aussi faciles que possibles et réduire les besoins en drogues? Il semble qu'il soit possible d'agir sur deux groupes de facteurs.

- Les facteurs nutritionnels. Ce n'est pas un hasard que se multiplient soudain les recherches en ce domaine. J'ai inspiré l'une de ces recherches dans un hôpital londonien (suppléments de poissons de mer aux femmes enceintes). Y a-t-il des aliments qui peuvent rendre l'accouchement plus facile ou plus difficile? Une question aussi simple est tout à fait nouvelle pour la médecine occidentale.

- Les facteurs d'environnement. Il est certain qu'une attitude strictement scientifique conduirait à diriger toutes les attentions vers le modèle Hollandais. Mais, à présent, peu de professionnels, en dehors des organismes de santé publique, sont prêts à digérer les statistiques néerlandaises et à s'en inspirer. Il n'en reste pas moins que l'adaptation de la naissance à domicile à la vie urbaine moderne pourrait devenir une étape importante de la préparation de l'"ère post électronique".

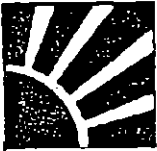
Pour beaucoup la transformation des hôpitaux sera une étape plus facilement acceptable que le développement de la naissance à domicile. Mais ce sont ceux-là (et surtout celles-là) mêmes qui ont l'expérience de la naissance à la maison qui seront les plus aptes à concevoir les centres de naissances de demain. Ce sont eux qui sauront amener la maison à l'hôpital. Les centres de naissances de demain auront peu de points communs avec les grands départements d'obstétrique des C.H.U. d'aujourd'hui, le jour où la priorité sera donnée au besoin d'intimité dans la période périnatale. Tous les mammifères tendent à se cacher, à s'isoler pour mettre bas. Comment satisfaire ce besoin "mammélien" d'intimité, même dans un hôpital. Il s'agit d'une question-clef à l'aube de l'ère post électronique. Cette question en implique d'autres: comment rendre les lieux familiers (à Pithiviers ce rôle était rempli, en partie, par les groupes de chant)? Accouchera-t-on plus facilement dans une petite pièce ou dans une grande pièce (les mammifères ont une réponse à cette question)? Se sent-on moins observée dans la pénombre ou en pleine lumière? Quel type de personne peut être introduite dans un lieu de naissance sans trop perturber le besoin d'intimité? L'attrait pour l'eau exprimé par de nombreuses femmes en travail doit-il être pris en considération et peut-il offrir un moyen d'éviter l'usage de drogues? Déjà des centres hospitaliers universitaires, en particulier en Scandinavie, s'adjoignent des "A B C" (alternative birthing centers) ouvertement inspirés de Pithiviers. Ou ont été retenues la salle de naissance "sauvage" et la piscine, la ligne directrice consiste à amener la maison à l'hôpital.

Réseaux de naissances à domicile à la façon hollandaise et cliniques "A B C" peuvent être interprétés comme des manifestations inaugurales de l'ère post électronique.

BIBLIOGRAPHIE

1. Haverkamp AD, et al. The evaluation of continuous fetal heart rate monitoring in high-risk pregnancy. Am. J. Obstet. Gynecol. 1976; 125: 310-20
2. Haverkamp AD, et al. A controlled trial of the differential effects of intrapartum monitoring. Am J. Obstet. Gynecol. 1976; 126: 470-76
3. Renou P, Chang A, Anderson I, Wood C. Controlled trial of fetal intensive care. Am J. Obstet. Gynecol. 1976; 126: 3470-76
4. Wood C. A comparison of two controlled trials concerning the efficacy of fetal intensive care. J. Perinat. Med. 1976; 6: 149-53
5. Kelso IM, et al. An assessment of continuous fetal heart rate monitoring in labor. Am. J. Obstet. Gynecol. 1976; 131: 526-32
6. Wood C, et al. A controlled trial of fetal heart rate monitoring in low-risk obstetric population. Am. J. Obstet. Gynecol. 1981; 141: 527-34
7. Flynn AM, et al. A randomized controlled trial of non-stress antepartum cardiotocography. Brit. J. Obstet. Gynaecol. 1982; 89: 427-33
8. Brown VA, et al. The value of antenatal cardiotography in the management of high-risk pregnancy: a randomized controlled trial. Brit. J. Obstet. Gynaecol. 1982; 89: 716-22
9. Lumley J, Wood C, et al. A randomized trial of weekly cardiotocography in high-risk obstetric patients. Brit. J. Obstet. Gynaecol. 1983; 90: 1018-1026
10. Kidd LC, et al. Non stress antenatal cardiotocography- a prospective randomized clinical trial. Brit. J. Obstet. Gynaecol. 1985; 92: 1156-1159
11. Mac Donald D, Chalmers I, et al. The Dublin randomized controlled trial of intrapartum fetal heart rate monitoring. Am J. Obstet, Gynecol. 1985; 152: 524-39
12. Leveno KJ, et al. A prospective comparison of selective and universal electronic fetal monitoring in 34995 pregnancies. N. Engl. J. Med. 1986; 315: 615-19

13. Prentice A, Lind T, Fetal heart rate monitoring during labour - too frequent intervention, too little benefit. Lancet. 1987; 2: 1375-1377
14. Sky K, et al. Effects of electronic fetal heart rate monitoring, as compare with periodic auxcultation, on the neurologicdal development of prematute infants. N. Engl. J. Med. 1990 March 1 p 588-593
15. Netherlands Central Bureau of statistics (1970, 1982, 1984, 1985, 1987). Monthly bulletin of health statistics.
16. Van Alten D, Eskes M, Treffers P. Midwifery in the Netherlands. The Wormerveer study; selection, mode of delivery, perinatal mortality and infant morbidity. Brit. J. Obstet. Gynaecol. June 1989. 96: 656-662
17. Golding J, Paterson M, Kinlen LJ, Factors associates with childhood cancer in a national cohort study. Br. J. Cancer 1990 62: 304-308.
18. Jacobson B, et al. Obstetric pain medication and eventual adult amphetamine addiction in offspring. Acta Obstet. Gynecol. Scand. 1988. 67: 677-682
19. Kellog C. Effects of perinatal benzadiazepines on development of the Central Nervous system. Fourth International Congress in pre and perinatal psychology. Amherst University. August 1989.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-15 - "Nouvelles pistes en obstétrique"

Nutrition de la période conceptuelle à la naissance

Personnes ressources:

Jitka S. Vobecky
Centre de recherche en nutrition humaine,
Université de Sherbrooke

NUTRITION DE LA PERIODE PRECONCEPTIONNELLE A LA NAISSANCE.

Jitka S. Vobecky, Unité de recherche en nutrition humaine,

Faculté de médecine, Université de Sherbrooke

L'un des plus importants facteurs environnementaux qui influencent la reproduction, l'évolution et l'issue de la grossesse est l'état nutritionnel de la mère. La vulnérabilité du foetus humain est bien connue des études effectuées chez les animaux ou des expériences chez les humains dans des conditions de sévère carence nutritionnelle. Il existe beaucoup moins d'information sur les conséquences d'un apport nutritionnel suboptimal et prolongé tel que nous pouvons observer même dans les pays développés. De plus, les changements du mode de vie, tels que le contrôle des naissances par les anovulants, le travail des femmes hors du foyer et autres peuvent avoir des implications importantes sur l'état nutritionnel et de santé des femmes en âge de procréer.

Très longtemps on n'a porté attention qu'à la question: comment nourrir la future mère pendant la grossesse? Mais, aujourd'hui nous savons qu'il est aussi, sinon plus, important de savoir comment la femme s'est nourrie et développée avant qu'elle ne devienne enceinte et comment elle pourra maintenir un bon état nutritionnel une fois la grossesse terminée.

Au cours des dernières années, les connaissances et les techniques nouvelles ont permis de réduire progressivement la mortalité périnatale au Canada, dont les taux se situent actuellement parmi les meilleurs au monde. Cependant les taux de mortalité et morbidité ne doivent pas être les seuls critères sur lesquels nous pouvons juger du succès des soins prénatals. En effet d'autres critères qui sont éventuellement plus sensibles doivent être employés si l'on veut optimiser l'issue de la grossesse qui est, pour la majorité de la population, une fonction naturelle et un événement heureux.

A la lumière de ces considérations, l'influence des différents paramètres nutritionnels, médicaux, sociaux et démographiques et leur implication sur le déroulement de la grossesse et l'état de santé du nouveau-né seront présentées.

En premier lieu, nous examinerons l'hypothèse à l'effet que l'état nutritionnel suboptimal dans la période préconceptionnelle est associé avec la conception, l'évolution et l'issue de la

~~grossesse et que cette condition empêche de réaliser le potentiel génétique de l'enfant.~~ En deuxième lieu, les hypothèses colarétales seront revues à l'effet que l'état nutritionnel avant la conception et pendant les premières semaines de gestation peut influencer l'embryogénèse tandis que les interventions éventuelles après le diagnostic de la grossesse, même si valables pour améliorer le développement du fœtus, n'influent plus sur l'organogénèse. Donc, l'état nutritionnel inadéquat dans la période préconceptionnelle et tôt dans la grossesse peut se solder par des problèmes de développement, par des malformations congénitales ou par les avortements. D'autre part, l'état nutritionnel de la femme enceinte pendant la grossesse influence l'état de santé de l'enfant et de la mère dans la période post-partum et de lactation. Il faut, toutefois, souligner que plusieurs facteurs exogènes non-nutritionnels pouvant influencer l'état du nouveau-né devront être aussi considérés.

Le profil complexe de l'état nutritionnel de la mère, beaucoup plus que seulement une déficience ou carence en un seul nutriment, sera mis en relation avec le déroulement de la grossesse et le développement du fœtus. La revue des connaissances actuelles nous permet de conclure qu'il existe même dans notre population un risque accru d'état nutritionnel déséquilibré dans cette période vulnérable.

La volonté et l'intérêt d'intervenir auprès de la population nous permettront d'améliorer et d'optimiser le déroulement de cet événement le plus heureux dans la vie humaine.

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-15 - "Nouvelles pistes en obstétrique"

Utilité de l'échographie obstétricale

Personnes ressources:

Danielle Groleau

Prenez note que nous n'avons pas reçu le texte de cet atelier.
Pour plus d'information veuillez communiquer avec:

Danielle Groleau
Conseil d'évaluation des technologies de la santé
800 Place Victoria
BP 215
Montréal (Québec)
(514) 873-1706



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-16 - "Recherches sur les réseaux de soutien des parents"

(1ère conférence)

L'isolement social des familles
de quartiers défavorisés

Personnes ressources:

Raymond Massé
DSC Verdun

ISOLEMENT SOCIAL ET COMPETENCE PARENTALE CHEZ LES MERES
DE TROIS QUARTIERS DEFAVORISES DE MONTREAL

L'isolement social s'impose aujourd'hui comme l'un des facteurs de risque majeurs mis en cause par l'épidémiologie socio-culturelle dans l'analyse des abus et négligences envers les enfants. Psychologues, anthropologues et sociologues ont largement démontré que le réseau de soutien des familles vivant des problèmes dans leurs relations parents-enfants se caractérisent par des carences importantes. En fait, on peut facilement soutenir l'hypothèse que le rôle de parent est suffisamment lourd et complexe qu'il ne puisse être relevé adéquatement que lorsque encadré par la présence de personnes-soutien compétentes et disponibles. L'épidémiologie sociale des problèmes relationnels parent-enfant a montré, en ce sens, que la compétence parentale n'est pas conditionnée que par les seules qualités ou habilités individuelles. Le parent compétent est d'abord un individu qui évolue dans un environnement social compétent (Bouchard, 1981). Le réseau de soutien social est une composante fondamentale de cet environnement. Un parent sera compétent s'il voit ses habilités personnelles confortées, renforcées par son entourage significatif. Même le parent compréhensif, disponible, patient et attentif aux besoins tant physiques qu'affectifs de l'enfant, peut, s'il se retrouve sans soutien, voir se dégrader l'adéquation de ses gestes et attitudes pour le développement de l'enfant. Cette "incompétence" peut être actualisée lors du vécu d'événements stressants comme des crises conjugales, financières, la perte d'un emploi, etc. Absent ou inadéquat, le réseau de soutien social ne pourrait pas jouer alors le rôle de "tampon" ou de facteur immunisant que lui reconnaît la littérature.

Plusieurs recherches ont démontré que les parents abuseurs se caractérisent par un plus fort degré d'isolement social (voir en particulier Salzinger, 1983, Seagull, 1987 et Massé, 1990 pour des

revues de cette littérature). Il en va de même des parents qui rapportent le recours à des comportements coercitifs (Bouchard, 1989). On sait aussi que les épisodes d'abus ou de négligences sont plus susceptibles de survenir dans des familles qui acceptent mal la venue de l'enfant, qui ont des attentes exagérées face à lui et qui négligent la stimulation de l'enfant aux plans physiques et cognitifs (Massé, R 1990). Or on a démontré que le degré de soutien social dont dispose la mère est un prédicteur du stress vécu dans la relation mère-enfant et du degré de stimulation de ce dernier (Adamakos et al. 1986, Pascoe et Earp, 1984)

Les premiers mois suivant la naissance d'un enfant constituent une période particulièrement exigeante en matière de besoins de soutien, en particulier pour la mère. Les tâches générées par les besoins du nouveau-né en soins de toutes sortes sont perçues comme d'autant insurmontable que la mère est épuisée, émotionnellement sensible et insécure face aux soins à donner. Ceci est particulièrement vrai pour les chefs de famille monoparentale défavorisée. Les primipares sont de plus confrontées aux chocs générés par le passage de la vie de couple à la vie de famille. Or le post-natal est justement une période d'accentuation de l'isolement social. Une fois les félicitations reçues des parents et amis, la nouvelle-mère se retrouve confinée à domicile, à l'écart de la vie sociale active et, s'il y a lieu, coupée de ses compagnes de travail.

Il n'est pas surprenant qu'au plan de l'intervention on ait identifié la lutte à l'isolement social comme étape fondamentale de tout programme de support au rôle parental (Bouchard, 1984; Massé, 1989) et que l'on ait ciblé les mois suivant la naissance de l'enfant comme période-clef pour les interventions préventives (Helfer et coll, 1987; N.M.H.A, 1987). Cette importance reconnue au rôle de l'isolement social ne doit pas nous faire perdre de vue

un problème majeur, celui de l'imprécision dans la définition du concept. Une revue critique de la littérature sur la problématique isolement social-violence conduit au constat d'une multiplicité de définitions de ce concept (Massé, 1990). Plus précisément, en l'absence d'une véritable théorie de l'isolement qui tiendrait compte de la signification profonde que revêt cet état pour les familles à risque elles-mêmes, la littérature défile une litanie de corrélations entre divers marqueurs quantitatifs de l'isolement et la violence. Le laxisme dans la définition de ce concept et les abus dans la promotion de ces corrélations au rang de démonstration théorique d'un rapport causal isolement-violence risque, selon certains (Barrera, 1986., Broadhead.et coll, 1983) d'en miner la crédibilité. Nous ne devons pas perdre de vue dans les pages qui suivent les limites imposées par la nature des indicateurs disponibles et utilisés.

L'objectif de cet article est de vérifier l'hypothèse qui veut que les mères présentant un niveau d'incompétence parentale suffisant pour constituer un risque pour le développement psychologique et physique normal de l'enfant, soient plus isolées socialement que les autres. A partir des informations recueillies auprès de 200 nouvelles-mères habitants trois quartiers défavorisés de l'île de Montréal, nous répondrons aux questions suivantes. Comparées aux autres, les mères présentant un degré élevé d'incompétence parentale:

- 1) Sont-elles moins satisfaites de l'aide qu'elles ont reçu?
- 2) Ont-elles reconnues avoir besoin d'aide? et ont-elles exprimé des besoins pour les mêmes types d'aide?
- 3) Disposent-elles d'un plus faible nombre de personnes-soutien auxquelles elles pourraient avoir recours en cas de besoin?
- 4) Ont-elles reçu de l'aide effectivement de ces personnes?
- 5) Dépendent-elles plus que les autres de l'aide provenant (potentiellement ou effectivement) de la famille ou peuvent-elles compter sur un réseau de support diversifié?

METHODES

Les données ayant servies aux analyses ont été recueillies entre septembre 85 et février 87 par le biais d'entrevues réalisées au domicile d'un échantillon aléatoire de 208 nouvelles mères francophones québécoises d'origine habitant trois quartiers défavorisés de la région de Montréal. Il s'agit des quartiers Côte St-Paul /Ville-Emard du sud-ouest de Montréal, la partie est de Ville Lachine et le secteur nord-est de Montréal-Nord qui tous se situent à l'échelon 4 d'une échelle de défavorisation à 5 niveaux. Ces entrevues constituent un sous-ensemble des 353 entrevues réalisées dans le cadre d'un projet d'évaluation d'une intervention non-professionnelle visant la prévention des abus et négligences envers les enfants (Durand, Massé, Ouellet, 1988) duquel furent retirées les entrevues réalisées, en post-test, auprès des familles ayant bénéficié de l'intervention. Malheureusement, le processus de cette intervention nous avait conduit à n'interviewer que des mères (Voir Massé, 1988 pour plus de détail sur les méthodes retenues dans cette recherche).

Les mesures de la compétence parentale et de l'isolement social.

Aucun instrument ne pourra jamais prétendre mesurer vraiment le degré de compétence d'un père ou d'une mère dans son rôle parental. La multiplicité des champs d'intervention d'un parent face au devenir de l'enfant de même que la très grande sensibilité de ce concept aux normes, valeurs et idéologies véhiculées par les diverses classes sociales ou les groupes ethniques rendent cette tâche impossible. Tout ce à quoi nous pouvons prétendre est une mesure de l'adéquation des gestes, comportements et attitudes que les professionnels reconnaissent comme signes d'une saine relation parent-enfant. Dans cette optique, deux outils de mesure ont été

utilisés. D'abord, le Home Observation for Measurement of the Environment (H.O.M.E) élaboré par Caldwell (1979) est une grille d'observation du comportement de la mère en situation naturelle (au domicile). A l'aide de 45 items, l'observateur note la présence ou l'absence d'éléments (gestes, paroles, attentions, objets, etc) qui mesurent six "conditions environnementales favorables au développement de l'enfant". L'analyse de nos données montre que pour 19 de ces items, l'élément en question était présent ou absent dans moins de 6% des familles. Il furent retirés de l'étude afin de maximiser le pouvoir discriminant du score total. Les composantes mesurées de l'environnement affectif et physique de l'enfant sont 1) la sensibilité émotionnelle et verbale de la mère 2) sa capacité de planifier son temps et son espace physique, 3) l'existence d'un matériel de jeu approprié 4) l'implication et la disponibilité de la mère, 5) la variété dans la stimulation quotidienne de l'enfant et 6) les restrictions et punitions. Les six items de cette dernière sous-échelle sont parmi les items retirés. Les 13 autres proviennent des 5 sous-échelles restantes.

Le second outil est le "Maternal Behavior Rating Scale" (M.B.R.S) (Clarke-stewart, 1973) qui mesure l'adéquation du comportement maternel sur cinq dimensions: 1) la réaction émotionnelle de la mère envers l'enfant 2) son attitude envers le comportement de l'enfant 3) son aptitude à prendre soin de l'enfant 4) l'adéquation de ses réactions face au comportement de l'enfant 5) la qualité et le type de contact avec l'enfant. Six des 19 items originaux, mesurés sur des échelles de Likert à 5 niveaux, furent retirés à cause de la faible variance dans les réponses. Les analyses de fiabilité ont donné des valeurs de 0.79 et de 0.89 respectivement aux alpha de Cronbach pour les 26 items du H.O.M.E et les 13 items du M.B.R.S. Ces deux outils semblent mesurer un seul et même domaine. En fait une nouvelle échelle intégrant les items des deux instruments donne un alpha de 0.91. Le coefficient

de corrélation entre les scores totaux des deux instruments était d'ailleurs de $r=.70$. Afin de simplifier l'analyse nous avons créé une échelle globale de "compétence maternelle" qui couple, à poids égal, les conditions environnementales mesurées par le H.O.M.E et l'adéquation du comportement maternel. Nous avons, pour ce faire, remis sur une échelle de 0 à 50 les scores totaux des deux instruments, puis additionné ces deux scores. Nous obtenons une échelle variant de 0 à 100. Un score tendant vers 0 doit être interprété comme traduisant un niveau d'inadéquation dans le comportement maternel qui constitue un risque potentiel pour le développement cognitif et affectif de l'enfant. Cette échelle peut, à la limite, aussi être considérée comme traduisant un niveau de risque (de élevé 0, à faible 100) pour la genèse d'épisodes d'abus ou de négligences. Le score moyen à cette échelle synthèse est de 66.5 avec un écart-type de 12.6. En l'absence de critères objectifs permettant d'identifier un seuil critique de risque, nous avons découpé l'échantillon en tercile. Le premier groupe considéré "à risque élevé" regroupe les mères ayant obtenu un score inférieur à 64 points ($n=73$). Un second "à risque moyen" couvre les pointages de 64 à 73 ($n=62$). Le dernier groupe "à faible risque" couvre les pointages supérieurs à 73 ($n=73$).

Une analyse factorielle effectuée sur l'ensemble des 39 items montre à travers les trois principaux facteurs (40% de variance expliquée) que cette nouvelle échelle globale mesure, entre autres dimensions, une "compétence maternelle" qui est définie par:

- A) des liens affectifs et émotifs importants. La mère ici chante les louanges de l'enfant, accepte sans réserves ses comportements, réagit à toutes ses expressions, parle à l'enfant pendant son travail, etc (Var=25%).
- B) une communication verbale avec l'enfant. La mère vocalise, parle fréquemment à l'enfant (Var=9%).

C) un contact physique et direct avec l'enfant. La mère prend constamment l'enfant dans ses bras, le tient près d'elle, est toujours près de lui et prête à réagir à ses demandes (var=6%).

L'adéquation du soutien social sur lequel peut compter la mère fut mesurée à l'aide d'une version adaptée du Arizona Social Support Interview Schedule développé par Barrera (1980). Cette grille d'entrevue réfère à six types de soutien qui sont susceptibles d'influencer plus ou moins directement la compétence maternelle mesurée par les deux instruments déjà présentés. Ces types de soutien ou d'aide sont:

- 1) l'aide matérielle sous formes de vêtements, meubles, argent, etc. L'accès à ce type d'aide permet à la mère défavorisée de faire face avec moins de stress et d'agressivité aux périodes de crises budgétaires.
- 2) l'assistance physique sous forme de gardiennage à court ou à long terme, d'aide pour le ménage ou toute amélioration à apporter aux lieux physiques. En période post-natale, cette aide est vitale pour permettre à la mère de sortir, de disposer d'un minimum de temps pour elle-même.
- 3) l'interaction intime ou la possibilité de pouvoir se confier en parlant de sujets intimes relatifs au rôle d'épouse et de mère. La confiance est généralement reconnue comme l'une des formes d'aides les plus importantes pour la plupart des problèmes psycho-sociaux.
- 4) le guidage qui réfère aux conseils ou informations relatifs aux soins du bébé ou aux nouvelles tâches de la femme-mère. Ce type d'aide est vital pour les nouvelles-mères qui peuvent souvent douter de leur compétences face à un simple manque d'information sur des points techniques.
- 5) la rétroaction positive ou la possibilité de se faire dire que ce que l'on a fait ou pas fait est bon, adéquat. Ce type d'aide réfère à ce que certains appellent le soutien normatif qui rassure la mère sur l'adéquation de ses gestes et attitudes.

6) la socialisation ou la disponibilité d'ami(e)s pour sortir, jaser, faire du sport ou toute autre activité qui vise à se changer les idées. Ce type d'aide est vital pour lutter contre la dépression post-partum qui risque d'hypothéquer la compétence maternelle.

Dans le cadre de chacune de ces six formes de soutien, le répondant était convié à identifier tous les individus qui seraient susceptibles de les aider en cas de besoin (réseau de soutien potentiel) de même que tous les individus qui leur ont effectivement fourni un tel type d'aide au cours des deux semaines précédant l'entrevue (réseau de soutien actualisé). Fut aussi comptabilisé le nombre de contacts vécus avec ces personnes durant les deux dernières semaines. Ces personnes-soutien furent ensuite classées selon huit sous-réseaux de soutien soit le conjoint, la famille, la belle-famille, les ami(e)s, les voisin(e)s, les connaissances de travail, les ressources professionnelles et les ressources communautaires. Enfin pour chacun de ces types d'aide, la répondante spécifiait si, d'une façon générale, elle avait eu aucun besoin ou de nombreux besoins de ce type et si elle jugeait que l'aide effectivement reçue fut généralement insuffisante ou suffisante. Avec le recours à des échelles à 5 niveaux on a pu compiler les scores à six échelles de besoins et six échelles de satisfaction face à ces formes de soutien.

Caractéristiques de l'échantillon

Les 208 mères francophones québécoises d'origine ont en moyenné 26 ans avec un écart à la moyenne de 4 ans. Elles sont très faiblement scolarisées, 72 d'entre elles n'ayant pas complété leur secondaire, alors que seulement 26 (13%) ont amorcé des études post-secondaire. Dix d'entre elles ont un emploi catégorisé comme professionnel ou semi-professionnel. Elles ont à 41% un emploi de

col blanc et à 31% un emploi d'ouvrières spécialisées ou non spécialisées. 64% disaient avoir un emploi avant la venue de l'enfant. 60% d'entre elles sont primipares alors que les autres ont déjà au moins un autre enfant. Même s'il ne s'agit pas toujours du père biologique, 89% des mères de l'échantillon disent vivre au moins 4 jours/semaine avec un conjoint. L'âge moyen des bébés au moment de l'entrevue est de 12 semaines avec un écart à la moyenne de 3.8 semaines et variait entre 2 à 40 semaines. L'étude porte donc globalement sur de jeunes mères primipares faiblement scolarisées ayant un enfant âgé de 2 à 4 mois.

LE RESEAU DE SOUTIEN SOCIAL DES MERES PRESENTANT UN FAIBLE NIVEAU DE COMPETENCE PARENTALE

Une analyse préliminaire des corrélations observées entre les valeurs obtenues aux divers marqueurs de l'isolement et le degré de compétence maternelle nous a permis d'observer une relation linéaire généralement faible entre ces variables ($.10 > r < .25$). Afin de mieux faire ressortir la relation entre ces deux facteurs nous avons présenté, dans un premier temps, les valeurs obtenues par les sous-groupes de répondantes qui se trouvent aux pôles extrêmes de l'échelle de compétence (Tableaux 1 et 2).

La première constatation d'intérêt est que les mères à risque élevé ("incompétentes") ne reconnaissent pas avoir significativement plus besoin d'aide que les mères à risque faible, sauf en ce qui concerne les besoins de conseils pour les guider dans leur rôle de mère. Deux explications peuvent être ici avancées. La première est que l'inadéquation de leurs gestes, attitudes et comportements rapportés par nos deux instruments de mesure n'est pas perçue comme telle par la mère et son entourage, d'où la négation de tout besoin particulier d'aide. Il faut dire qu'en

Tableau 1. STATISTIQUES DESCRIPTIVES RELATIVES AUX COMPOSANTES QUANTITATIVES DU RESEAU DE SOUTIEN SOCIAL POUR L'ECHANTILLON ET LES SOUS-GROUPES DES MERES RISQUE ELEVE ET FAIBLE.

ECHELLES DE BESOIN	ECHANTILLON (n=208)		MERES RISQUE ELEVE (n=73)	MERES RISQUE FAIBLE (n=73)
	X	s	X	X
Aide matérielle	1.8	1.3	1.8	1.6
Assistance physique	2.9	1.3	2.9	2.9
Interaction intime	2.4	1.3	2.4	2.3
Guidage	2.4	1.3	2.6*	2.2
Rétroaction positive	2.6	1.4	2.7	2.6
Socialisation	3.5	1.3	3.7	3.4
Besoin: TOTAL	15.6	4.3	16.2	15.1
ECHELLE DE SATISFACTION				
Aide matérielle	4.8	0.7	4.7*	4.9
Assistance physique	4.5	1.1	4.5	4.7
Interaction intime	4.6	1.0	4.6	4.8
Guidage	4.7	0.8	4.6*	4.9
Rétroaction positive	4.4	1.2	4.4	4.4
Socialisation	4.0	1.4	3.8	4.2
Satisfaction: TOTAL	26.9	3.8	26.6*	27.9
TAILLE RESEAU POTENTIEL				
Aide matérielle	7.3	4.1	6.8*	7.9
Assistance physique	5.8	3.6	5.1*	7.2
Interaction intime	3.1	1.8	3.1	3.2
Guidage	4.7	2.9	4.5	5.0
Rétroaction positive	4.2	4.0	3.6*	5.2
Socialisation	6.0	4.2	5.5*	6.7
Nb de personnes TOTAL	13.9	5.9	12.8*	15.5
TAILLE RESEAU ACTUALISE				
Aide matérielle	2.4	4.2	1.8*	3.3
Assistance physique	2.3	1.4	2.5	2.5
Interaction intime	1.3	1.4	1.2	1.4
Guidage	1.7	1.9	1.9	1.8
Rétroaction positive	2.4	2.8	2.1*	1.1
Socialisation	5.2	4.8	5.0	6.1
Nb de personnes TOTAL	8.7	5.6	8.1*	10.2

* p<.05

général d'ailleurs, les nouvelles-mères n'ont pas tendance à reconnaître des besoins en matières de soutien, les scores moyens étant généralement inférieurs à 3.0, soit le point médian sur les échelles de 0 à 5 (exception faite des besoins de sortie ou de loisirs, $X=3.5$). Une hypothèse alternative pourrait être que les besoins existent bel et bien mais que leur importance est minimisée à cause de la disponibilité d'un soutien adéquat. Cette hypothèse est renforcée par le constat d'un niveau élevé de satisfaction face à l'aide reçue (score moyen de 26.9 sur une échelle de 5 à 30 points). Bien que significatif au plan statistique, l'écart entre les deux sous-groupes de répondantes est faible. L'insatisfaction face au soutien reçu est, par contre, plus marquée chez les mères à risque pour les deux types de soutien dont elles reconnaissaient avoir un besoin plus marqué, soit le guidage et la socialisation.

Le niveau de besoin d'aide ressenti (ou reconnu) de même que le degré de satisfaction face à l'aide reçue ne sont donc pas très différents chez les mères risque élevé ou faible. Ces deux variables mesurant ce que l'on peut considérer comme l'"isolement social perçu" par les mères, on peut conclure que les mères à risque ne se perçoivent pas plus isolées que les autres. Qu'en est-il en réalité? Les mères à risque élevé disposent-elles d'un aussi grand nombre de personnes ressources que celles qui furent catégorisées plus "compétentes"? Les données présentées au tableau 1 montrent que pour quatre des types de soutien investigués, les mères à risque élevé ne pourraient compter, en cas de besoins, que sur un nombre plus limité de personnes-ressources potentielles. En fait, la taille de leur réseau de soutien potentiel est significativement plus faible en ce qui concerne l'aide matérielle, l'assistance physique, la rétroaction positive et la socialisation. Globalement leur réseau de soutien potentiel est de 20% plus petit que les mères à faible risque.

Tableau 2 PROVENANCE DE L'AIDE SELON LES DIVERS SOUS-RESEAUX POUR LES ECARTS SIGNIFICATIFS ENTRE MERES A RISQUE FAIBLE ET ELEVE

SOUS-RESEAUX	ECHANTILLON (n=253)		MERE RISQUE ELEVE (n=73)	MERE RISQUE FAIBLE (n=73)
	X	s	X	X
TAILLE RESEAU POTENTIEL				
Conjoint	0.96	0.20	0.92*	0.99
Famille	4.4	2.8	4.4	4.9
Belle-Famille	2.9	2.4	2.6*	3.5
Amis	2.3	1.9	1.9*	2.5
Voisins	0.5	0.9	0.59	0.58
Compagnons de travail	0.5	1.1	0.25*	0.83
Ressources professionnelles	1.2	0.8	1.2	1.2
Ressources communautaires	1.1	1.0	1.1	1.1
TAILLE RESEAU ACTUALISE				
Conjoint	0.94	0.24	0.87*	0.97
Famille	3.0	2.6	2.9*	3.7
Belle-Famille	1.8	2.0	1.5*	2.2
Amis	1.7	1.9	1.4*	2.0
Voisins	0.27	0.61	0.30	0.25
Compagnons de travail	0.27	0.75	0.15*	0.46
Ressources professionnelles	0.53	0.62	0.62*	0.44
ressources communautaires	0.32	0.58	0.41*	0.25
NOMBRE DE CONTACTS				
Famille	19.2	16.6	19.8	22.4
Belle-Famille	7.2	10.5	7.0	8.6
Amis	6.8	9.9	6.3	8.0
Voisins	1.6	4.4	1.2	1.5
Compagnons de travail	0.71	2.5	0.36*	1.5
Ressources professionnelles	.74	1.2	1.0*	0.59
Ressources communautaires	0.57	1.5	0.62*	0.44
Contacts TOTAL	36.8	29.0	36.3	43.1

* p<.05

Toutefois, sachant que les mères à risque élevé ont reconnu à peu près le même degré de besoin d'aide et le même niveau de satisfaction face à l'aide reçue que les autres, on peut faire l'hypothèse que c'est parce qu'elles ont su mieux exploiter les ressources de leur (plus petit) réseau de soutien potentiel. Une analyse du nombre de personnes ayant concrètement donné tel ou tel type d'aide dans les deux semaines précédant l'entrevue montre que cette hypothèse ne tient pas toujours, au plan quantitatif tout au moins. Ainsi, les mères à risque élevé ont reçu de l'aide d'un plus petit nombre de personnes que les mères à faible risque et ce en particulier pour l'aide matérielle, la rétroaction positive et la socialisation. Nos données toutefois ne nous permettent pas de vérifier si le plus faible nombre d'aidant est compensé par une plus grande qualité. On peut néanmoins suggérer que le fait de ne pouvoir compter que sur un nombre plus limité de ressources et d'avoir reçu effectivement de l'aide d'un plus faible nombre de personnes, a pu influencer significativement sur l'adéquation des gestes, attitudes et comportements de la mère envers son enfant.

Enfin, il est d'intérêt de comparer la provenance du soutien potentiel et effectivement reçu par ces deux sous-groupes de mères. Les données présentées au tableau 2 montrent que les mères à faible risque peuvent potentiellement sur un plus grand nombre de personnes-ressources provenant de la famille, de la belle-famille, du milieu de travail ou du réseau d'ami(e)s. Elles ont plus souvent (99% des cas contre 92%) un conjoint, présent ou absent, auquel elles pourraient recourir.

Un pattern semblable est observé pour la provenance de l'aide effectivement reçue. Les familles à risque élevé ont reçu moins souvent l'aide d'un conjoint, d'un membre de la famille, de la belle-famille ou d'un(e) ami(e). Cet isolement plus prononcé quant à l'aide effectivement reçue des membres de leur entourage explique probablement leur recours plus fréquent aux ressources profession-

nelles ou communautaires. Si l'on fait exception de ces deux dernières sources d'aide, on observe que la proportion de personnes-ressources provenant du conjoint, de la famille ou de la belle-famille est de 75% chez les mères à risque élevé et de 70% pour celles à faible risque. Exactement les mêmes proportions sont obtenues en ce qui concerne l'aide reçue et le nombre de contacts vécus au cours des deux dernières semaines. Si les mères à faible risque peuvent compter sur plus d'ami(e)s, de voisins ou de compagnes de travail et sur un plus grand nombre de contacts établis avec eux, ces ressources extérieures à la famille ne sont proportionnellement pas plus importantes que chez les mères à risque élevé. Il ne semble donc pas exister de différences structurales profondes entre les deux sous-groupes de réseaux.

L'INFLUENCE DU SOUTIEN SOCIAL SUR LA COMPÉTENCE MATERNELLE

Une fois présentées les caractéristiques du réseau de soutien des mères à risque, nous allons maintenant mesurer les effets de l'adéquation du soutien social sur la compétence maternelle. Les résultats d'une analyse de corrélation bivariée entre les scores à l'échelle de compétence maternelle et les divers marqueurs de l'isolement social montrent que seules 12 variables ont un effet statistiquement significatif (toujours positif) sur la compétence. Elles expliquent individuellement entre 2 et 6% de la variance ($.15 < r < .25$) dans le degré de compétence des nouvelles-mères (tableau 3).

Une première caractéristique du réseau positivement corrélée à la compétence maternelle est le nombre total de personnes-ressources sur lesquelles peut potentiellement compter la nouvelle-mère en cas de besoin. A noter que la taille du réseau de soutien actualisé n'est pas significativement corrélée. Le type de soutien le plus fréquemment mis en cause est l'assistance physique. Ainsi les mères qui ont un grand réseau de soutien potentiel pour ce type d'aide, en particulier dans la belle-famille et celles qui ont effectivement

**TABLEAU 3 CORRELATIONS SIGNIFICATIVES ENTRE COMPOSANTES
DU RESEAU DE SOUTIEN ET COMPETENCE MATERNELLE**

<u>Composantes du réseau de soutien</u>	<u>Coeff.Corr.</u>
Taille du réseau potentiel total Assistance physique	0.25
Taille du réseau potentiel total	0.21
Taille du réseau potentiel Compagnes de travail	0.20
Aide effectivement reçue du conjoint total	0.20
Nombre de compagnes de travail pour Socialisation	0.19
Présence potentielle du conjoint Socialisation	0.18
Aide matérielle effectivement reçue du conjoint	0.17
Taille reseau familial Assistance physique	0.17
Présence potentielle du conjoint Rétroaction	0.17
Présence potentielle du conjoint Total	0.17
Taille reseau belle-famille Assistance physique	0.16
Assistance physique effectivement reçue du conjoint	0.15

été aidées par plusieurs de ces personnes, dont le conjoint, sont à plus faible risque de présenter des signes d'incompétence. La présence, au moins potentielle, d'un conjoint est déterminante. Ainsi le fait de compter le conjoint dans les réseaux de soutien potentiels et actualisés, le fait de pouvoir compter sur lui pour la rétroaction positive et la socialisation et enfin le fait d'avoir été aidée concrètement par lui au plan matériel et en assistance physique améliore le score de la mère à l'échelle de compétence parentale. Enfin mentionnons l'effet bénéfique de pouvoir compter sur des compagnes de travail pour la socialisation. Il est à noter qu'aucune des composantes liées au besoin de soutien ressenti ou la satisfaction face à l'aide effectivement reçue n'est corrélée avec la compétence maternelle.

TABEAU 4

EQUATIONS DE REGRESSION EXPLIQUANT LES EFFETS DES
COMPOSANTES DU RESEAU DE SOUTIEN SUR LES SCORES A
L'ECHELLE DE COMPORTEMENT MATERNEL

COMPOSANTES DU RESEAU	COEFF. ABSOLU	BETA	R2 MULT	STAT. DESCRIPTIVES		
				X	MIN	MAX
Taille res. pot. ass. phy.	0.72	0.21	.06	5.8	1	25
Pres. conj.aide mat.recue	4.28	0.17	.10	.48	% échant.	
Taille res. pot. comp. tr.	3.10	0.16	.12	.20	0	4
Pres. conj.aide recue tot.	6.88	0.13	.14	.94	0	1
Taille res. réel guidage	-2.76	-0.12	.15	.43	0	2

Constante=54.3

CARACTERISTIQUES SOCIO- DEMO. RESEAU DE SOUTIEN	COEFF. ABSOLU	BETA	R2 MULT.	STAT. DESCRIPTIVES		
				X	MIN	MAX
Age de la mère	0.78	0.25	.07	25	17	40
Parité (multipare)	-3.20	-0.13	.11	.41	% échant.	
Scol. primaire complété	-8.61	-0.32	.14	.35	% échant.	
Scol. second. complété	-5.35	-0.21	.15	.52	% échant.	
Pres. conj.aide mat.recue	5.02	0.20	.19	.48	% échant.	
Taille res. pot. ass. phy.	0.70	0.20	.22	5.8	1	25
Echelle satisf. guidage	1.86	0.12	.24	4.7	1	5

Constante=30.1

Il est clair que les variables présentées au tableau 3 sont fortement corrélées entre elles. Afin de mesurer les effets combinés de ces 12 variables, nous les avons intégrées dans une même procédure de régression (Stepwise, $p \leq .5$). L'équation de régression qui en résulte est présentée au tableau 4. Globalement les 5 variables retenues expliquent seulement 15% de la variance dans les scores à l'échelle de compétence maternelle. On ne peut que conclure à un effet mitigé des composantes étudiées de l'isolement social sur l'adéquation des gestes, attitudes et comportements de la mère.

Toutefois une analyse de l'influence des caractéristiques socio-démographiques des répondantes sur les scores à cette échelle a montré que les mères jeunes, multipares, faiblement scolarisées et ayant un faible statut socio-économique sont à risque plus élevé d'incompétence. Afin de mesurer l'effet net de l'adéquation du soutien social, nous avons donc refait une analyse de régression en intégrant dans un premier bloc ces caractéristiques socio-démographiques. La seconde partie du tableau 4 montre, qu'une fois contrôlés pour ces caractéristiques, les marqueurs de l'isolement n'expliquent plus que 10% de la variance dans les scores (24% de variance expliquée par le modèle global). Une partie significative des effets de l'isolement social sur la compétence maternelle est donc, en fait, médiatisée par les caractéristiques socio-démographiques des nouvelles-mères.

CONCLUSION

Rappelons ici, que notre échantillon est composé de mères de milieux défavorisés qui traversent une phase reconnue particulièrement difficile au plan de l'isolement et de la dépression post-partum. Or nous devons constater que cette population particulièrement ciblée par les programmes de santé communautaire n'est pas totalement dépourvue de ressources, qu'elle hésite à reconnaître des besoins de soutien et se dit très satisfaite de l'aide reçue. Bref l'isolement social n'est pas automatiquement caractéristique de cette clientèle "à risque".

La comparaison des composantes du réseau de soutien social des mères à risque faible ou élevé a, par contre, mis en évidence l'existence de différences significatives dans la taille des sous-réseaux de soutien en particulier en ce qui a trait à l'aide matérielle, à l'assistance physique et à la socialisation. Généralement les mères présentant des scores faibles à l'échelle de compétence maternelle disposent d'un plus faible réseau de support potentiel et ont effectivement reçu moins d'aide que les mères moins à risque. Malgré cet isolement "objectif", les mères à risque élevé hésitent à reconnaître des besoins de soutien et se disent d'ailleurs aussi satisfaites que les autres de l'aide reçue.

L'analyse de l'influence globale de ces marqueurs (quantitatifs) de l'isolement sur le degré de compétence montre, quant à elle, que l'impact direct de l'isolement est faible mais non négligeable. Le recours à des mesures plus fines de la qualité de la relation mère-enfant mais aussi des relations père-enfant, père-mère et parents-environnement social aurait pu maximiser la force de la relation entre isolement social et compétence parentale. Il reste que le niveau mesuré d'"incompétence" augmente avec l'inadéquation ou la restriction du soutien social.

Bien que nous ne puissions pas, dans une étude transversale du type utilisée ici, conclure à un rapport de cause à effet entre ces deux facteurs nos résultats tendent à renforcer l'hypothèse qui veut que la prévention primaire des problèmes relationnels parent-enfant (ou même des abus et négligences) passe par la mise sur pied de programmes visant à améliorer le soutien au rôle parental, soutien professionnel mais aussi soutien provenant du réseau naturel.

Texte présenté au Colloque
Au Carrefour de la Périnatalité
Québec, Novembre 1990
Raymond Massé Ph.D
Département de Santé Communautaire
Centre hospitalier de Verdun

BIBLIOGRAPHIE

- Adamakos et coll. (1986). Maternal social support as a predictor of mother-child stress and stimulation. Child Abuse and Neglect, Vol 10, pp 463-470.
- Barrera, M (1980). A method for the assesment of social support networks in community survey research. Connexion, 3(3), 8-13.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures and models. American Journal of community psychology, vol 17, no 4:413-445.
- Bouchard, C. (1981). Perspectives écologiques de la relation parents-enfants: des compétences parentales aux compétences environnementales, Apprentissage et Socialisation, 4 (1): 4-23.
- Bouchard, C. (1984). Prétendre prévenir. L.A.R.E.H.S Université du Québec à Montréal.
- Bouchard, C et Desfossés, E. (1989). Utilisation des comportements coercitifs envers les enfants: Stress, conflits et manque de soutien dans la vie des mères. Apprentissage et Socialisation, vol 12, no 1, pp 19-28.
- Broadhead, W.C et coll, (1983). The epidemiologic evidence for a relationship between social support and health. American Journal of epidemiology, vol 117(5):521-537.
- Caldwell, D.T, Bradley, R.H, (1979). Home observation for measurement of the environment. University of Arkansas Center for child development and education.

- Clark-Stewart, K.A. (1973). Interactions between mothers and their young children, characteristics and consequences. Monographs of the Society for research in child development 38 (6-7, serial no.153).
- Helfer, R.E et coll, (1987). The perinatal period, a window of opportunity for enhancing parent-infant communication: An approach to prevention. Child Abuse and Neglect, vol 11(4): 565-580.
- Massé, R (1989). Le support au rôle parental et la prévention de la violence faite aux enfants. Apprentissage et Socialisation, Vol 12 no 1, pp 59-64.
- Massé, R (1988). Intervenantes non professionnelles et soutien au rôle parental. Evaluation des résultats de l'intervention: le devis expérimental. Rapport technique 5. D.S.C Verdun, Lachine et Sacré-Coeur.
- Massé, R. (1990). Evaluation critique de la recherche sur l'étiologie de la violence envers les enfants. Santé mentale au québec, vol no pp .
- National Mental Health Association. (1987). Final Report of the commission on the prevention of mental emotional disabilities. Journal of Primary Prevention Vol 7(4) numéro spécial, pp.175-241.
- Pascoe, J et Earp, J. (1984). The effect of mothers' social support and life changes on the stimulation of their children in the home. American Journal of Public Health, 74:358-360.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-16 - "Recherches sur les réseaux de soutien des parents"

(2ième conférence) Une intervention de soutien
non-professionnelle en vue de prévenir la
négligence envers les enfants

Personnes ressources:

Linda Lepage
Ecole Sc. Infirmières,
Université Laval
Claude Gagnon
DSC St-Sacrement
Lucette Audet
CLSC Limoilou
Louise Moreault
Co-chercheur DSC St-Sacrement
Carole D'Amour
Assistante de recherche, DSC St-Sacrement
Edith Labrecque
agente de projet, DSC St-Sacrement

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE

ATELIER-ACTION

"Recherches sur les réseaux de soutien des parents" (V16)

PROJET MARRAINAGE

Le projet marrainage concerne l'implantation et l'évaluation d'une intervention ayant pour but la prévention de la négligence auprès de familles à risque ayant au moins un enfant de 0-5 ans et habitant le territoire du CLSC de Limoilou. Il fait suite à une demande du CLSC qui avait reconnu l'ampleur du problème de la négligence sur son territoire. C'est donc en étroite collaboration avec les gestionnaires du CLSC que le DSC St-Sacrement a élaboré le projet. Une demande de subvention a été adressée au Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Québec (03) qui a accepté de financer l'évaluation de l'implantation.

En 1986, la population du territoire du CLSC Limoilou se chiffrait à 51 100 personnes. Plusieurs caractéristiques de ce district ont suggéré la pertinence de développer un projet du type de Marrainage, soit: de fortes concentrations de familles monoparentales, de personnes socio-économiquement défavorisées et le second taux en importance dans la région 03 en regard des signalements retenus chez les 0-18 ans (40,7 p. 1 000 en 1988-89).

Le présent document décrit d'abord l'intervention, puis l'évaluation du projet Marrainage.

INTERVENTION DU PROJET MARRAINAGE

L'objectif général de l'intervention Marrainage consiste à prévenir la négligence auprès des familles à risque de Limoilou et ayant au moins un enfant de 0-5 ans. De cet objectif découle deux objectifs spécifiques:

- 1^o réduire l'isolement social des familles
- 2^o améliorer la qualité de l'environnement familial

La clientèle visée par l'intervention doit répondre à certains critères: familles à risque de négligence, familles ayant au moins un enfant de 0-5 ans, familles habitant sur le territoire du CLSC de Limoilou. Sont exclues de l'intervention, les familles nécessitant un support thérapeutique ainsi que les familles présentant des problèmes de criminalité.

Des résultats préliminaires permettent de connaître de façon un peu plus précise la clientèle effectivement rejointe. Au total 55 familles ont été contactées. Parmi elles, 19 ont refusé l'intervention Marrainage. Des 36 familles participantes, 32 ont été admises une seule fois et quatre ont été admises deux fois.

L'âge moyen des mères rejointes est de 28,2 ans variant de 19 à 44 ans. Plus de la moitié d'entre elles (58,3%) sont monoparentales.

Concernant la composition des familles, on remarque que le nombre moyen d'enfants par famille est de 1,6. En fait, 20 familles n'avaient qu'un seul enfant. L'âge des enfants varie de un mois à 12 ans et l'âge moyen est 2 1/2 ans.

Pour atteindre les objectifs fixés, une intervention de type non professionnel est mise sur pied. Cela consiste à introduire dans les familles, des intervenantes non professionnelles rémunérées (les marraines) dans le but d'activer le réseau naturel des familles et de les orienter vers les ressources adéquates. Au nombre de six, ces marraines ont été recrutées par le Groupe les Relevailles. Entre autres caractéristiques, les marraines doivent avoir des enfants, être disponibles, être aptes à travailler selon un horaire flexible, vouer un respect aux valeurs du milieu et présenter une bonne estime de soi. Les marraines ont bénéficié d'une session d'orientation au début du projet.

En termes de fonctionnement et de services rendus, on remarque que les sources de référence au projet sont variées. Il peut s'agir de cas déjà connus de l'équipe Famille/Enfance, de familles dépistées dans le cadre des visites post-natales ou par l'intermédiaire du service d'Accueil du CLSC. D'autres familles ont été référées par le Groupe les Relevailles. Enfin, quelques familles ont demandé l'accès au projet après en avoir entendu parler.

L'équipe Famille/Enfance du CLSC identifie les familles à risque à l'aide d'une grille de dépistage des risques déjà utilisée au CLSC et à laquelle on a ajouté certains critères déterminants pour le marrainage. Lorsque les familles dépistées correspondent aux critères d'inclusion, il leur est proposé de participer au marrainage.

Il a été estimé au départ que chaque famille reçoive en moyenne 16 visites à raison de deux visites par semaine. La durée des visites a été déterminée à environ 3,5 heures, tandis que la durée a été estimée à huit semaines en moyenne.

A la première visite, les intervenantes du CLSC (infirmières, travailleuse sociale) présentent la marraine à la famille. Ensemble, elles identifient le type d'intervention qui peuvent les satisfaire. Compte tenu des services que la marraine peut rendre, un "contrat" précis et à court terme est établi entre les parents et la marraine, précisant les rôles de chacun et les objectifs du suivi. A la fin de cette première rencontre, la marraine obtient un consentement écrit l'autorisant à intervenir.

De la deuxième à l'avant-dernière rencontre, les activités de support des marraines sont variées et adaptées aux besoins de chaque famille. Ces activités se regroupent en six grandes fonctions de support bien identifiées, soit: le support émotionnel, l'information-conseil, la socialisation, la rétroaction, l'assistance physique et l'aide matérielle. Ces activités peuvent se concrétiser sous diverses formes: aider la famille à mieux planifier son budget, offrir une aide occasionnelle pour les achats, prendre soin de l'enfant pendant que le parent vaque à d'autres occupations, parler de choses intimes avec le parent, lui indiquer les ressources disponibles dans le quartier, l'accompagner dans différentes démarches, etc.

Vers la dixième visite, une rencontre "bilan" est planifiée afin de dresser un état de situation. Lors de cette rencontre, la famille, la marraine et l'intervenante du CLSC évaluent l'atteinte des objectifs fixés au départ, préparent la fin de l'intervention et prévoient des alternatives s'il y a lieu.

Normalement, l'intervention prend fin lorsque, d'un commun accord, la marraine et la famille estiment que les objectifs ont été atteints. Cette dernière rencontre est souvent l'occasion d'une activité spéciale impliquant la famille et la marraine (repas au restaurant, sortie de loisirs...).

Des rencontres hebdomadaires auxquelles participent les marraines, la responsable du projet d'intervention et des membres de l'équipe d'évaluation ont lieu régulièrement. Ces rencontres ont pour but de fournir un support mutuel aux marraines, de partager l'information concernant les ressources disponibles dans le quartier et d'échanger sur les problèmes rencontrés dans les familles.

EVALUATION DU PROJET MARRAINAGE

L'objectif général de l'évaluation du projet Marrainage est d'analyser l'implantation de l'intervention. Cet objectif comporte deux objectifs spécifiques:

- 1^o comparer la clientèle rejointe à la clientèle visée
- 2^o comparer les services et fonctionnement du projet réalisés à ceux prévus.

L'évaluation d'implantation du projet doit déterminer les conditions de réussite de l'intervention. Elle se réalise en collaboration étroite et continue avec les intervenants et les gestionnaires du projet. De plus, l'évaluation se veut de nature formative i.e. elle permet d'identifier en cours de projet les ajustements à effectuer pour favoriser le succès de l'implantation de Marrainage.

Le modèle d'analyse retenu préconise la mesure des écarts entre, d'une part, la clientèle visée et la clientèle utilisatrice et, d'autre part, le fonctionnement et les services planifiés et ceux réalisés. L'analyse des différents écarts observés permet de comprendre et d'expliquer l'atteinte ou non des objectifs attendus par l'intervention.

La population à l'étude est constituée de toute la clientèle ayant participé à "Marrainage" entre novembre 1989 et octobre 1990 et répondant aux critères d'inclusion. L'analyse de la clientèle consiste à mesurer et à comprendre l'écart entre la clientèle visée et celle rejointe pendant la période à l'étude. Pour les cas jugés admissibles mais ayant refusé l'intervention, les caractéristiques socio-démographiques de base sont décrites (âge, statut familial, etc.).

Dans cette étude d'implantation, différents outils sont utilisés pour mesurer les variables relatives à la clientèle desservie, les ressources investies et les services offerts. Un registre d'admission permet d'abord d'identifier la source de référence au projet Marrainage ainsi que les caractéristiques des cas de refus. Puis, une grille de dépistage sert à estimer le niveau de risque de négligence des familles.

Une fois la clientèle admise, un journal de bord tenu par les marraines, les compte rendus des réunions hebdomadaires et des rencontres d'évaluation permettent de saisir les différentes caractéristiques des familles de même que le fonctionnement et les services rendus.

Pour définir les composantes du support social et de l'environnement familial, on a eu recours à certains éléments de l'"Arizona Social Support Interview Schedule" (ASSIS) et du "Home Observation for Measurement of the Environment" (Home). Ces données ont été recueillies en début et en fin d'intervention. Enfin, la satisfaction des marraines et des familles est mesurée par des questionnaires prévus à cet effet.

L'analyse privilégiée est essentiellement descriptive. Elle consiste à comparer la clientèle rejointe à celle visée ainsi que le fonctionnement et les services réalisés à ceux prévus.

Louise Moreault, co-chercheur, DSC St-Sacrement
Claude Gagnon, co-chercheur, DSC St-Sacrement
Carole D'Amour, assistante de recherche, DSC St-Sacrement
Edith Labrecque, agente de projet, DSC St-Sacrement
Lucette Audet, responsable du projet d'intervention, CLSC Limoilou
Linda Lepage, consultante, Université Laval



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-17 - "Tous les chemins de Ma maison"

(1ère conférence) La maison des enfants

Personnes ressources:

Pierrette Gélinau
Directrice maison des enfants

MAISON DES ENFANTS

Bâtie avec les suggestions des enfants de 5 à 12 ans (voir dépliant)

Les enfants viennent après l'école (3 jours réservés aux enfants du quartier)

Objectifs:

- A. offrir lien physique de paroles aux enfants
- B. promouvoir la reconnaissance des enfants
- C. protéger liens familiaux pour développement de l'enfant

Moyens:

- créer réseaux entre enfants même s'ils sont différents come chat chien souris
- support préventif pour développer confiance au lieu de violence
- développer ressources des enfants

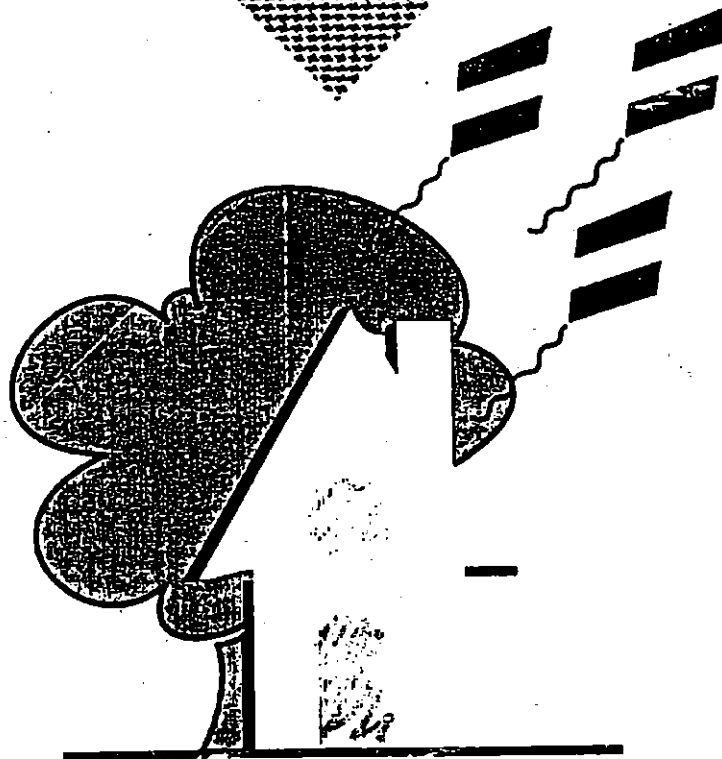
N.B.: confidentialité totale. Les secrets des enfants sont bien gardés.

- boîte aux lettres (correspondance révélatrice)

Personnel:

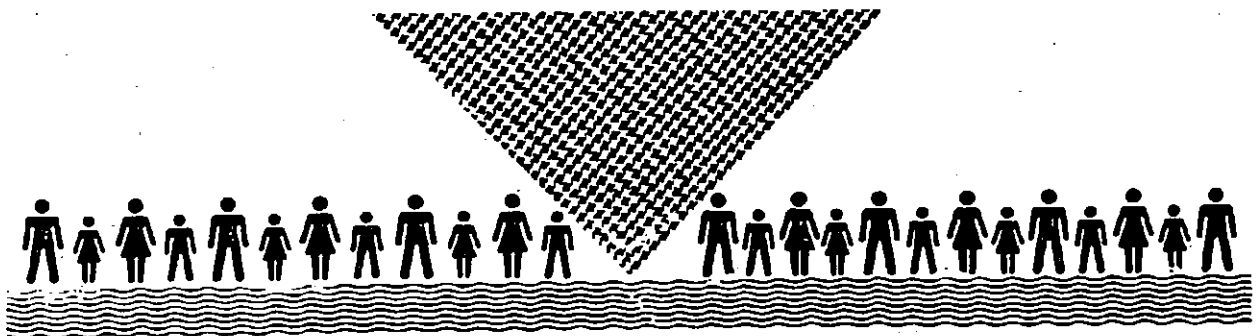
Cinq (5) personnes à temps plein

Projet innovateur financé pour trois (3) ans par Centraide



LA MAISON DES ENFANTS
DE L'ÎLE DE MONTRÉAL

Une Maison ouverte à la parole des enfants,
Une Maison ouverte adaptée aux temps des enfants
Une Maison ouverte à la vie des enfants



1844 Boul. Pie IX
Montréal (Québec)
H1V 2C6

Tel.: (514) 526-9128



La Maison des enfants, c'est vraiment un endroit pour les enfants de 5 à 12 ans.
Tu peux venir nous rencontrer ou tu peux écrire des lettres pour raconter tes grandes joies, tes plaisirs, tes peines ou tes difficultés.
Tu recevras des réponses à tes lettres, tu rencontreras des personnes qui aiment et écoutent les enfants.

Qui accueille à la Maison?

Raymonde et Pierrette, responsables de la Maison, et des adultes amis(es) des enfants.

Qui répond aux lettres des enfants?

Marie-France et James qui se font aider par des amis(es) de la Maison.

Quand?

Du lundi au vendredi, de midi à 17h30

Le samedi de 13h. à 16h.

Le dimanche de 9h.30 à 13h.

**LA MAISON
DES ENFANTS A
POUR OBJECTIFS:**

De reconnaître la place des enfants dans notre société.

De le confirmer dans ce qu'il est.

D'offrir un lieu de parole à l'enfant.

D'écouter ses rêves, ses désirs, ses folies.

De former des réseaux d'entraide entre enfants.

De chercher avec lui des solutions dans des situations difficiles.

De protéger les liens familiaux, important pour son développement.



Pourquoi?

Pour parler

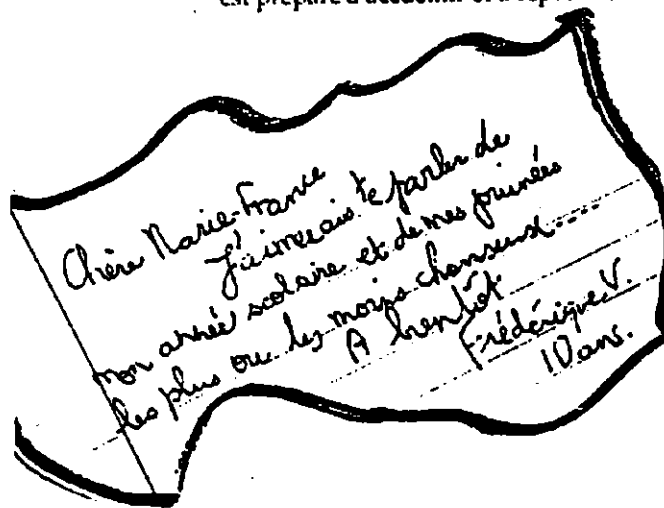
Pour écouter

Pour s'entraider

Pour...

LA MAISON DES ENFANTS,

C'est un réseau de bénévoles multi-âges, multi-ressources, qui est préparé à accueillir et à répondre aux besoins des enfants d'aujourd'hui.



Qui peut venir à la Maison?

Des enfants venant de partout, seuls ou accompagnés.

Des parents qui veulent réfléchir sur la relation parent/enfant.

Des adultes soucieux d'établir des rapports harmonieux entre les enfants et les adultes.

Comme beaucoup d'autres enfants de ton âge, Emmanuel, Frédérique, Caroline et Dave ont déjà écrit à la Maison des enfants. Dans leurs lettres, ils parlaient de leurs joies, de leurs peines, de leurs amis, de leur école, de leurs difficultés à faire leurs devoirs, de leurs vacances, etc.

Ils liront ta lettre avec attention et se dépêcheront d'y répondre. Mais n'oublie surtout pas d'inscrire bien clairement ton prénom, ton nom, ton adresse complète et ton code postal.

Si tu as envie toi aussi de raconter des choses, de demander un conseil, de confier un secret qui te préoccupe, écris à Marie-France ou à James.

Envoie ta lettre à: La Maison des enfants
1844, boul. Pie IX
Montréal, Québec, H1B 2C6



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-17 - "Tous les chemins de Ma maison"

(2ième conférence) La maison des parents

Personnes ressources:

Gaston Gauthier et
Ginette Beaulé

LA MAISON DES PARENTS

1. Historique:

Le carrefour québécois de la famille
-fondé en 1976 à Trois-Rivière et amener à Montréal.
-des parents-animateurs en éducation populaire C.E.C.M.
après avoir entendu les besoins des parents à travers
programmes tels que: relation parents-enfants 0-5 ans,
relation parents-adolescent et autres.

Ils ont constaté le besoin grandissant des parents d'avoir
un lieu de rencontre, de partage, de ressourcement, de
solidarité, d'appui et d'appartenance.

Plusieurs des parents-animateurs étant membres du Carrefour
Québécois de la Famille conviennent après plusieurs
discussions que c'est cet organisme qui fournira le cadre
requis.

Finalement, après plusieurs consultations, la Maison des
parents ouvre ses portes en septembre 1983 en plein centre
de Montréal.

- 1651 St-Hubert
- 1659 St-Hubert
- 3942 St-Hubert

2. Structure de la M.D.P.:

Qui vient à la maison?

- Des parents de tout âge ayant un vécu, une expérience, une
compétence. Aussi des parents qui ont un ou des aspects
de leur vie en souffrance.
- HOMME' FEMME
- L'enfant avec le parent.
- Grands-parents
- Tous ceux qui ont à coeur le devenir de l'enfant

Qu'est-ce qui se passe à la maison? (Quoi)

- Accueil du Lundi au jeudi de 9h30 à 15h30
- Toujours au moins deux bénévoles pour assurer l'accueil,
répondre au téléphone et aux informations, faire de
l'écoute.
- Le parent ne dérange jamais même s'il y a une activité en
cours.
- Pas besoin de rendez-vous.
- Le parent est accueilli dans toute sa dimension (avec
l'enfant)
- Des parents qui ont le goût de parler, d'échanger avec
d'autres parents, aussi ceux qui ont leur voyage qui veulent
sortir de leur cuisine pour briser l'isolement.

Comment on le fait?

- Le peer-learning est de mise, parce que chacun a quelque chose à apprendre à l'autre et de l'autre. Ceci se fait dans une atmosphère de créativité, d'initiative et de valorisation.
- A la suite des besoins exprimés par les parents:
 - On offre différents thèmes sous forme: d'atelier de table de réflexion, de formation, en allant se chercher une personne ressource qui souvent est une des nôtres.
 - Fête selon les saisons, partage, sorties, contes, activités extérieures pendant l'été
 - Nous avons une banque d'environ une centaine de bénévoles dont soixante actifs, plus bénévoles amis qui apportent leur support et qui apprennent dans l'action et par des formations à l'aide de personnes ressources. Dont une qui est celle ECOUTE ET ACCUEIL.
- Nous collaborons aussi avec d'autres organismes tels que CLSC et autres.

FINANCEMENT:

Centraide

O.V.E.P. (ORGANISME VOLONTAIRE EDUCATION POPULAIRE)

M.S.S.S. (Ministère de la santé et des services sociaux)
Gouvernement du Québec

UNE MAISON PRESENTE

- aux problématiques nouvelles
- aux différents changements sociaux
- aux divers courants de pensée interrogeant la famille
- au bouleversement des valeurs

UNE MAISON ATTENTIVE

au dynamisme des familles
et aux inquiétudes des parents

DANS UNE VOLONTE
DE RECHERCHE
DE PRISE EN CHARGE



CARREFOUR
QUÉBÉCOIS
DE LA
FAMILLE

LA MAISON DES PARENTS

est un projet réalisé par le
Carrefour québécois
de la famille (C.Q.F.)

Le C.Q.F. est un organisme
bénévole fondé en 1976, dont les
objectifs sont les suivants:

1. regrouper les bénévoles et les professionnels qui s'intéressent à la question familiale.
2. entretenir et stimuler l'action de ses membres envers la famille.
3. promouvoir l'échange des connaissances sur la famille et des modes d'intervention qui en découlent.
4. favoriser des activités dans un but de prévention, de support et d'action.

- Parents, intervenants et amis peuvent devenir membres du C.Q.F.
■ pour renseignements : (514) 847-0379

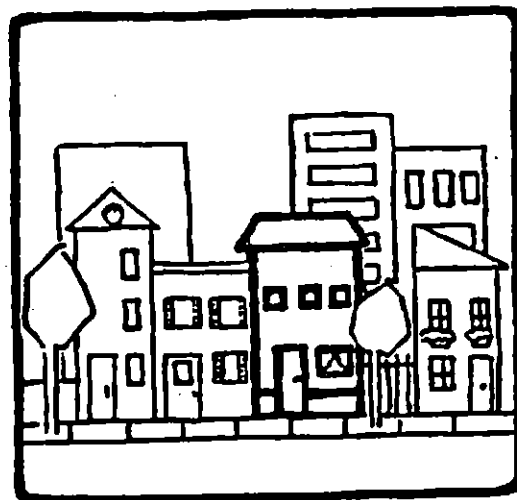
UN ORGANISME FINANCÉ PAR



Centraide

La Maison des Parents

3942, St-Hubert
Montréal (Québec)
H2L 4A5
(514) 847-0379



UN LIEU

- de partage
- de ressourcement
- de solidarité et d'appui
- à tous les parents dans leurs maisons

UNE MAISON OUVERTE

à tous les parents

- de toutes formes de familles
- parents seuls ou en couples
- mères, pères
- grands-parents et autres

• qui s'interrogent
• qui partagent leurs expériences

• qui cherchent ensemble
des moyens d'améliorer
leur qualité de vie

Nous sommes présents
LE JOUR, LE SOIR

Pour horaire et informations
sur nos services et activités

(514) 847-0379

**DANS UN CLIMAT
CHALEUREUX D'ECOUTE
ET DE CONFIANCE**

UNE MAISON ACTIVE

un endroit où les
parents

- s'accueillent et écoutent
- partagent et apprennent
- apportent et reçoivent
- réfléchissent et agissent
- travaillent et fêtent

à travers:

- ateliers de discussion
- travaux d'équipe
- rencontres de formation
- support à l'action
- conférences
- documentation
- café-rencontres, etc.

**DANS UN ESPRIT
D'ENTRAIDE ET
DE SOLIDARITE**

UNE MAISON EN APPUI

aux actions des
parents

- dans leur propre maison
- dans leur quartier
- dans la société

• aux regroupements
de parents et à
leurs réseaux

• aux personnes
associations et organismes
intéressés au
mieux-être des parents
et des familles

**DANS UNE PERSPECTIVE
D'ENGAGEMENT
INDIVIDUEL ET COLLECTIF**



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-17 - "Tous les chemins de Ma maison"

(3ième conférence) La maison de la famille

Personnes ressources:

Claudy Perron
Lévis

Brièvement je vais vous donner l'historique de la Maison de la Famille.

Au départ la décision de fonder une Maison de la Famille est l'oeuvre de quelques personnes qui travaillaient au diocèse de Québec et qui avaient un grand intérêt envers les familles, en particulier envers les familles défavorisées.

Donc ils allèrent rencontrer différents groupes de la Basse-Ville de Québec et c'est un groupe d'hommes d'affaire de l'Accueil St-Esprit qui accepta de parrainer le projet en achetant un immeuble dont une partie serait occupé par les gens de la Maison de la Famille.

Donc la première Maison fut fondé à Limoilou en 1983. C'est en 1985 que les membres du diocèse de Québec contactent des bénévoles de la Rive Sud. En septembre 1985 l'inauguration officielle de la Maison de la Famille Rive Sud avait lieu qui dessert un territoire de 47 paroisses. On est situé à Lévis Coin St-Georges Cote Passage.

Par la suite en 1989 ce fut Ste-Foy et Lotbinière en 1990.

Donc les Maisons de la Famille ont tous les mêmes buts de travailler avec les familles et chaque maison a sa manière à elle de les rejoindre.

Je vais maintenant vous présenter les différents services offerts et dans chaque service je vais tenter d'expliquer comment nous on travaille.

Sur le devenir parent:

C'est ce qui concerne ce pourquoi on est ici aujourd'hui. Au départ je dirais que devenir parent est un cheminement de toute une vie, selon les étapes on est jamais les parents de nos enfants de la même façon, au même moment, on a toujours à se réajuster.

Ce qui a déjà été fait:

1. au niveau du groupe:

Un regroupement pour les pères et les mères qui travaillaient au foyer et qui voulaient se retrouver pour échanger une fois semaine. L'objectif: de se reconnaître des acquis et une valorisation dans leur rôle de parent à temps plein. Briser l'isolement.

2. Il est aussi donné, des soirées d'échange pour les parents d'enfants de 0-7 ans.

Les thèmes étaient: (pour n'en citer que quelques-uns)

- Etre un couple tout en étant parent
- Les changements de rôles
- La réorganisation face à la venue d'un enfant
- Le partage des tâches et des responsabilités
- De même on regardait beaucoup avec les parents.
 - Rôle maternel/paternel guider, contrôler.

3. Communication parent-enfant

4. Parents d'adolescents:

Comment vivre avec nos grands adolescents qui sont encore à la maison.

Comment vivre les conflits de valeur:

Devenir parent au moment de l'adolescence peut être se réajuster, accepter que nous les parents on a des valeurs qu'on veut vivre, qu'on a des valeurs qui nous viennent de notre famille d'origine que l'on a un peu laissé tomber mais qu'on a réajusté.

Etre parent c'est accepter que nos enfants prennent de nous et de l'extérieur. Qu'ils modifient nos valeurs souvent c'est les mêmes mais ils les livrent différemment. Montrer au parent comment devenir parent c'est se réajuster face à l'adolescence.

Une des étapes que les parents sautent souvent c'est aussi de commencer à montrer à l'adolescent comment devenir autonome et vivre leur vie. C'est un des dernier rôle des parents et ce n'est pas facile aujourd'hui avec tout ce qui se vit.

On entend souvent dire "Tu peux revenir si tu as quelque chose"

Devenir parent est aussi regarder comment va être vu la communication avec mon jeune adulte. Comment on va négocier ensemble des affaires plutôt que de mettre des règles.

Parent-joint:

Regroupement de parents dont les jeunes consomment de l'alcool et/ou des drogues.

But des rencontres: les parents s'entraident et s'apportent un support moral face à un problème commun. Comment être parent, comment acceptés que notre jeune ait un problème.

Ce qui se fait à la Maison Famille au niveau famille

Des entrevues afin d'aider les parents dans les différentes étapes à vivre avec leur enfant.

- la venue du premier enfant
- la venue du deuxième enfant
- la jalousie entre enfants. Les chicanes d'enfants il est en train de leur montrer comment devenir parent du deuxième. Alors comment faire pour que la dynamique familiale du deuxième enfant les aide à devenir parents de ces 2 enfants là. Ces temps-ci on reçoit des téléphones à la Maison de la Famille 1 sur 10 c'est un parent qui a des problèmes avec son enfant.
- Souvent aussi on regarde le rôle de grand-parent.
ex: une grand-mère qui vient nous voir en disant ma fille est en train de se séparer et je voudrais la sortir de chez-elle. Tu es encore en train de lui montrer à devenir parent en lui disant qu'elle a des limites à être parent.

Un autre de nos service qui est particulier à notre Maison

Le droit de visite:

La Maison de la Famille aide aussi à devenir parent en accompagnant le parent qui a perdu la garde et le droit de visite de son enfant seul. Le rôle de l'intervenant est d'aider le parent à recréer des liens entre le lui et l'enfant. Développer une nouvelle façon d'être ensemble en les aidant à mieux communiquer.

Aussi, Comment pouvoir dire au parent qui n'a plus la garde de son enfant qu'il garde sa responsabilité parentale même s'il y a une rupture conjugale. Comment on peut les aider à continuer à être parent. Je vais donner 2 exemples:

ex: du père dont la mère vient porter un petit bébé de 3 mois pour une visite supervisée à la Maison de la Famille. (Ils avaient divorcé avant que Mme accouche). Donc M. est là avec l'enfant dans ses bras il ne sait pas trop quoi en faire. Alors on regardé avec le père comment tu changes la couche du bébé? Comment tu donnes le biberon? L'aider à dire comment tu vas faire pour que ton enfant t'aime et que tu sois bien avec, c'est l'aider à devenir parent.

ex: jeune enfant de 3 ans qui prononçait des mots dont le père ne comprenait pas. Comment on peut enseigner au parent à décoder son enfant pour qu'après ils puissent vivre une relation.

On peut dire qu'à la Maison de la Famille la majeure partie du temps on est en train d'aider à devenir parent.

Au cours de l'année, il y a environ 14 sessions de groupe et d'échange afin d'aider les parents dans les différentes étapes de

leur vécu, on pourrait aussi dire tout au long que l'enfant grandit et parfois même avant sa conception.

Je terminerai en disant qu'à la Maison de la Famille il y a un service d'écoute téléphonique de 9h00 à 20h00.

Tous les services offerts à la Maison sont donnés par des bénévoles. Il y en a 80 à la Maison de la Famille qui quantent autour des différents services.

MAISONS DE LA FAMILLE

(Québec, Lévis et Ste-Foy)

Services qui aident à DEVENIR PARENT

- . Groupes d'échanges: valoriser le rôle de parents
- . soirées d'échanges pour parents d'enfants 0-7 ans
- . communication parents - 1 enfant
 parents - 1 adolescent
 parents - 1 jeune adulte
- . Groupe parent-joint
- . Entrevues . futurs parents
 . nouveaux parents
- . rôle d'enseigner
- . droit de visite
- . 80 bénévoles
- . Service téléphonique

Débat:

- . Recrutement: porte-à-porte
 bouche à oreille
 écoles
- . Risque de déposséder les parents de leur rôle en intervenant
- . Règles d'éthique - maison des enfants
 Jamais de "dénonciation"
- . Les enfants ont un pouvoir de négociations, très jeune.
 - peut devenir pour un parent de s'affirmer devant les
 enfants
 - les enfants ne craignent plus l'activité
- . Maison des enfants: projet Centraide - pour 3 ans
 2 permanente
 3 demi emplois
 Bon réseau de bénévoles (jeunes - grands-parents)
- . Gros roulement de bénévoles
- . Souffrance: amour du parent manquant

- . Loi oblige de signaler, mais a peu de possibilité pour intervenir
- . Toutes les formules pour rejoindre les parents sont bonnes. Répondre aux besoins du milieu
- . Familles déménagent beaucoup pour (système scolaire, milieu).



MAISON DE LA FAMILLE

COMITE DE L'ACCUEIL DE ST-ESPRIT INC.

PROGRAMMATION

AUTOMNE

1990

95, ST-GEORGES
LEVIS
G6V 4K9

Tél: 835-5603

SESSIONS OFFERTES • LA MAISON DE LA FAMILLE RIVE-SUD

TITRE	DESCRIPTION	CLIENTELE	DATE HEURE	INSCRIPTION
Relation d'aide resp. Lorraine Durand (soir) Marguerite-Marie Vallée (jour).	Mieux se situer face à une personne demandant de l'aide. Apprendre les attitudes nécessaires et les techniques de base de l'écoute active.	Toute personne engagée dans l'accueil et l'écoute.	5 Lundis de soir 5 lundis de jour Début 17 sept.	Avant le 15 sept. 90
Communication avec nos enfants et nos adolescents. resp. Brigitte et Jean-Paul Bélanger	Support aux parents, moyens pour vivre les situations que la vie familiale leur réserve.	Aux parents	5 Mardis de soir Début 25 sept.	Avant le 14 sept. 90
Etre-Femmes resp; Marguerite-Marie Vallée	Groupe d'entraide afin de mieux vivre ses émotions. Amélioration et équilibre dans nos relations avec les hommes	Aux femmes	6 Mardis après-midi Début 23 oct.	Avant le 19 oct. 90
Croissance des personnes dans la famille resp. Lucette Chabot	Comment se relier à soi et aux autres et augmenter sa joie de vivre.	A tous	4 Mercredis soir Debut 17 oct.	Avant le 15 oct. 90.
Mieux vivre le quotidien entre parents/adolescents. resp. Brigitte et Jean-Paul Bélanger	Un regard sur nos besoins, nos valeurs. Apprendre à vivre dans un respect mutuel et dans un climat familial épanouissant.	Aux parents	3 Mardis consécutifs (soir) Début 6 nov.	Avant le 3 nov. 90
Les Chanceuses resp. Ginette Alain	Comment se donner la chance de se redécouvrir dans une étape de rupture.	Aux femmes séparées, divorcées et veuves.	Tous les mercredis soir (durée 12 semaines) Début dès qu'un groupe de 15 personnes est formé.	coût: 25,00

TITRE	DESCRIPTION	CLIENTELE	DATE HEURE	INSCRIPTION
Groupe d'entraide pour agoraphobes resp. Thérèse Huard Mariette Mercier	Pour les personnes vivant des problèmes face à la peur de la peur.	Pour agoraphobes seulement	Mardi au deux semaines de 19h30 à 21h30	Communiquer avec la Maison de la Famille à Lévis
Mes limites, mes frontières (Groupe ouvert basé sur la philosophie du droit de dire non)	Comment je peux comme personne prendre le contrôle de ma vie et avoir des relations interpersonnelles les plus saines possibles.	Femmes qui ont été abusées sexuellement	A déterminer	Communiquer avec la Maison de la Famille à Lévis.

INSCRIPTION



N.B. Une contribution volontaire sera demandée aux participants(es) pour chacune des sessions

CAFE-RENCONTRE

EN APRES-MIDI DE 13h30 à 15h30

Thème	Date
Communication avec nos jeunes adultes pour famille monoparentale. resp. Gysèle Bourget	26 septembre
Comment je définis le bonheur resp. Marie-Berthe Landry	17 octobre
Comment gérer son stress resp. Annie Boucher	7 novembre

EN SOIREE DE 1930 à 21h30

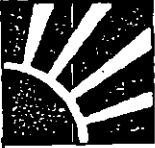
Thème	Date
Stress familial! Comment réagir? resp. Marco Vachon	26 septembre 90
Impact du non emploi sur la famille. resp. Marco Vachon	10 octobre 90
Vos droits face à la pension alimentaire et garde d'enfants. resp. Marc Gobeil	30 octobre 90
Les changements, pourquoi pas des occasions de croissance. resp. Diane St-Michel	21 novembre 90
Noël en Famille resp. Denise Dubé	5 décembre 90

D'AUTRES SERVICES SONT AUSSI OFFERTS A LA MAISON DE LA FAMILLE RIVE-SUD

- Ecoute téléphonique
- Entrevue familiale conjugale et individuelle
- Informations - références
- Droits de visite supervisés

POUR INFORMATION:
835-5603

Pour tous les cafés-rencontre, les inscriptions doivent se faire à la date indiquée car ces derniers auront lieu si il y a 8 inscriptions et plus.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-18 - "Recherches et enjeux du diagnostic prénatal"

(1ère conférence) Diagnostic prénatal et choix de société,
une étude comparative Québec-France

Personnes ressources:

Louise Bouchard
Marc Renaud
Myriam Marrache
Abby Lippman
Odile Kremp
Alain Trugeon
Louis Dallaire
Marie-France Raynault
Université de Montréal

Montréal, 16-17 novembre 1990

Colloque de l'Association pour la santé publique du Québec

Thème du colloque: "Au carrefour de la nouvelle périnatalité «Devenir et être parents»"

Diagnostic prénatal et choix de société: le non dit du développement technologique¹

M. Renaud², L. Bouchard, O. Kremp, M. Marrache, A. Trugeon, A. Lippman, L. Dallaire, M.F. Raynault, B. Godard, J.F. Labadie

Introduction

Nous examinerons ici les implications sociales du diagnostic prénatal (DPN), à la lumière d'un bref survol des enjeux et des premiers résultats d'une enquête auprès des corps médicaux français et québécois. Le DPN est un examen de santé en pleine expansion et sujet tout autant à de grands espoirs qu'à d'innombrables débats. Il s'agit d'un acte médical qui est typiquement perçu comme un outil de prévention, une action de santé publique, mais dont on a peu évalué la portée pour l'avenir des politiques de prévention.

Dans nos sociétés modernes "devenir et être parents" ont un sens particulier. Ces vingt dernières années, des bouleversements sociaux importants sont survenus en matière de comportements reproductifs: maîtrise plus grande de la procréation, réduction du nombre d'enfants, exigence de perfection, changements dans l'organisation de la famille, développement technologique sans précédent et pénétration de la technologie dans diverses expériences humaines. La surveillance de la grossesse et l'enfantement sont devenus aujourd'hui des actes médicaux et technologisés. Dans ce contexte, il importe d'aborder la question de la "nouvelle périnatalité" en tenant compte de l'impact de ces changements dont un, en particulier, le contrôle qualitatif des enfants à venir et l'institution d'une nouvelle forme de reproduction où les enfants ne sont plus tout à fait le produit du hasard et des désirs inconscients.

Au cours de ces années, aux éléments traditionnels des soins prénatals se sont ajoutés des investigations biophysiques et biochimiques de plus en plus complexes. Le fœtus est désormais intégré à la démarche médicale, pronostique et thérapeutique. Si le fœtus a longtemps été une entité abstraite, inaccessible pour la médecine, il est maintenant possible de le visualiser, de l'explorer et, dans de rares cas, de le traiter in utero. On tend désormais à lui accorder un statut de patient.

¹ La présente recherche a été financée par le CRSH et le FCAR du côté québécois et par l'INSERM du côté français. Une version préliminaire du présent article a été présentée au colloque de l'Association de Santé Publique du Québec et au congrès de la Société Française de Santé Publique, en novembre 1990.

² Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention (GRASP), Université de Montréal, C.P. 6128, Montréal, H3C 3J7.

L'échographie s'est perfectionnée, les méthodes de prélèvements et d'analyses biochimiques (amniocentèse, biopsie du chorion) ont connu des développements sans précédent. Le DPN, cet ensemble de techniques obstétricales et de méthodes d'analyse du matériel héréditaire du fœtus, est au cœur des débats sur l'avenir de la reproduction humaine.

L'extension considérable qu'a pris le DPN (tant dans les applications que dans les possibilités de recherche) ainsi que le dépistage amène à se demander un bon nombre de questions: dans quelles circonstances faut-il proposer et réaliser ces tests? Quelles devraient être les indications pour y recourir? L'autonomie en matière de reproduction doit-elle être absolue? Y a-t-il un seuil où l'avortement thérapeutique n'est plus acceptable? Quels sont les impacts sur l'expérience même de la grossesse? Etc.

Ces développements technologiques et les dynamiques socio-culturelles qui leur sont inhérentes nous conduisent collectivement à faire certains choix plutôt que d'autres, avec une foule de conséquences dont certaines sont prévisibles mais dont plusieurs peuvent nous échapper.

Les espoirs associés au DPN

Le DPN permet de détecter in utero un nombre croissant d'affections pathologiques. Environ 3% des naissances sont affectées par des anomalies ou des malformations dont la plupart des causes demeurent inconnues³. Dans l'état actuel des connaissances et de la technologie, environ 1% de ces anomalies sont détectables in utero⁴, elles représentent environ 300 des 3 à 4,000 malformations connues à ce jour. Plusieurs de ces diagnostics révèlent des anomalies physiques et intellectuelles de gravité variable comme le spina bifida, la trisomie 21, la fibrose kystique, les syndromes associés aux chromosomes sexuels (XYY, XXY, XXX). D'autres sont des diagnostics de susceptibilité, par exemple la chorée de Huntington. Enfin, le DPN permet d'identifier certaines caractéristiques physiques du fœtus dont le sexe.

Le DPN est tout droit issu des progrès remarquables qu'a fait la médecine en imagerie médicale ces dix dernières années, de même que de la révolution des connaissances dans le domaine de la génétique et de la biologie moléculaire. Ces techniques sont porteuses d'une redoutable promesse: la promesse que la médecine est maintenant capable, et elle devrait l'être encore plus dans l'avenir, de mettre en œuvre des moyens pour aider les couples à donner naissance à des bébés "normaux" plutôt qu'à

³SANTÉ ET BIEN-ETRE SOCIAL CANADA, *Les défauts de naissance au Canada*, Association canadienne de santé publique, Canada, 1988. Pour mettre les problèmes de malformations en perspective, rappelons la fréquence de l'insuffisance de poids à la naissance (6% en 1989) et celle de la prématurité (6,4%). Au Québec du moins, dans les quartiers pauvres des grandes villes, le taux de petits poids à la naissance monte à 10 ou 11%.

⁴Voir par exemple: GOUJARD, J., MAILLARD, F., et al; *Évaluation des actions de dépistage des malformations congénitales in utero*, *Le point de vue de l'épidémiologiste*, INSERM U-149. Paris. Recherche d'Aujourd'hui, médecine d'aujourd'hui et de demain, vol. 187, 1988, p.201.

des bébés souffrant de divers retards de croissance, de diverses malformations et de divers handicaps génétiques.

Les objectifs du diagnostic prénatal, tels que les experts médicaux les présentent⁵, sont de permettre le plus large choix possible aux femmes et aux couples à risque de mettre au monde un enfant anormal, de rassurer et de réduire l'anxiété associée aux incertitudes de la reproduction, d'encourager les personnes à risque de se reproduire, et d'assurer les meilleurs traitements aux enfants atteints qui ont eu un diagnostic précoce. En d'autres mots, le DPN est, en principe, supposé donner plus de contrôle sur la reproduction. Il permet de faire rationnellement des choix éclairés et dès lors d'agrandir nos espaces de liberté. En ce sens, le diagnostic prénatal apparaît comme une certaine victoire sur le destin et la fatalité. Une limite importante cependant: même si la médecine est maintenant capable de diagnostiquer plusieurs malformations ou déficiences, le plus souvent, elle est incapable de les traiter, le seul choix étant d'avorter le fœtus présumément mal formé.

Les débats autour du DPN

Parallèlement à ces espoirs, l'expansion des tests génétiques à un nombre sans cesse plus grand de maladies et de personnes de même que la commercialisation de plus en plus effective de ces biotechnologies, soulève une multitude d'enjeux devant lesquels même le milieu de la génétique est perplexe⁶. Ces enjeux concernent l'émergence d'un nouvel eugénisme, l'usage coercitif des tests, la menace à l'autonomie individuelle, les effets pervers possibles de stigmatisation, d'intolérance et de discrimination⁷. Le DPN est aussi objet de réflexion et d'inquiétude au sein des divers comités ou commissions chargés d'évaluer les impacts sociaux de ces nouvelles techniques⁸: on s'interroge sur leur croissance perçue parfois comme

⁵THE ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS OF LONDON, *Prenatal Diagnosis and Genetic Screening, Community and service implications*, a Report of the Royal College of Physicians, The Royal College of Physicians of London, 1989.

⁶Voir: COUNCIL FOR RESPONSIBLE GENETICS, *Position Paper on genetic discrimination*, 188 South Street, Boston, MA 02111; CIBA FOUNDATION SYMPOSIUM 149, *Human Genetic information: Science, Law and Ethics*, John Wiley and sons, 1990; HOLTZMAN, Neil, A., *Proceed with caution. Predicting Genetic Risks in the Recombinant DNA Era*, The Johns Hopkins University Press, 1989; LIPPMAN A., "Prenatal diagnosis: tough questions for all women", *Current Therapy*, mars 1989.

⁷ Par exemple, le programme de dépistage de l'anémie falciforme auprès de la population noire américaine introduit au cours des années 1970 a eu d'importants effets de discrimination: ce programme a été introduit tellement rapidement, sans débat ni évaluation, sans distinction entre les gens porteurs et les gens atteints, qu'on a finalement porté atteinte aux droits des personnes, soit dans l'emploi ou soit dans leur vie conjugale. Dans ce cas, on pourrait argumenter qu'on a fait plus de mal que de bien. TAUB Nadine, COHEN Sherrill, *Reproductive Laws for the 1990s*, Women's Rights Litigation Clinic, Rutgers, The State University, 1988.

⁸Pour en nommer quelques uns: GENETICS RESEARCH GROUP OF THE HASTING CENTER, "Recommandations concernant les problèmes moraux, sociaux et juridiques relatifs au diagnostic prénatal" *Les Cahiers de Bio-Éthique*, no. 2, 1980; COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal*, Journées annuelles d'Éthique 1985; CONSEIL DE L'EUROPE, (CAHBI), *Le dépistage génétique antenatal, le diagnostic génétique antenatal, et le conseil génétique y relatif*,

démesurée et sur l'utilisation qu'en fait le corps médical. Une autre question concerne ce que l'on pourrait appeler la "judiciarisation" de l'enfantement, comme en témoignent certains procès aux USA à propos de cas dits de "mauvaise vie" et de "mauvaise naissance". Ces procès soulèvent des interrogations complexes: la naissance d'un enfant déficient constitue-t-elle un préjudice pour celui-ci?, quelle vie vaut la peine d'être vécue?, jusqu'où va la responsabilité du médecin?

Ces enjeux assombrissent quelque peu les espoirs qu'a fait naître le développement du DPN. Devant ce tableau, force est d'admettre que paradoxalement le DPN peut ouvrir la porte à la fois à un élargissement de la gamme des choix possibles et, à l'inverse, il peut réduire le libre-arbitre. Tout en voulant permettre une prévention efficace des malformations et des handicaps, qui dit, qu'un jour, les femmes ne seront pas forcées, par responsabilité envers leur futur enfant, de se soumettre au DPN? Qui dit qu'elles ne seront pas culpabilisées si elles refusent l'échographie ou l'amniocentèse? Ou encore, qui dit qu'elles ne seront pas frappées d'ostracisme par les organismes payeurs qui refuseront de payer les traitements d'un enfant malformé et qui aurait pu être avorté? Bref, le DPN peut avoir un effet libérateur comme il peut introduire encore plus de contraintes, de normes et de contrôle social. Si l'on peut prédire les effets à court terme d'une "découverte"; il est beaucoup plus difficile d'en prévoir les conséquences à long terme⁹.

Dans le contexte où l'expérience de la reproduction humaine s'est profondément transformée, dans le contexte où tous les systèmes de soins dans le monde subissent de très fortes contraintes financières, —ce qui à moyen terme pourrait entraîner un rationnement des services pour les femmes qui par exemple refuseraient un avortement—, bref, dans le contexte où la prévention intéresse tout autant l'État que les couples, il n'est pas impossible que, dans les années qui viennent, faire un enfant deviendra une expérience analogue à celle d'acheter une auto avec plusieurs essais avant l'achat et divers tests de qualité en cours de fabrication.

Pour dire les choses autrement, le DPN est aujourd'hui au confluent de ce que l'on pourrait appeler trois révolutions: la "révolution" en biologie moléculaire, la "révolution" culturelle de la maternité suite aux changements sociaux mentionnés plus haut et la "révolution" qui s'annonce dans la manière pour l'État de contrôler l'expansion des services de soins.

Si nous nous permettons ce long préambule mi-réaliste mi-futuriste, c'est pour montrer l'importance des retentissements que peut comporter l'expansion du DPN comme examen préventif de santé. Le futur "réel" dépendra des dynamiques sociales qui se développeront et des mécanismes de régulation qui seront mis en place.

Recommandation adoptée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, juin 1990; COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, Canada, 1990, (commission en cours).

⁹Prenons par exemple le chemin parcouru depuis que le chirurgien général américain a déclaré le tabac comme important facteur de risque en 1964. De comportement acceptable qu'il était, le fait de fumer est rapidement devenu une déviance, puis une maladie (le tabagisme) et maintenant un délit punissable par le code criminel.

L'enquête

C'est pour essayer de cerner cette dynamique sociale que nous avons décidé d'interroger les médecins des deux côtés de l'océan Atlantique qui sont le plus directement aux prises avec ces enjeux: les obstétriciens-gynécologues, les généralistes qui font des suivis de grossesse, les radiologues et les pédiatres. Ces catégories de médecins connaissent tous relativement bien les techniques de DPN et ils sont au coeur du rapport patiente-médecin au moment de la grossesse.

Notre enquête a été réalisée de novembre à avril 1990 au Québec et de janvier à juin 1990 en France dans la région de Picardie et Nord-Pas de Calais. Elle a porté sur un échantillon de 1193 médecins québécois et de 1532 médecins français¹⁰. Ces médecins devaient répondre à un questionnaire fermé portant sur une ensemble de questions concernant leurs comportements et leurs perceptions à l'égard du diagnostic prénatal et de ses conséquences. Des 1193 médecins québécois (998 francophones et 195 anglophones), 748 ont répondu (62,5%) après trois relances; des 1532 médecins français, 881 ont répondu (57,5%) après deux relances dont une relance téléphonique. L'enquête a été pilotée au Québec par le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention (GRASP) et en France par l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) de Picardie, l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) du Nord-Pas de Calais, et le service de néonatalogie du Centre Hospitalier Universitaire d'Amiens.

L'échantillon a été stratifié par spécialités et par langue au Québec et par spécialité et par région en France. Au Québec, nous avons retenu toute la population des obstétriciens-gynécologues et les radiologues faisant 100 échographies obstétricales et plus (les listes fournies par les associations médicales nous ont permis de sélectionner ces radiologues), un échantillon aléatoire des 2/3 des généralistes faisant plus de 5 accouchements par année et des 2/3 des pédiatres. Tous les médecins anglophones ont été sélectionnés sauf les pédiatres dont 2 médecins sur 3 ont été retenus. En France, nous avons échantillonné l'ensemble des pédiatres, des gynécologues et des gynécologues-obstétriciens, un échantillon aléatoire de 1/9 des médecins généralistes, et tous les radiologues faisant des échographies obstétricales (les radiologues faisant moins de 100 échographies ont été retirés de l'échantillon après réception du questionnaire). Pour l'analyse, les échantillons ont été pondérés de manière à respecter la proportion réelle de chaque strate dans la population.

¹⁰Les associations professionnelles des médecins du Québec (CPMQ, FMSQ, FMOQ) nous ont fourni la liste de leurs membres. Pour la Picardie, un fichier des médecins a été construit à partir du fichier ADELI de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, confronté à l'annuaire téléphonique, aux listes de spécialistes disponibles au Centre Hospitalier Universitaire et à la liste des médecins de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés. Pour le Nord-Pas de Calais, le fichier a été établi à partir du fichier ADELI confronté à la liste des médecins de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés. Les médecins travaillant dans le régime minier n'ont pas été inclus.

La structure médicale du Québec et de la France présentent des différences importantes. En proportion, un plus grand nombre de généralistes suivent des grossesses en France (environ 70-85%) mais ces derniers ne font pas les accouchements. Au Québec, ils sont moins nombreux (5-10% des généralistes) à être concernés par les grossesses. Quand ils le sont, ils sont impliqués dans tout le processus y compris l'accouchement. Les généralistes français suivent peu de femmes (16 en moyenne selon l'enquête) alors que les québécois en suivent plus de 80. En résumé, les généralistes québécois sont en quelque sorte des "généralistes spécialistes". En matière d'obstétrique-gynécologie, il n'y a pas d'équivalent des généralistes français au Québec. Compte tenu de ces différences très importantes entre les deux groupes, nous avons donc décidé de traiter l'échantillon français comme s'il s'agissait de deux populations distinctes, les généralistes d'un côté et les spécialistes de l'autre. L'échantillon québécois, généralistes inclus, n'est comparable directement qu'à l'échantillon des spécialistes français. En conséquence, les résultats qui sont présentés ici comparent tout l'échantillon québécois (généralistes inclus) avec l'échantillon des spécialistes français (généralistes exclus).

Les gynécologues français font des suivis de grossesse sans faire les accouchements; au Québec, seuls sont certifiés des gynécologues-obstétriciens. En pratique, certains gynécologues-obstétriciens font surtout de la gynécologie. Au Québec, l'échographie obstétricale est concentrée dans les mains des radiologues, 75% de celles-ci sont effectuées par des radiologues contre 25% par des obstétriciens, alors qu'en France tous les médecins, y compris les sages-femmes, ont le droit d'en faire.

Résultats

Trois séries de données illustrent à quel point la culture d'appartenance et le contexte de pratique colorent le comportement médical et les attitudes à l'égard de la génétique et du diagnostic prénatal. La dynamique sociale qui s'est développée suite à l'expansion des diverses techniques de DPN semble varier considérablement selon qu'un médecin travaille en France ou au Québec et selon qu'il est de culture française ou de culture anglaise. En particulier, ces clivages sont manifestes dans (a) le recours souhaité au DPN, (b) l'acceptabilité de l'avortement thérapeutique et (c) la perception du rôle du médecin dans le processus de prise de décision par les femmes enceintes.

(a) Recours souhaité au DPN

L'échographie obstétricale a connu une croissance exponentielle et comme le font remarquer divers auteurs, la diffusion de cette technique a précédé son évaluation¹¹. On s'est emballé pour cette technique, au-delà des preuves disponibles concernant

¹¹ Voir: JACOB, R., *L'imagerie médicale au Québec*, Rapport d'une recherche sur le phénomène de diffusion des technologies médicales, Québec, Direction générale de l'évaluation et de la planification, Ministère de la santé et des services sociaux, 1986; ANDERSON, G.M., ALLISON, D., *An Assessment of the value of routine prenatal ultrasound screening*, Health Policy Research Unit, University of British Columbia, 1990.

son efficacité et son innocuité. L'échographie obstétricale est devenue un acte médical associé, autant dans l'esprit du grand public que des professionnels, à un examen de routine intégré aux soins prénataux.

Environ 90% des femmes enceintes du Québec ont une évaluation échographique de routine au cours de leur grossesse¹². L'utilisation de cette technique est passée de 0,86 à 1,52 en moyenne par grossesse au Québec entre 1980 et 1988. Il n'y a pas de données équivalentes sur la consommation de l'échographie obstétricale en France. Cependant, lors de la conférence de consensus de 1987, on évaluait cette moyenne à quatre échographies par grossesse (3 millions d'échographies pour 700,000 naissances). Au Québec, l'usage prôné par la Corporation Professionnelle des Médecins est le recours à au moins une échographie, même lorsque la grossesse se déroule normalement, une deuxième échographie pourrait être justifiable¹³. Les conclusions de la conférence de consensus sur l'échographie tenue en France stipulaient que "pour une grossesse a priori normale il est raisonnable et suffisant de conseiller deux échographies systématiques par grossesse"¹⁴. Les débats en France portent sur le manque d'organisation dans le domaine de l'échographie, sa diffusion exagérée et inéquitable (certaines femmes ont plusieurs échographies au cours de leur grossesse alors que d'autres n'en ont pas du tout), son caractère privé et lucratif. Les spécialistes du DPN revendiquent la création de centres spécialisés pour assurer la qualité de cet examen. Ce débat n'existe pas au Québec puisque l'échographie est concentrée dans les seuls mains des radiologues et de quelques obstétriciens-gynécologues.

Au Québec, le nombre d'amniocentèses a plus que doublé entre 1980 et 1990 (de 1500 à 4500 examens¹⁵) où l'amniocentèse n'est accessible qu'aux femmes ayant 35 ans et plus, à moins d'indications médicales contraires. En 1986, plus de 60% des femmes de ce groupe d'âge avaient recours à l'amniocentèse et 80% des femmes de 40 ans¹⁶. Quant à la biopsie du chorion, sa diffusion est beaucoup plus récente et plus restreinte. Elle a commencé en 1987 et il s'en effectuait, en 1990, 125. Il y a eu 86000 naissances au Québec en 1988.

En France, la croissance du nombre d'amniocentèse a été spectaculaire (de 3000 examens en 1980 à 18,000 en 1989¹⁷). En 1988, on évaluait que 52.7% des femmes ayant droit à l'examen s'en prévalaient¹⁸. Il faut noter que la Sécurité Sociale ne rend cette technique disponible gratuitement qu'à partir de 38 ans; les femmes peuvent

¹² TEASDALE, F. SARDA, P., "Importance du dépistage échographique anténatal des malformations fœtales corrigibles chirurgicalement", *L'Union médicale du Canada*, tome 114, juin 1985.

¹³ CORPORATION PROFESSIONNELLE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Exercice de l'obstétrique: Le suivi de grossesse, l'échographie obstétricale*, fév. 1987.

¹⁴ NOUCHI, F., "Une échographie sur deux est injustifiée", *Médecine*, déc. 1987.

¹⁵ WYATT, P., Canadian Collaborative Cytogenetic Registry, North York, General Hospital Ontario, 1991.

¹⁶ DALLAIRE, Louis, "La place de l'amniocentèse et le dépistage des maladies héréditaires", Congrès scientifique de la Fédération des omnipraticiens du Québec, mars, 1987.

¹⁷ BRIARD, M.L., "Le diagnostic anténatal des anomalies chromosomiques: la situation pour 1988 et 1989", *La Dépêche*, no 15: juin 1990, Association française pour le dépistage des maladies métaboliques et des handicaps de l'enfant, p.14.

¹⁸ *IBID*, p. 27.

cependant obtenir une amniocentèse "hors-convention", i.e. avant 38 ans, contre paiement et selon la capacité des laboratoires. En 1989, les laboratoires français ont pratiqué environ 1500 biopsies du chorion¹⁹.

Dans l'enquête, nous avons voulu connaître le recours souhaité par les médecins à l'échographie obstétricale, à l'amniocentèse et à la biopsie du chorion. Nous leur avons demandé le nombre d'échographies qu'ils prescriraient dans le cadre d'un suivi d'une grossesse qui se déroule normalement, de même que leur souhait quant à l'âge d'accès à l'amniocentèse et à la biopsie du chorion, sans tenir compte des politiques actuelles dans chacun des pays.

Les résultats sont présentés dans les figures 1, 2, 3. Le recours souhaité à l'échographie est plus élevé que les normes suggérées par les autorités médicales dans les deux pays. En l'absence de toutes contraintes, les médecins québécois effectueraient une moyenne de 1,5 échographie par grossesse. En France, le nombre moyen d'échographies souhaitées par grossesse s'élève à 2,5.

Comme le montre la figure 2, les médecins québécois sont en grand nombre d'accord avec l'âge d'accès à l'amniocentèse fixé à 35 ans (67%). Le corps médical français est, par contre, divisé entre la norme de la Sécurité Sociale (22% des médecins adhèrent à la norme de 38 ans) et la norme canadienne de 35 ans (34% des médecins). En fait, 64% des médecins français abaisseraient l'âge d'accès au-dessous de la norme du pays, contre seulement 15% au Québec. Par ailleurs, si la norme française était la même que la norme québécoise, alors seulement 11% des français abaisseraient encore davantage l'âge d'accès.

Pour ce qui est de la biopsie du chorion, les médecins sont beaucoup plus partagés, comme on peut le voir dans la figure 3. Au Québec, près de la moitié des médecins seraient favorables à adhérer à la même norme d'âge d'accès que pour l'amniocentèse, c'est-à-dire 35 ans. En France, les médecins sont beaucoup plus divisés.

De manière générale, les médecins anglophones québécois sont significativement plus enclins que leurs collègues québécois et français à élargir l'accès à l'amniocentèse et à la biopsie du chorion aux femmes de 35 ans et moins.

Une question importante pour la gestion future de ces techniques concerne l'ouverture à une contribution financière directe de l'usagère. Nous avons demandé aux médecins s'ils accepteraient qu'une femme ne répondant pas aux critères habituels d'accès à l'amniocentèse devrait pouvoir obtenir le test si elle est prête à en payer les coûts (tableau 1). Chez les médecins québécois, les francophones et les anglophones se distinguent: 46% des médecins francophones seraient favorables à un libre marché contre 57% des médecins anglophones, alors que chez les médecins français, ils seraient 67% à être favorables²⁰. Il faut dire que les français sont

¹⁹ *IBID*, p.17

²⁰ Le degré d'accord du médecin est établi à partir des codes 4 et 5 d'une échelle Likert codée de (1) pas du tout d'accord à (5) tout à fait d'accord.

beaucoup plus habitués que les québécois à une contribution financière directe de la part de l'utilisateur aux services de santé. Au Québec, le régime de remboursement des frais médicaux est universel et obligatoire, excluant d'emblée toute contribution financière directe par l'utilisateur.

Quant aux motifs pour lesquels les médecins seraient prêts à élargir l'accès au DPN (tableau 1), les motifs psycho-sociaux commencent à faire leur chemin dans la tête des médecins en ce qui concerne l'échographie. Plus du tiers des médecins perçoivent comme motifs valables l'utilisation de l'échographie pour rassurer une femme. Environ le tiers des médecins français (31%) sont d'accord pour l'utilisation de la technique dans le but de responsabiliser les femmes (contre seulement 16% des médecins au Québec). Enfin, le tiers des médecins, québécois et français, accepteraient d'élargir l'accès à l'amniocentèse pour un motif tel l'anxiété et le désir de la femme pour le test. Les anglophones sont en plus grand nombre favorables à accorder la liberté de choix aux femmes (43%). Notons que les médecins sont ici beaucoup plus divisés que ne le sont les généticiens à travers le monde. Dans l'enquête de Wertz, Fletcher, 1989²¹, 73% des généticiens trouvaient légitime le motif de l'anxiété comme critère d'accès à l'amniocentèse.

(b) Acceptabilité de l'avortement

Comme le montre la figure 4, il existe des différences importantes dans l'acceptabilité de l'avortement pour des symptômes de gravité variable, selon que l'on est français ou québécois et, dans ce cas, selon que l'on est anglophone ou francophone.

Si l'on dit qu'un consensus existe quand 75% des médecins ont la même opinion²², la trisomie 21 est la seule anomalie où l'avortement sélectif fait vraiment accord. La dystrophie musculaire va également chercher ce consensus chez les français et les anglophones du Québec. Les autres anomalies sont manifestement l'objet d'un désaccord au sein de la communauté médicale interrogée et entre les communautés culturelles. Si l'on examine les anomalies perçues comme les plus graves (chorée de Huntington, malformation cardiaque grave, fibrose kystique et spina bifida), les francophones du Québec sont moins tolérants à l'avortement sélectif, les anglophones québécois sont les plus ouverts et les français ont une attitude soit similaire aux anglophones, soit une position médiane. Il est frappant de constater un fort degré d'acceptabilité de l'avortement pour la chorée de Huntington particulièrement chez les anglophones québécois alors qu'il s'agit d'une maladie qui ne se développe qu'à un âge adulte assez avancé, sans symptômes préalables.

²¹ WERTZ, D.C., FLETCHER, J.C., *Ethics and human genetics A cross-cultural perspective*. Springer-Verlag 1989.

²² Nous référons à la méthode utilisée par Wertz et Fletcher, "Our criteria for consensus were those frequently used in legislative processes, in the absence of an accepted scientific criterion for consensus. We used a «3/4's rule» to define a «strong consensus», and a «2/3's rule» to define a «moderate consensus»." WERTZ, D.C., FLETCHER, J.C. *op. cit.* p.12.

L'autre catégorie d'anomalies concerne les syndromes réputés moins graves ou dont on sait qu'ils sont correctibles. Il s'agit des anomalies liées aux chromosomes sexuels dont le pronostic est incertain (syndrome XXX, YYY, XXY, XO), d'une malformation physique (la main en pince de homard), et d'une anomalie pour laquelle existe une solution thérapeutique, la phénylcétonurie. Les anglophones québécois ont ici une attitude nettement plus ouverte à l'avortement sélectif que les deux autres groupes. Les valeurs varient presque du simple au double.

Un consensus complet d'opposition s'exprime lorsqu'on parle de l'avortement sélectif d'un fœtus du sexe non désiré. Le comportement des médecins interrogés est ici très différents des généticiens interrogés par Wertz et Fletcher (1989) dont 42% étaient favorables à prescrire un DPN pour le motif de la sélection du sexe.

(c) Le rôle du médecin dans le processus de décision

Tous les médecins ne se comportent pas de la même manière. En effet, un médecin peut être plus ou moins directif devant une décision éventuelle d'avortement ou devant la prescription d'un test. La directivité est un des enjeux débattus dans la littérature bio-éthique, les généticiens ayant tendance à prôner une autonomie complète des femmes et des couples.

Comme l'illustre les tableaux 2 et 3, cette "démocratie absolue" ne rencontre pas l'assentiment des médecins. Les anglophones québécois y sont le plus favorables; suivent les francophones québécois puis les français.

À propos de la directivité quant à la prescription de tests, nous avons demandé aux médecins ce qu'ils font devant une femme qui refuse un examen échographique. Les anglophones acceptent en plus grand nombre le refus de la femme, parce que la décision lui revient. Ce sont les français qui sont les moins tolérants et qui, en plus grand nombre, conseilleraient à cette femme d'être suivie par un autre médecin.

En matière de décision d'avortement, quatre énoncés (tableau 3) nous permettent de rendre compte de l'attitude des médecins. Les médecins français sont là aussi plus directifs et accordent plus que les québécois un rôle aux médecins dans le processus de décision conduisant à un avortement. 79% des médecins français sont d'accord pour dire que le médecin doit savoir résister à certaines demandes d'avortement lorsqu'il juge l'anomalie mineure et 39% pour dire que ce sont les médecins et non pas les parents qui doivent juger quelles anomalies conduisent à un avortement. Toutefois, ce sont les anglophones (41%), par ailleurs plus partisans de l'autonomie des couples en matière de reproduction et moins directifs, qui accepteraient en plus grand nombre qu'un médecin aborde la question de l'avortement avec des femmes alcooliques. En ce qui concerne la liberté de choix aux parents en matière de décision d'avortement, un consensus modéré apparaît chez les trois groupes culturels.

Discussion et conclusion

De manière générale, comme dans toutes les études utilisant des panels de médecins pour déterminer l'à-propos de l'utilisation d'une technologie donnée, le corps médical est divisé, voire profondément divisé, sur la plupart des aspects examinés. Sur cette base, il n'y a pas moyen de prédire à coup sûr l'évolution sociale future. En fait, il n'y a place ni pour des scénarios indûment optimistes, ni pour des scénarios trop catastrophiques.

Par contre, des clivages systématiques apparaissent dans les comportements et attitudes des médecins de Picardie-Nord-Pas-de-Calais et du Québec francophone et anglophone. Ces clivages montrent bien que le développement du DPN met en évidence des rapports sociaux qui se structurent différemment dépendant du contexte dans lequel les médecins évoluent.

Après vingt ans d'utilisation, l'amniocentèse est une technique acceptée (moins de 4% des médecins la rejettent). Toutefois, les débats sur l'âge demeurent importants puisque 30% des médecins québécois et près de 80% des médecins français se situent en écart à la norme établie par les autorités de leurs pays respectifs. Quant à la biopsie du chorion, elle semble faire progressivement son chemin dans la tête des praticiens bien qu'elle soit peut-être perçue comme une technique plus risquée ou plus inacceptable. Environ 20% des médecins disent qu'elle ne devrait pas être disponible et il n'y a pas de consensus sur le critère de l'âge d'accès. Quant à l'échographie, l'écart de comportement et d'attitude entre les deux pays est extrêmement forte. Dans les deux pays, les données semblent également indiquer une tendance à l'élargissement du recours aux techniques.

Les attitudes sociales face à l'avortement sont polarisées. L'acceptabilité de l'avortement thérapeutique ne fait pas consensus, sauf peut-être pour la trisomie 21 et la dystrophie musculaire. Un consensus plus modéré apparaît pour l'avortement des foetus atteints de la chorée de Huntington et de la fibrose kystique. Des différences importantes d'attitude existent entre les francophones (québécois et français) et les anglophones, ces derniers étant considérablement plus ouverts à l'avortement, notamment pour les syndrômes liés aux chromosomes sexuels. Les francophones québécois s'y opposent le plus.

La médecine française apparaît comme plus directive, à la fois quant à la décision d'avortement et quant à la prescription d'échographies.

En somme, les médecins français, du moins ceux de Picardie et du Nord-Pas-de-Calais, se sentent plus "responsables" que les médecins anglo-saxons à l'égard de leur clientèle. En ce sens, ils sont moins "tolérants" en matière d'avortement et moins "démocratiques" dans leur rapport avec les patientes. Les médecins québécois francophones sont encore moins tolérants en matière d'avortement mais plus "démocratiques" dans leur rapport avec les femmes. Ces différences sont observables même si on contrôle pour l'âge, la religiosité, l'expérience avec le DPN, la spécialité, le lieu de formation, le lieu et le type de pratique.

Comment expliquer ces différences? Il ne fait pas de doute, comme L. Payer l'a bien montré²³, que les cultures médicales françaises et nord-américaines sont différentes l'une de l'autre. Il se peut que le statut social du médecin français soit à ce point différent de celui de son collègue canadien qu'il puisse se permettre une attitude plus directive. Il se peut également que la clientèle française, du moins celle des régions étudiées, soit moins instruite et moins revendicatrice. Il est également possible que la médecine française, accordant plus d'importance au jugement clinique que la médecine américaine, laisse plus de place à l'autoritarisme et moins de place à la négociation entre le médecin et sa patiente. Enfin, d'autres résultats de l'enquête laissent penser que les français perçoivent davantage les effets possibles d'intolérance et d'eugénisme que l'expansion du DPN pourrait engendrer. Dès lors, ils estiment de leur devoir d'être plus "contrôlants".

Il est clair également que la médecine québécoise francophone se distingue de celle des anglophones. Il est possible que l'écart observé entre les anglophones et les francophones au Québec ne soit qu'un artefact lié au type de médecins anglophones qui ont décidé de rester au Québec malgré l'exode massif de leurs compatriotes dans les années 1970. Il se peut aussi que cet écart puisse s'expliquer par des différences de culture. Les anglophones québécois baignent dans une culture axée sur les droits individuels et privés alors que la notion de droits collectifs est plus prégnante en milieu québécois francophone. Rappelons d'ailleurs que les anglophones ont été les premiers à pratiquer et à mettre en place des services d'avortements thérapeutiques²⁴ au nom des libertés individuelles: A l'instar de leurs collègues français, les médecins québécois francophones, en raison de la presse médicale qu'ils lisent régulièrement, sont sans doute moins au courant des innombrables procès qui aux Etats-Unis forcent les médecins à être plus "défensifs" et plus "démocratiques". Ce pourrait être là une autre explication des écarts observés.

Dans l'enquête, les anglophones sont en général au pôle le moins directif, le plus libéral et le moins normatif, c'est-à-dire qu'ils favoriseraient un élargissement des conditions d'accès aux techniques. Comme la mentalité anglo-saxonne, en particulier américaine, a peu à peu envahi le monde, peut-on penser que ces attitudes des médecins anglophones québécois seront bientôt adoptées par leurs collègues de langue française? Ceci signifierait une plus forte propension à l'utilisation des techniques en médecine, une médecine plus défensive, un plus grand nombre

²³ PAYER, L., *Medecine and Culture*, Penguin Books, 1988.

²⁴ Jusqu'en 1969, le Canada avait une législation extrêmement restrictive sur l'avortement. En 1969, la loi sur l'avortement a été abrogée et partiellement dépenalisée. Elle rendait possible l'avortement si celui était pratiqué par un médecin, dans un hôpital accrédité et approuvé par un comité d'avortement thérapeutique. Le seul motif admis: la poursuite de la grossesse risquait de mettre la santé ou la vie de la femme en danger. Cette loi a posé différents problèmes quant à son application: 1) l'acceptation ou non de mettre sur pied un comité d'avortement thérapeutique était laissée au bon vouloir de l'hôpital, 2) l'interprétation du "risque pour la santé" pouvait être très stricte ou très permissive selon les individus, les lieux et les cultures. Après de nombreux débats sociaux et juridiques, la Cour suprême décalait en 1988, inconstitutionnelle et inopérante la loi sur l'avortement de 1969. Depuis le Canada n'a pas de loi qui restreint l'avortement. En France, la loi Veil de 1975 légalisait l'avortement sur demande jusqu'à douze semaines de grossesse.

d'avortements, mais aussi un plus grand respect de l'autonomie des femmes. Il n'est pas possible de répondre ici à cette question, parce que l'échantillon de médecins anglophones est relativement restreint, et qu'aucune étude comparable ailleurs dans le monde ne nous permet d'avoir une base solide à partir de laquelle extrapoler. Quoiqu'il en soit, ce qui est clair, c'est qu'en matière de développement technologique et de prévention, un certain nombre de facteurs non-médicaux, en particulier culturels, pèsent sur le jugement médical.

FIGURE 1

Nombre souhaité d'échographies
Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones
Médecins français n = 588

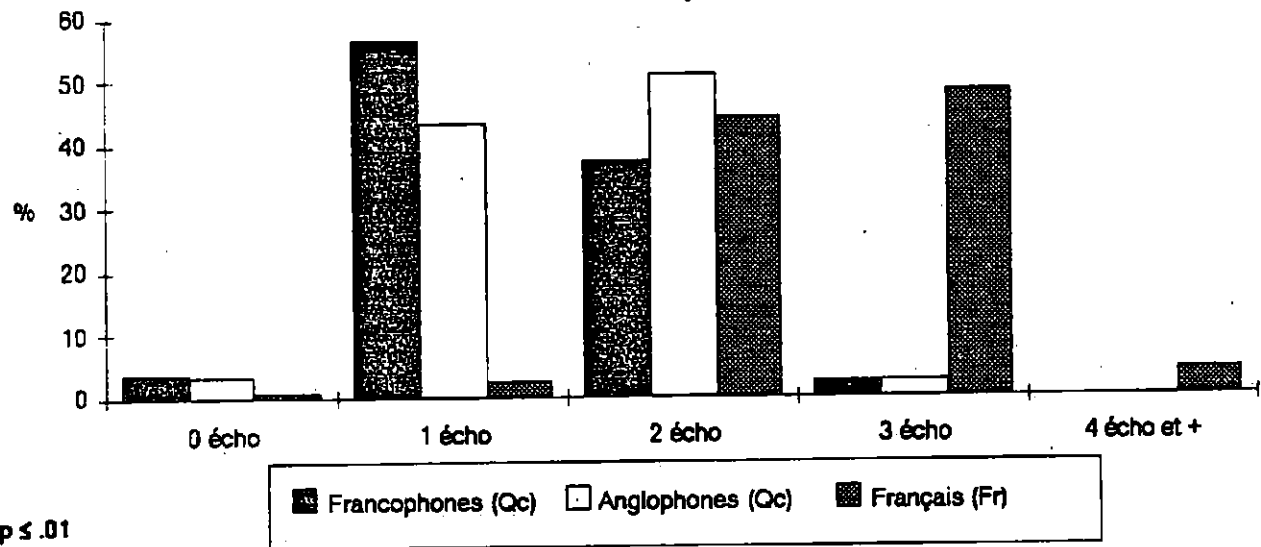


FIGURE 2

Age d'accès souhaité pour l'amniocentèse
Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones
Médecins français n = 588

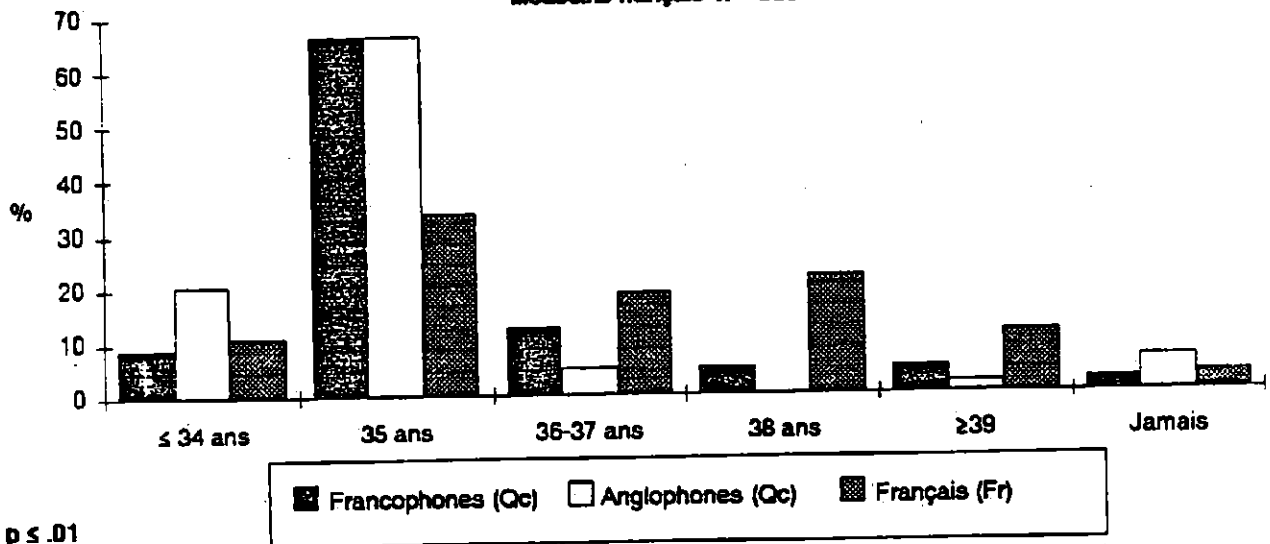


FIGURE 3

Age d'accès souhaité pour la biopsie chorionique
Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones
Médecins français n = 588

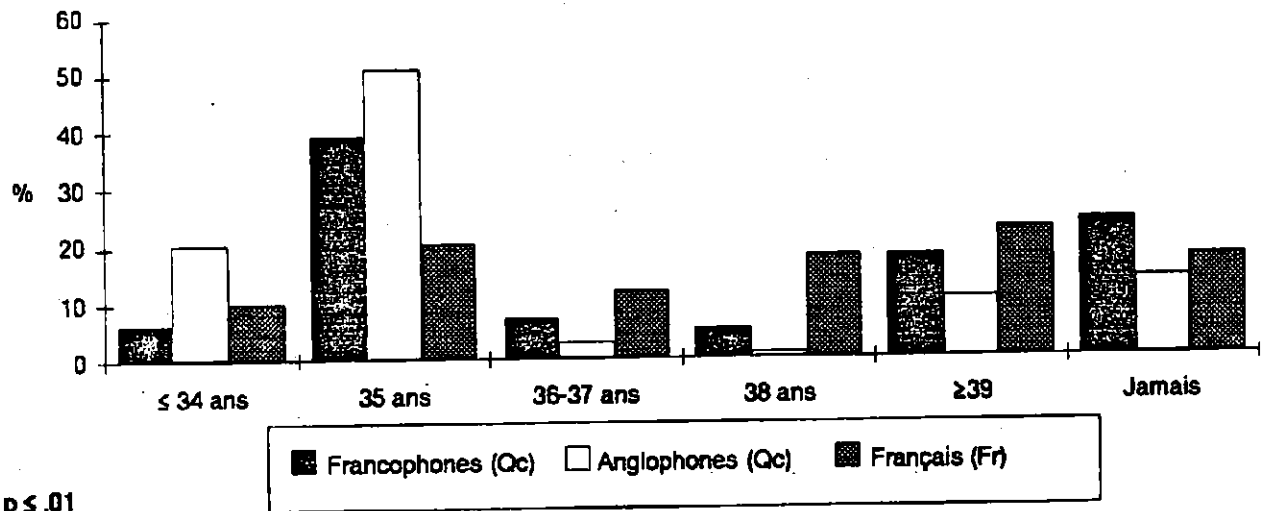
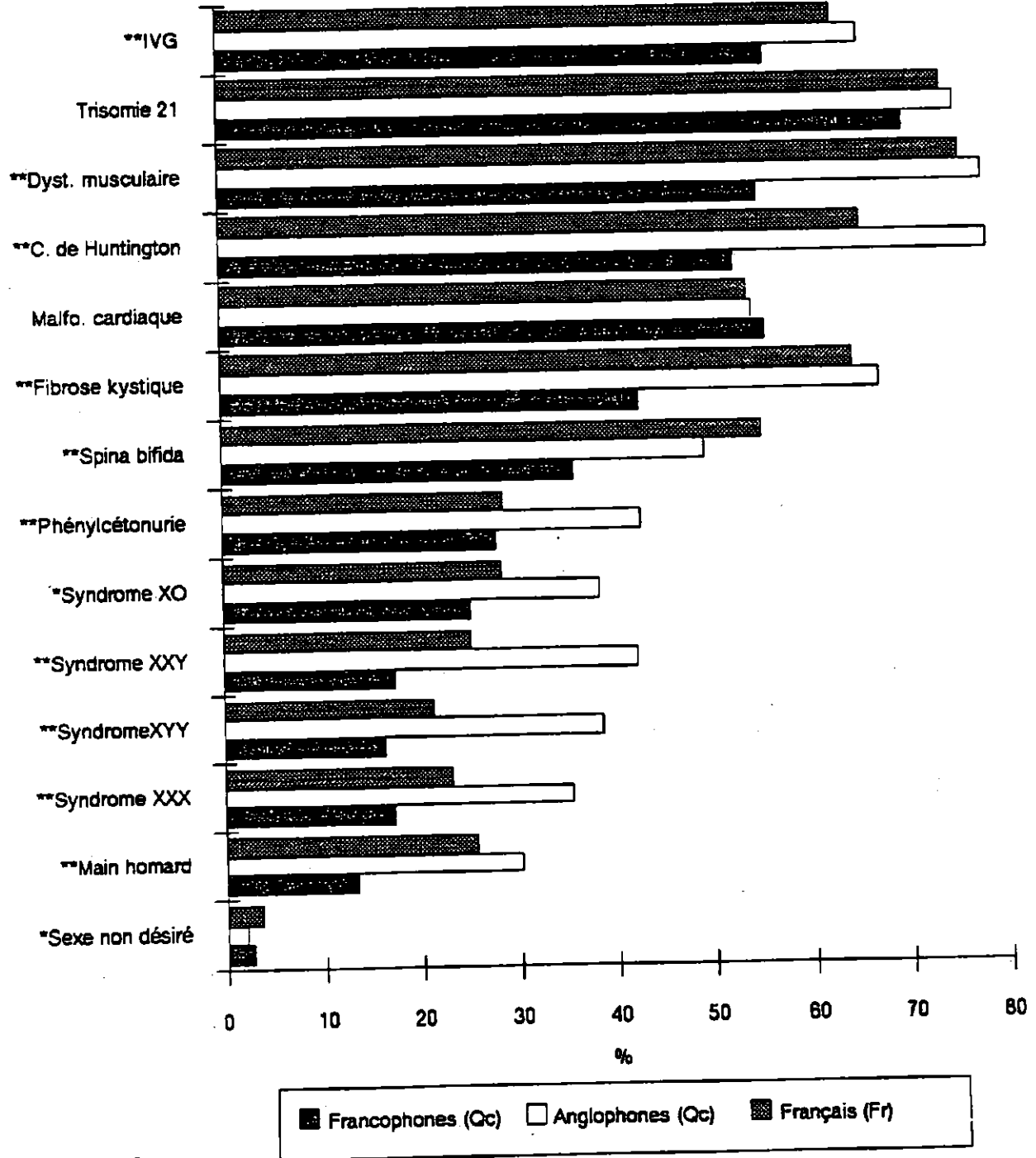


FIGURE 4

Acceptabilité de favoritement pour différentes anomalies
Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones
Médecins français n = 588



* p ≤ .05
** p ≤ .01

TABLEAU 1

Acceptabilité * des motifs de recours au DPN
 Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones
 Médecins français n = 588

	Québec		Picardie N.P.D.C	
	Francophones %	Anglophones %		
<u>Échographie</u>				
<u>Motifs médicaux</u>				
Données obstétricales	90	92	96	**
Dépistage malformations	92	82	97	**
<u>Motifs d'élargissement</u>				
Rassurer les femmes	33	39	39	
Responsabiliser	15	19	31	**
Permettre de voir le foetus	8	10	17	**
<u>Amniocentèse</u>				
<u>Motifs d'élargissement</u>				
Anxiété	31	36	32	
Liberté de choix pour les femmes	28	43	37	*
Libre marché	46	57	67	**

* L'acceptabilité regroupe les points 4 et 5 d'une échelle Likert codée de 1 à 5 (pas du tout d'accord à tout à fait d'accord)

* p ≤ .05
 ** p ≤ .01

TABLEAU 2

Attitude des médecins devant un refus de l'échographie
Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones
Médecins français n = 588

	Québec		Picardie
	Francophones	Anglophones	N.P.D.C
	%	%	%
Ils acceptent le refus parce que c'est à la femme de décider	69	83	66
Ils acceptent le refus parce que l'examen n'est pas important	21	10	10
Ils conseillent d'être suivie par un autre médecin parce qu'ils tiennent à ce que toutes leurs patientes aient une échographie	10	6	24

p ≤ .01

TABLEAU 3

Directivité des médecins en matière de décision d'avortement
 Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones
 Médecins français n = 588

	Québec		Picardie N.P.D.C	
	Francophones %	Anglophones %		
Le médecin doit savoir résister à certaines demandes d'avortement lorsqu'il juge l'anomalie mineure.	60	58	78	**
Ce sont les médecins et non pas les parents qui doivent juger quelles anomalies conduisent à une interruption de grossesse.	27	16	39	**
Un médecin doit aborder la question de l'avortement avec des femmes alcooliques.	32	43	30	**
En matière de décision d'avortement, la liberté de choix des parents est un droit absolu	58	65	63	**

** p ≤ .05



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-18 - "Recherches et enjeux du diagnostic prénatal"

(2ième conférence) Etude pan-canadienne sur le diagnostic
prénatal

Personnes ressources:

Abby Lippman
Université de Montréal

LE DIAGNOSTIC PRENATAL ET LA NOUVELLE PERINATALITE: VISIONS CONCORDANTES OU CONTRADICTOIRES?

Les techniques de diagnostic prénatal sont en train de changer. La biopsie du chorion (le prélèvement des villosités choriales) est en voie de remplacer, pour un certain nombre de femmes du moins, l'amniocentèse. On examine également la possibilité d'implanter les tests sanguins comme tests de dépistage prénatal précoce pour toutes les femmes enceintes. Ces changements sont, à la fois, biomédicaux et socioculturels, et je les aborderai dans cette double perspective au cours de cette présentation. Pour ce qui est de l'optique biomédicale, je présenterai un bref résumé de l'étude pan-Canadienne sur les risques et la fiabilité de la biopsie choriale ainsi que le contexte québécois. Quant à l'optique socio-culturelle, je poserai un certain nombre de questions concernant la compatibilité du diagnostic prénatal avec l'approche promue par la nouvelle périnatalité.

1. L'étude pan-Canadienne: comparaison de la biopsie du chorion et de l'amniocentèse.

Onze centres de génétique du Canada ont collaboré à une étude dont le but était d'évaluer la fiabilité et la sécurité de la biopsie du chorion comme technique de diagnostic prénatal avant de l'introduire et de la diffuser. Les femmes de 35 ans et plus ayant accès aux techniques de diagnostic prénatal et consentantes à participer à l'étude ont été échantillonnées aléatoirement de façon à constituer un groupe pour la biopsie du chorion et un autre pour l'amniocentèse. Entre la dixième et la douzième semaine de grossesse, chaque participante subissait une échographie pour évaluer la viabilité du fœtus et les femmes assignées à la biopsie ont passé l'examen. Vers la seizième semaine, toutes les femmes subissaient à nouveau une échographie et les femmes assignées à recevoir l'amniocentèse ont passé l'examen. Toutes les femmes ont été suivies jusqu'à la fin de leur grossesse. Les taux d'avortements spontanés et induits (et tout autre problème lié à la grossesse) ont été mesurés afin de comparer les risques liés aux deux techniques.

L'étude s'est déroulée de 1985 à 1988. Au total, 2787 femmes ont été inscrites dans cette étude randomisée, 1391 assignées à la biopsie et 1396 à l'amniocentèse. Sans entrer ici dans tous les détails techniques et statistiques de l'étude que nous aurons l'occasion de discuter au colloque, 89 pertes fœtales, incluant les avortements spontanés, induits et les mort-nés, ont été signalées dans le groupe ayant passé la biopsie et 82 dans le groupe de l'amniocentèse. Mais, même si le taux est légèrement plus élevé dans le premier groupe (7.6% versus 7.0%), la différence n'est pas statistiquement significative. Bien que les taux soient comparables, les pertes fœtales se sont produites un peu plus tardivement chez les femmes ayant passé la biopsie sans que l'on puisse toutefois l'expliquer.

Le poids moyen des enfants à la naissance est comparable dans les deux groupes et aucune différence n'apparaît quant à la morbidité des nouveaux-nés-es ou des problèmes médicaux graves chez les femmes. Les femmes qui ont eu une biopsie ont rapporté souvent avoir eu des pertes sanguines après l'examen, mais cela était prévisible.

Aux plans clinique et technique, les deux procédures diffèrent. Les prélèvements des villosités choriales sont plus difficiles à effectuer que le prélèvement du liquide amniotique ainsi que les analyses des cellules. Ainsi, près de 10% des femmes qui ont passé la biopsie ont dû également passer une amniocentèse pour établir ou confirmer le diagnostic. Autre point, plus d'anomalies ont été dépistées par la biopsie que par l'amniocentèse, ce qui est dû en large partie au fait que la biopsie est faite plus tôt que l'amniocentèse. Les implications de ces observations seront discutées lors du colloque.

Actuellement, au Québec, les trois centres offrant les services d'amniocentèse pratiquent, aussi, les biopsies du chorion pour les femmes sélectionnées. Les chiffres concernant les taux d'utilisation et les motifs pour recourir à ces tests seront présentés.

2. Diagnostic prénatal et la nouvelle périnatalité.

Si le point de départ de la nouvelle périnatalité est de répondre aux besoins des parents dans la collectivité en considérant que la grossesse est un phénomène normal, ce n'est pas le cas du diagnostic prénatal. En fait, le diagnostic prénatal crée une série de clivages sur les plans politique et privé, clivages, d'une part, qui semblent mal orienter les stratégies d'action pour répondre aux vrais besoins des parents et, d'autre part, qui entravent le déroulement normal de la grossesse. Nous discuterons quatre de ces clivages pour illustrer cette thèse.

A. Sur le plan politique

1. Clivage primordial entre les besoins de la population et l'allocation des ressources. Le diagnostic prénatal ne contribue en rien à régler les causes majeures de mortalité et de morbidité périnatale -- poids insuffisant à la naissance et naissance prématurée. De plus, l'instauration des programmes techniques coûteux empêche le développement des services et des programmes fondamentaux et multidisciplinaires dont plusieurs femmes (particulièrement dans les milieux défavorisés) ont d'abord besoin.
2. Clivage des visions concernant la santé et le bien-être en fonction d'une perspective globale ou parcellaire de la santé. En posant le problème de la santé comme un problème privé, c'est-à-dire, l'affaire des individus, le diagnostic prénatal incite à proposer des solutions individualisées en cachant le rôle de la société globale concernant la genèse de ces problèmes.

B. Sur le plan de la femme enceinte.

1. Clivage profond entre les aspects biologiques et les aspects socio-culturels de la grossesse. Avec le diagnostic prénatal (surtout l'amniocentèse) les femmes ont parfois le sentiment de ne s'investir réellement dans leur grossesse qui une fois les résultats du test reçu, en "cachant" ou en "niant" leur grossesse jusqu'à ce moment. Par conséquent, bon nombre de femmes se disent d'abord "enceintes" mais ont du mal à dire qu'elles "attendent un bébé" tant que le diagnostic prénatal ne les "autorise" pas à le dire.
2. Clivage des perceptions corporelle et psychologique. L'utilisation des moyens médico-techniques de surveillance de la grossesse remplace les systèmes d'auto-surveillance que les femmes enceintes appliquaient jadis sur elles-mêmes. Le besoin d'une aide extérieure annule chez les femmes enceintes leur perception d'être en maîtrise de soi.

Ces clivages nous posent le défi énorme de déterminer si, et comment, le diagnostic prénatal peut s'inscrire dans la politique et la vision de la nouvelle périnatalité.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-19 - "Les Nouvelles technologies de la reproduction,
la situation québécoise actuelle

(1ère conférence) Le point de vue du public

Personnes ressources:

André Jean
MSSS

Cet atelier a permis de rendre public les grandes lignes d'une vaste consultation que le M.S.S.S. a entrepris au printemps 1990.

Une quarantaine de groupes liés aux Nouvelles Technologies de la Reproduction (NTR) ont été consultés sur les divers aspects reliés à ce sujet controversé. Deux points majeurs ont été identifiés soient le financement et l'encadrement.

Le texte de cette consultation n'est pas encore disponible, cependant pour des informations concernant ce sujet, contactez M. André Jean, Direction du recouvrement de la santé, Santé physique au MSSS.

REFLEXIONS DE LA FEDERATION DU QUEBEC
POUR LE PLANNING DES NAISSANCES

La surmédicalisation de la grossesse nourrit deux fausses croyances: qu'il est dangereux d'être enceinte et que l'utérus est un milieu dangereux pour le fœtus. Pourtant ma mère et ma grand-mère ont porté des enfants sans croire à ça.

Certains croient que la technologie rend plus heureux. Cependant, 95% des femmes qui ont eu une fécondation in vitro restent sans enfant, malheureuses.

Désormais, la quête de grossesse pour une femme ne peut-être complète tant qu'elle n'a pas épuisé toutes les possibilités de la science. Une femme infertile ne peut plus se donner le droit d'opter pour un autre projet de vie si elle n'a pas eu recours aux nouvelles techniques de reproduction.

La contraception a permis le plaisir sexuel sans risque de procréation; les nouvelles techniques de reproduction humaine consacreront bientôt la procréation sans risque de plaisir sexuel.

Avec les nouvelles techniques de reproduction on a l'air de dire aux femmes: Vous ne pouvez pas avoir d'enfant, madame? Il vous en faut un, nous allons vous en faire un.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-19 - "Les Nouvelles technologies de la reproduction,
la situation québécoise actuelle

(2ième conférence) L'intervention

Personnes ressources:

Michèle Boulanger
Unité de recherche en ontogénie et reproduction - CHUL

Texte présenté au colloque de l'ASPQ, le 16 novembre 1990.

Atelier: Les nouvelles technologies de la reproduction, la situation québécoise actuelle.

L'intervention: par Michèle Boulanger, Unité de Recherche en Ontogénie et Reproduction - CHUL

L'autre jour, j'étais au bloc opératoire, en train de faire un GIFT (Fécondation in vivo). Il faut savoir, qu'au bloc, il y a parfois beaucoup de va-et-viens, et une infirmière sortant de la salle, peut-être un peu désespérée du tumulte, me lance: "Dire que ça prend autant de monde pour faire un bébé". En fait, depuis la naissance du premier bébé éprouvette en 1978 i.e., il y a 12 ans plusieurs centaines de clinique FIVETE se sont ouvertes à travers le monde. Depuis, plusieurs milliers d'enfants sont nés grâce à cette technique. Tout ça est parti d'une collaboration entre Edwards, biologiste et concepteur de la technique et de Steptoe, gynécologue et utilisateur de cette technique. Et depuis ce temps, beaucoup d'efforts scientifiques ont été investis dans ce domaine. Qui dit beaucoup de tête, dit beaucoup d'imagination et les possibilités semblent aujourd'hui illimitées. Nous sommes dans l'ère des biotechnologies i.e. l'art de modifier le vivant.

Lorsque l'on m'a demandé de présenter sur l'intervention, je ne savais pas trop par quel bout commencer. Je ne le sais toujours pas. C'est peut-être qu'il faut que je travaille sur tous les plans en même temps. En fait, je devrais répondre à une question: que fait une biologiste dans un programme de Fécondation in vitro?

Premièrement le ou la biologiste est la personne qui applique la technique de FIVETE. Elle doit voir à ce que les paramètres et les conditions soient à l'optimum pour le développement embryonnaire.

Elle doit voir à un maintien extrême de la qualité au niveau d'elle-même, des ses employées et du matériel utilisé. Pour donner un exemple, il suffit de changer la marque de seringue et tout-à-coup les embryons dégèrent. Il suffit d'un presque rien dans cette engrenage et tout s'arrête. C'est ici que le modèle animal est important. Cette même seringue nous la mettons en contact avec des embryons de souris et nous pouvons voir si ces derniers sont affectés ou non par ce nouveau produit. Mais, les biologistes ne font pas qu'appliquer ces techniques qu'ils ont eux-mêmes créées, mais peuvent en créer d'autres, les modifier et les améliorer.

Ainsi, dans mon laboratoire, j'insémine les ovules et le lendemain, sous mon microscope, j'observe s'ils sont fécondés et 36 heures plus tard, je regarde s'il y a division. C'est toute une expérience de réaliser que ces toutes petites "graines" que tu manipules à longueur de journée donne effectivement des enfants. D'ailleurs quand je montre les embryons au couple à qui je vais les replacer, je lis dans leur visage le même étonnement. À partir de ce moment, je réalise que chacun de mes gestes peut avoir tout un impact. Ces embryons deviennent tout à coup un potentiel de vie et un projet de couple.

Quelles autres rôles une biologiste peut-elle jouer auprès des couples au cours du processus? Les couples inscrits à un programme de fécondation in vitro y viennent pour avoir un enfant, un enfant qu'ils ne peuvent concevoir à deux. Ils doivent donc demander à une équipe de spécialiste de les aider dans leur projet intime. Ils font face à l'inconnu et subissent une perte de contrôle momentanée sur ce qui se passe.

Compartimenté dans nos spécialités, nous pouvons facilement perdre de vue toute cette réalité. Nous pouvons que penser "embryon" et oublier le projet parental par en arrière. L'infirmière et la travailleuse sociale, par contre, ne l'oublient pas, car elles ont un plus grand contact avec les couples. La travailleuse sociale s'intéressera à tout ce qui enveloppe le projet d'avoir un enfant...partie trop peu considérée. L'infirmière sera le soutien, tout au cours du processus, et fera le lien entre les couples et les spécialistes.

En tant que spécialiste, nous pouvons tenter de démystifier ce que l'on fait. Les couples devraient être en mesure de comprendre qu'est ce qui se fait dans ce laboratoire mystérieux. C'est pourquoi, je les rencontre avant leur ponction folliculaire. Avec toute la pédagogie qu'il m'est permise d'avoir, je leur explique les différentes étapes du processus en décrivant quels sont les phénomènes biologiques auxquelles elles sont rattachées. Je leur explique ce que je fais, les principes et le pourquoi je le fais. Je leur montre ce que je vois: un ovule, un spermatozoïde et un embryon fécondé et divisé. Les couples peuvent me poser toutes les questions qui leur viennent à l'esprit. Ce que je souhaite aussi, c'est qu'ils connaissent un peu à qui ils confient leur embryon. Le contact humain n'est jamais superflue dans un tel environnement technique et ça, autant pour la biologiste que pour le couple. Pour moi, cette rencontre me permet de mettre un visage sur un couple: identifier CD 850, par exemple, et me met en contact avec leur projet et leurs inquiétudes.

La biologiste est aussi une "gardienne" d'embryon.

La technique, telle qu'utilisée aujourd'hui, amène la création d'embryons surnuméraires. En effet, la stimulation hormonale permet à une femme d'obtenir plusieurs ovules et, après fécondation, obtenir plusieurs embryons. La prudence a poussé la plupart des équipes, dont la nôtre, à replacer un maximum de trois (3) embryons dans l'utérus de la femme et ce afin de diminuer les risques de grossesse multiples. Mais ceux-ci demeurent quand même plus élevés à comparer avec une grossesse normale.

Pourquoi replace-t-on plusieurs embryons dans l'utérus? Plus il y en a de replacé, plus les chances qu'au moins un s'implante, sont maximisées. Certaines équipes proposent au couple de replacer plusieurs embryons, pouvant aller jusqu'à 11 et parfois plus, et s'il y a grossesse multiple, ils doivent avoir recours à l'avortement sélectif. Inutile de vous dire que ces équipes affichent de très bons taux de succès. J'en aurais long à vous dire sur cette technique, mais tenons-nous en au fait. Alors, que faisons-nous avec nos embryons surnuméraires? Nous les détruisons, nous les donnons, nous expérimentons dessus ou nous les conservons pour que les couples puissent revenir les chercher? Par la congélation, les couples auront tout au moins une autre chance d'avoir un enfant sans que la femme n'ait à subir une autre stimulation hormonale. Ainsi, l'embryon reste toujours dans le projet parental et sa destruction est évitée. Mais cette situation n'est que temporaire, car elle peut nous ramener à la question du départ à plus ou moins brève échéance. Nous nous retrouvons vraiment dans une situation du moindre mal, car que ferons-nous des embryons congelés, si les couples ne reviennent pas les chercher pour une raison ou une autre? Cette situation est-elle fréquente? Dans un pays comme la France, où l'expérience de la congélation est considérable, on estime qu'un pourcent des embryons se retrouve sans parent. Chez nous, une telle situation ne s'ait jamais présentée, mais nous devons quand même

envisager une telle éventualité. Devant le vide éthique et légal de la pratique de la congélation d'embryon, comment agir? Dans mon laboratoire se retrouve plusieurs embryons en état de dormance. À l'extérieur une foule de monde discute de leur sort. Chacun essaie de définir ce que vaut un embryon et tente de lui trouver un statut. Mais l'on découvrira bientôt l'arbitraire du "quand doit-on respecter ou non l'embryon" et de la notion que l'on accorde au respect, car ce dernier, se définira en fonction des valeurs et des besoins des gens. La science n'échappe pas à cet arbitraire et ne peut définir un statut d'embryon de ses propres données. Personne n'arrive à s'entendre quand il convient d'expérimenter sur un embryon, et quand ça ne l'est plus, certains déterminent à 14 jours l'âge de l'embryon auquel les cellules perdent leur totipotence et après quoi toute expérimentation est interdite. D'autres accorderont comme limites, 17 jours ou 21 jours (ébauche du développement du système nerveux) ou encore 21 semaines, limite "accorder" pour l'avortement. Ceci démontre que les biologistes et autres scientifiques ne sont pas plus et pas moins apte à définir ce qu'est la vie. Les biologistes ne peuvent que constater les événements qui amènent l'oeuf fécondé à la naissance d'un bébé. Mais l'importance qu'un embryon a en soi relève pour eux aussi, de leurs propres valeurs et de leurs propres besoins.

Tout le monde essaie tant bien que mal de trouver la vérité. En attendant qu'on la trouve, il faut bien savoir ce que l'on va faire avec ces embryons "orphelins". La sagesse nous dicterait de les retourner au plus vite dans le corps de la femme et qu'alors, la nature décide de son sort. Qu'il retourne à ce pourquoi il a été conçu et à sa destinée naturelle: faire un bébé. Mon intervention est, à ce niveau-là, de soutenir cette destinée quand, lors de son parcours, l'embryon se retrouve à l'extérieur du corps de la femme. Mais, ceci ne répond quand même pas à la question: qui doit décider du sort des embryons advenant que l'on ne pense ou veuille revenir les chercher? D'après moi, cette décision revient au couple.

Lors de mes rencontres avec les couples, je tente de leur faire comprendre toute l'importance de la question et voir à ce qu'ils prennent en main leur responsabilité face à leur embryon. Si ce ne sont pas eux qui décide, ce sera quelqu'un d'autre et ce quelqu'un d'autre en fera bien se qu'il voudra. C'est pourquoi, avant même d'entrer dans le processus, le couple doit remplir une forme de "contrat moral" (car il n'y a aucune balise légale dans le domaine) qui décide du sort de leur embryon congelé advenant qu'il ne viendrait le rechercher avant le 24 mois prévu comme limite à la conservation. Advenant la mort d'un des deux conjoints, la mort des deux ou leur séparation, ils devront prévoir la destinée de leur embryon: le don à un autre couple infertile ou leur destruction. Dans ce dernier cas, le couple devra lui-même venir détruire leur embryon. Pourquoi eux? D'abord, ils n'ont pas besoin d'intermédiaire pour le faire et les intervenants peuvent refuser de se retrouver comme intermédiaire. Cette décision appartient au couple et il doit agir en conséquence. Pourquoi moi, je ne veux pas m'instaurer comme intermédiaire? Et bien, les gestes que je pose en Fécondation in vitro sont destinés à soutenir leur projet parental pour l'obtention d'un bébé. Détruire les embryons sur demande s'avère travailler dans le sens contraire de ce que je fais. Une phrase tirée d'un rapport du comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé résume bien cette pensée: "La destruction apparaît comme un paradoxe d'une technique qui vise à créer la vie". Par contre, le couple a aussi la possibilité de choisir s'il veut des embryons surnuméraires ou non. En effet, nous prévoyons un protocole n'inséminant que 3 ovules et un maximum de 3 embryons seront replacés. Ainsi aucun embryon surnuméraire sera créé.

L'état actuel de la recherche sur les embryons humains.

La FIVETE a rendu accessible l'obtention d'embryons humains pour la recherche. Bien sur cette ouverture a apporté de nouvelles connaissances concernant l'embryon lui-même, sa physiologie, son métabolisme et son embryologie. Aussi, il est exact de mentionner que, peu importe le modèle animal utilisé, les variations inter-espèces au niveau de la reproduction sont très grandes et que seul l'embryon humain lui-même peut lui révéler les secrets qui lui sont propres. L'application, pour la première fois, d'une technique sur l'embryon humain demeure expérimentale même si, l'impact a été évalué auparavant sur l'animal. Le clomiphène citrate utilisé aujourd'hui pour la stimulation de la folliculogénèse chez l'humain avait bel et bien des effets contraceptifs chez la souris. Qui dit expérimentation, dit risques et inconnus. Peu importe l'imperfection du modèle animal, il demeure quand même le meilleur moyen pour évaluer, dans la mesure de ses possibilités, ce degré de risque.

Aujourd'hui, la recherche sur l'embryon déborde du contexte uniquement scientifique. Nous pouvons manipuler nos gènes et modifier notre espèce. Le développement de nouvelles techniques peut présenter plusieurs facettes: une possibilité curative, mais aussi, une porte ouverte à l'eugénisme et autres aberrations. Les limites accordées pour expérimenter sur l'embryon ne tiendront pas le fil des temps. À quoi servirait cette recherche, si on n'en voit jamais les "résultats" (bébé) en bout de ligne? Curiosité oblige!

Les scientifiques ont développé une recherche chez les embryons humains et, de surcroit, ont développé une demande en embryon humain. La création d'embryons pour l'expérimentation ne répond plus au projet parental. Alors, il faut se poser la question à savoir si, toute forme de recherche en vaut la chandelle. Les biologistes et tout les autres scientifiques doivent jeter un regard attentif sur leur gestes car, non seulement les nouvelles techniques peuvent étudier le vivant, mais peuvent aussi le modifier.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-19 - "Les Nouvelles technologies de la reproduction,
la situation québécoise actuelle

(3ième conférence) Suivi médical en infertilité:
le point de vue des femmes

Personnes ressources:

Françoise-Romaine Ouellette
Institut Québécois sur la Culture

NB: Texte soumis pour publication

Version révisée de la communication présentée au colloque.

DÉPARTEMENT DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE DU HAUT-RICHELIEU
170, boul. St-Luc
St-Jean-sur-Richelieu (Québec)
J3A 1G2

Il sera question ici du suivi médical en clinique de fertilité du point de vue des femmes qui reçoivent une aide médicale parce qu'elles sont personnellement confrontées à une difficulté à concevoir un enfant. Ces femmes vivent cette situation très isolément, pour la vaste majorité d'entre elles. De plus, dans le champ des nouvelles technologies de la reproduction (NTR), elles sont des actrices dominées et dotées de peu d'autonomie dans leurs démarches souvent illusoire pour accéder à la maternité et à la création d'une famille, de sorte que leur point de vue reste largement ignoré sinon systématiquement discrédité. Pourtant, il permet de relativiser les positions adoptées par les multiples intervenants au débat sur les NTR et de saisir comment se développent concrètement les nouvelles pratiques médicales et sociales à propos desquelles ces intervenants s'affrontent. Je n'aborderai pas directement la question du point de vue des conjoints et des couples parce que je m'attache plus spécifiquement aux dimensions très concrètes du suivi médical qui concernent beaucoup plus directement les femmes. Il est certain, toutefois, que les interactions entre les conjoints ainsi que les rapports d'un couple au suivi médical constituent également des dimensions importantes à prendre en considération.

Dans le cadre d'une programmation triennale du Conseil du statut de la femme pour l'étude de la problématique des nouvelles technologies de la reproduction (NTR)¹, j'ai réalisé, de janvier à septembre 1986, une recherche terrain visant à connaître ce que vivent les personnes recevant une assistance médicale à cause d'une difficulté à concevoir.² Cette recherche visait à mieux connaître la situation des femmes suivies en clinique de fertilité, puisque

ce sont elles qui se soumettent aux principales interventions médicales dans le domaine de l'infertilité, même quand c'est leur partenaire qui présente un problème réduisant la fertilité du couple.

A l'époque, encore plus que maintenant, il n'existait que peu de publications de type sociologique ou anthropologique sur le suivi médical en infertilité, et aucune pour le Québec. La majorité des travaux accessibles portaient sur les pratiques d'insémination artificielle, sur la dimension psychologique de l'infertilité ou sur les problèmes sociaux et juridiques qu'entraîne la manipulation des liens de filiation suite aux transferts de gamètes ou d'embryons³. D'importants travaux féministes avaient déjà souligné les impacts négatifs pour les femmes des techniques de procréation médicalement assistée⁴. Néanmoins, le point de vue des femmes suivies en clinique de fertilité demeurait peu connu et largement ignoré, non seulement au Québec mais dans l'ensemble du corpus scientifique sur les NTR. L'enjeu de ma recherche n'était pas seulement de connaître ce que vivent réellement les femmes derrière les murs des cliniques. Il était de favoriser une approche nuancée et respectueuse de leur point de vue, dans un contexte de débat où souvent on se retrouve à retourner contre elles des arguments qui se veulent pourtant dirigés vers un meilleur respect de leur intégrité.

Comme il s'agissait de couvrir un champ qui l'était encore fort peu, nous avons défini un objectif exploratoire demandant de recourir à la méthode des entrevues semi-dirigées. Il fallait, en effet, recueillir un matériel qualitatif informant en profondeur sur les diverses dimensions de la situation étudiée et susceptible de fournir des pistes de recherche pertinentes par la suite. Le cadre d'analyse adopté donnait à l'expérience des femmes une place

centrale et posait celles-ci comme les actrices principales de leur propre histoire.⁵

Pour composer avec des contraintes sévères de temps et de budget sans délaissier les orientations prioritaires du projet, on a fait le choix de n'interroger que des femmes encore sous assistance médicale et ayant déjà tenté au moins un traitement parmi les suivants : chirurgie, hormonothérapie, fécondation in vitro. Cette recherche nous informe donc essentiellement du point de vue de femmes qui poursuivent toujours leur projet d'avoir un enfant et de fonder une famille avec une aide médicale. Elle ne porte pas uniquement sur l'expérience des femmes qui tentent la fécondation in vitro (FIV)⁶. Elle porte aussi sur celles de femmes recourant aux traitements plus «conventionnels» de l'infertilité. Ces précisions sont importantes car, sauf dans le cadre d'approches psychologiques, les publications même récentes s'appuient surtout sur des témoignages de femmes qui ont déjà quitté le suivi médical ou portent surtout sur le recours aux techniques de FIV ou d'insémination artificielle avec sperme de donneur (IAD)⁷.

Nous avons interrogé 32 femmes qui étaient suivies dans trois cliniques de fertilité du Québec : les cliniques des centres hospitaliers Saint-Luc et Maisonneuve-Rosemont, à Montréal, et la clinique du CHUL, à Québec.

A chaque femme, nous avons demandé de raconter, dans ses propres mots, son histoire de recherche de fertilité, depuis sa décision première de faire un enfant jusqu'au moment de l'entrevue. Nous posions, au besoin, quelques questions au cours de son récit, pour clarifier les différentes étapes et démarches et pour assurer que soient abordées chacune des différentes dimensions à explorer. Nous avons tenu compte des dimensions biomédicale et

psychologique, mais nous avons surtout insisté sur la dimension sociale et culturelle et sur la dimension temporelle ou chronologique de l'expérience. Nous voulions d'abord comprendre les influences du contexte sur l'expérience vécue et prendre en compte les cheminements dans le temps, les processus impliqués : processus de deuil, processus de recherche d'aide, processus d'investigation médicale, processus de traitement.

Cette recherche a une portée qui va au-delà de l'illustration et de la mise en évidence des impacts négatifs des traitements pour infertilité au plan physique et psychologique, au plan de la vie de couple et de la vie sexuelle. Elle constitue d'abord une analyse aidant à faire contrepoids à la stigmatisation et au dénigrement dont les femmes subissant ces traitements font souvent implicitement l'objet dans la littérature sur les NTR. Nous souhaitons qu'elle contribue à freiner certaines tendances, présentes aussi parmi les féministes, à imposer d'autorité une vision des femmes recevant des services en infertilité qui est peu informée de leur réalité concrète et qui tend plus à refermer le questionnement sur leur acceptation des NTR qu'à l'ouvrir à la complexité des faits.

C'est de cette acceptation souvent déroutante des NTR par les femmes dont je veux parler surtout ici, en présentant les éléments de cette recherche qui contribuent le mieux à nuancer les analyses réductrices de leur situation. D'abord, je veux montrer que l'acceptation des traitements médicaux et l'acharnement éventuel à les poursuivre a ses racines non seulement dans le désir d'enfant et dans la socialisation des femmes à la maternité, mais également dans le déroulement concret du processus d'aide médicale. Pour comprendre l'adhésion des femmes au suivi médical, il faut absolument

considérer ce qu'elles vivent concrètement, quotidiennement, et ne pas trop vite, et trop entièrement, se placer à un niveau d'analyse plus général et plus abstrait. Il ne faut pas non plus se restreindre à l'étude des facteurs individuels et psychologiques. Dans un deuxième temps, je veux souligner la position spécifique des femmes suivies en clinique de fertilité, d'abord par rapport à l'entourage qui véhicule des messages contradictoires et, ensuite, par rapport aux autres acteurs dans le champ des NTR. À ce sujet, je rappellerai le fait, trop vite relégué à l'arrière-plan, que ces femmes ne sont pas d'abord mobilisées par le même enjeu que les autres acteurs: elles sont d'abord mobilisées par un projet de maternité.

Le suivi médical en infertilité : organisation et déroulement concret

On a maintes fois souligné que le sentiment d'échec et de culpabilité devant la non-réalisation de la maternité joue un rôle important chez les femmes dites infertiles⁹. On associe souvent leur recours aux NTR à un désir d'enfant exacerbé qui refléterait un besoin désespéré de conformité aux attentes sociales à l'égard des femmes; une vraie femme devant être obligatoirement une mère. De fait, la majorité des femmes que nous avons interrogées disent qu'elles se sentent moins femmes de ne pas avoir un enfant, qu'elles ne réussissent pas à s'imaginer finir leur vie sans enfant et qu'elles se sentent coupables d'être ainsi à part, de ne pas donner d'enfant à leur conjoint, de ne pas donner d'amour à un enfant etc. Plusieurs disent aussi qu'elles se sentiraient coupables de ne pas tout essayer pour avoir un enfant. Même celles qui ont déjà eu un enfant, avec ou sans aide médicale,

tiennent un discours semblable. Très certainement, la culpabilité constitue pour les femmes un moteur important de leur recherche de fertilité et de leur acceptation d'une aide médicale, au détriment souvent de leur santé et de leur qualité de vie. Cette culpabilité est souvent étendue à des éléments de leur histoire personnelle: un avortement, l'usage de contraceptif ou du stérilet, le report à un âge avancé de la décision de faire un enfant... La culpabilité se transpose ensuite en cours de traitement. Parce qu'elles se sentiraient coupables de ne pas tout essayer, jusqu'au bout, plusieurs femmes ne quittent un suivi médical que lorsque le médecin lui-même décide que son rôle est terminé. Or, il ne le fera clairement que dans les cas de stérilité complète de la femme et, encore là, il pourra souvent proposer la FIV.

Il serait cependant erroné de limiter l'explication de l'adhésion à l'aide médicale au désir de conformité sociale et à la culpabilité. Quand on écoute le récit très terre à terre des démarches concrètes sous aide médicale, il devient évident que la part de la culpabilité, du désir de conformité et de tous les autres facteurs extérieurs (pressions sociales, banalisation des techniques, statistiques biaisées, couverture médiatique, etc.⁹) n'aurait jamais la possibilité de se jouer efficacement si ce n'était de l'organisation concrète du suivi médical, qui vient l'amplifier.

Un suivi médical en clinique de fertilité comporte deux étapes qui se chevauchent souvent en partie : l'investigation et le traitement. Sur ce suivi, les femmes disent toutes qu'elles étaient loin de savoir, au départ, dans quoi elles s'embarquaient. Aucune n'avait imaginé, non plus, poursuivre une telle démarche pendant plusieurs années. Pourtant, parmi nos

informatrices, certaines étaient sous aide médicale depuis cinq, six ou dix ans.

Le processus d'investigation des causes organiques possibles de l'infertilité d'un couple concerne surtout la femme. Il implique le repérage systématique des périodes d'ovulation, l'observation du cycle menstruel et une planification poussée des relations sexuelles. Ceci signifie, en premier lieu, pour une femme, la prise quotidienne de la température basale, chaque matin, avant même de se lever. Les examens exigent qu'elle se présente à des rendez-vous répétés à la clinique. Certains examens sont physiquement éprouvants (comme les biopsies de l'endomètre, les hystérosalpingographies, les laparoscopies exploratoires). Ils sont réalisés en fonction du cycle menstruel et, éventuellement, en relation aux rapports sexuels entre les conjoints. Une modification du cycle peut entraîner un report à plus tard d'un examen, c'est-à-dire une visite supplémentaire à la clinique (pendant les heures de travail, évidemment).

Les traitements curatifs et palliatifs éventuellement proposés exigent aussi une grande disponibilité et renforcent inévitablement la focalisation de la personne sur le suivi médical. Les inséminations et les traitements hormonaux (lourds d'effets secondaires) s'échelonnent sur plusieurs mois. Les chirurgies sont plus ponctuelles mais physiquement éprouvantes et entraînent une série d'examens de contrôle. Le processus de FIV ne dure que deux à trois semaines mais survient souvent après plusieurs années de suivi médical. Il se déroule comme une course à obstacles exigeant un investissement presque total de la personne. Son coût pour la santé physique et psychologique est d'ailleurs très élevé. On a parfois tendance à présenter

La FIV comme un cas à part, en rupture avec le processus conventionnel d'aide médicale. La FIV présente certainement des particularités importantes. Cependant, pour les femmes elles-mêmes, en tant qu'expérience concrète en milieu médical, la FIV se situe en continuité, plutôt qu'en rupture, avec l'expérience de l'investigation et des autres interventions ou traitements.

L'attention constante au cycle menstruel, les relations sexuelles programmées et le regard médical sur l'intimité sexuelle altèrent considérablement la vie sexuelle et entraîne des tensions dans les couples. Ces tensions sont renforcées par le climat obsessionnel que contribuent à créer la constante attention portée aux signes physiques annonciateurs d'une grossesse ou, à l'inverse, des menstruations, ainsi que la subordination des horaires et des activités au calendrier des visites médicales et des périodes d'ovulation.

La question des rendez-vous constants à la clinique et des délais sans cesse renouvelés ne doit pas être considérée comme secondaire ou accessoire dans un suivi médical ou comme un simple complément d'information sur la situation des individus et des couples concernés. Au contraire, elle est centrale dans l'élaboration du climat qui s'installe dans une vie. Elle joue pour beaucoup dans le fait que de nombreuses femmes se concentrent encore plus sur leur recherche de fertilité, quittent leur travail ou prennent un emploi à temps partiel, abandonnent des études ou remettent à plus tard des projets de recyclage, de vacances ou d'études. Elles n'ont plus ni le goût ni le temps pour se consacrer à autre chose.

La manière dont se déroule le suivi médical ne permet pas de rythmer la démarche des femmes de façon à leur assurer des plages de réflexion, de

réévaluation et d'information qui favoriseraient une moins grande dépendance face au médecin dans la prise de décision. Les gestes s'enchaînent de manière telle qu'une offre ou une planification d'examen ou de traitement accompagne toujours l'annonce d'un diagnostic négatif ou de l'échec d'une tentative ou l'annonce d'un délai à observer avant de pouvoir progresser dans l'une ou l'autre étape de l'investigation ou du traitement. De plus, les médecins renforcent constamment la motivation à poursuivre par diverses stratégies d'encouragement optimiste ou de menace de retirer leur aide. Leurs patientes, se laissant prendre au jeu, finissent par relancer leurs efforts jusqu'à épuisement. Quand on considère que la prise de conscience d'un problème d'infertilité déclenche un processus de deuil, on constate que le type d'interaction avec les médecins tend souvent à freiner la réalisation de ce deuil, l'acceptation des différentes pertes encourues. On retarde ainsi le moment d'envisager un abandon éventuel de la recherche de fertilité.

Au départ, les femmes se présentent en clinique de fertilité parce qu'elles sont bloquées dans la réalisation de leur choix de vie : la maternité. Dès le premier diagnostic ou même en cours de première investigation, la situation se renverse. Elles se retrouvent placées, au contraire, dans une situation de choix multiples: choix d'accepter ou non un examen, la laparoscopie par exemple, choix face aux traitements proposés, choix d'abandonner ou de poursuivre, choix de tenter l'adoption en même temps que le suivi médical ou en alternative au suivi médical etc. Plus leur démarche se médicalise, plus ces choix deviennent complexes et lourds de sens: choix d'insémination, de fécondation in vitro, d'interruption de traitement, de chirurgie etc. Éventuellement, choix de congeler ou pas des embryons, d'en

donner, d'en recevoir, d'en détruire. Évidemment, tous ces choix sont piégés et plusieurs diront qu'il n'y a pas là choix véritable. Il y a tout de même pour la femme et le couple une décision à prendre à chaque fois.

Quand des femmes décident de poursuivre l'aide médicale (ou quand elles ne décident pas de l'abandonner) et, surtout, si elles acceptent les techniques les plus controversées impliquant la manipulation de gamètes ou d'embryons, il est essentiel de considérer ce choix, non simplement comme une soumission aliénée aux pressions sociales, aux progrès de la science et à la déshumanisation de la procréation, mais comme le résultat du suivi médical en tant que processus de socialisation à la technique. Dans cette situation, il convient en effet d'accorder autant d'importance à l'examen des situations concrètes qu'à l'analyse abstraite des grands enjeux sociaux.

Peu importe la longueur d'un suivi médical, peu importe sa lourdeur et son issue définitive, l'investigation médicale en infertilité propose - ou même impose - à toutes une reformulation, une reconceptualisation de leur situation et de leurs choix. Cela se fait implicitement, par le simple jeu combiné des gestes posés et du contexte.

Tout d'abord, le suivi médical en clinique de fertilité se vit dans l'isolement. De plus, les femmes se plaignent presque unanimement de ne pas y recevoir l'information dont elles ont besoin, de recevoir des soins impersonnels et discontinus, d'être traitées cavalièrement, de façon paternaliste ou humiliante, de ne pas pouvoir exprimer leurs doutes, leurs hésitations et leurs angoisses. Ce contexte les place en situation de dépendance et restreint énormément la possibilité qu'elles ont de s'exprimer, de poser des questions, d'imposer leurs manières de voir. Ceci, parce que les

médecins sont autoritaires et pressés, mais aussi parce que tout se passe dans un univers qu'elles ne connaissent pas, avec un vocabulaire qu'elles ne maîtrisent pas, selon une logique qui leur est étrangère. Leur apprentissage de cette logique et des conceptions qui y sont associées se fait avec le temps, par l'expérience concrète: les examens physiques, les consignes à suivre pour les relations sexuelles, les traitements et les interventions, l'ensemble des gestes qu'on leur dicte ou qu'on pose sur elles, les amènent progressivement à se familiariser avec une approche technique et scientifique de la procréation et à devoir revoir, en fonction de cette approche, les conceptions avec lesquelles elles sont entrées au départ dans le processus. Dans le cadre du suivi médical, le corps de la femme devient objet. Les parties du corps sont envisagées séparément, distinguées. Les ovules et le sperme passent au statut de matériau biologique. Les relations sexuelles sont discutées en termes techniques et programmées, dépouillées de leurs dimensions érotique, affective, sociale... Les partenaires sont mis à distance, les corps aussi, l'enfant peut prendre figure de production planifiée etc.

La plupart des femmes ne trouvent pas place, au cours du processus médical, pour parler et exprimer ce qu'elles pensent et ressentent. Les regroupements de personnes confrontées à un problème d'infertilité, de même que les consultations psychologiques offertes dans certaines cliniques de fertilité, viennent certainement permettre une certaine prise de parole. Par contre, ces initiatives (rares) participent inévitablement du même processus de socialisation à la technique puisqu'il s'agit de favoriser un ajustement des personnes à ces nouveaux choix à faire et ces nouvelles conceptions qui les soutiennent. De plus, actuellement, ces ressources psychologiques ou

d'entraide posent toujours l'intervention médicale au centre d'un processus d'interprétation et de résolution de l'infertilité, plutôt que de recentrer le questionnement des femmes sur la dimension psychosociale.¹⁰

La position des femmes en recherche de fertilité par rapport à leur entourage et par rapport aux autres acteurs dans le champ des NTR.

J'ai dit plus haut que la situation des femmes par rapport à leur entourage constitue un autre élément d'explication de leur adhésion à l'aide médicale. En effet, quand des femmes s'inquiètent parce qu'elles ne deviennent pas enceinte, le premier et le principal message qu'elles reçoivent du milieu social ambiant, qui correspond à des conceptions qu'elles-mêmes ont intériorisées, est que la recherche d'aide médicale constitue, dans leur cas, une démarche obligatoire. Bref, quand on ne réussit pas à concevoir aussi rapidement qu'on le voudrait, il est socialement prescrit d'aller consulter un médecin.

Cependant, par la suite, l'entourage envoie une série de messages contradictoires. Après avoir orienté vers l'aide médicale, il commence à proposer d'autres attitudes aux femmes qui sont suivies en clinique de fertilité: ne plus y penser, faire des voyages, profiter de sa liberté... Du même souffle, il laisse entendre que ce pourrait être là une thérapie efficace pour finalement avoir un enfant, que le but à poursuivre c'est quand même d'avoir un enfant, que la femme elle-même pourrait, si elle le voulait, par un changement d'attitude (en étant moins volontaire...), réussir à devenir enceinte. Pour quelqu'un qui se sent coupable, se voir renvoyer la responsabilité psychologique de l'infertilité est un élément supplémentaire

de culpabilisation. Le médecin, lui, ne tient pas ce genre de discours contradictoire. De plus, son action déculpabilise. Il cherche, et souvent trouve, des causes physiques. Quand il n'en trouve pas, il prévoit pouvoir un jour le faire.

L'entourage dit sympathiser, mais il refuse d'accorder au deuil de la fertilité et de l'enfant désiré une attention ajustée à la souffrance souvent très grande ressentie par les femmes. Alors que ces dernières sont de plus en plus dépressives et tendent à se centrer exclusivement sur leur problème, l'entourage s'impatiente. Tout en valorisant inévitablement la maternité et la vie de famille quand il a des enfants et s'en occupe, il demande aux femmes en recherche de fertilité de ne pas y attacher trop d'importance et de se décider à passer à autre chose. Même si le grand public semble accepter sans trop de réticences le développement des NTR, une femme qui recourt à ces techniques reçoit généralement plus de conseils d'abandonner que d'encouragements à poursuivre. L'entourage est par contre bien en peine de proposer une aide alternative. La plupart des femmes diront donc que personne ne peut les comprendre vraiment, sauf celles qui ont vécu la même chose.

Ceci m'amène à préciser que toute aide, même l'aide psychologique, ne semble pouvoir intervenir pour une femme suivie en clinique de fertilité si cette aide demande un investissement important en-dehors de la démarche médicale. La monopolisation complète des femmes par le suivi médical ne leur permet pas de mener deux démarches parallèles. C'est pourquoi elles préfèrent une aide psychologique qui soit disponible à l'hôpital et en lien avec la clinique. Plusieurs demandent des groupes d'entraide avec d'autres couples,

ou d'autres femmes, suivis en clinique ou qui l'ont déjà été. Elles refusent de se partager.

L'examen des dimensions très concrètes du suivi médical met en évidence la position de faiblesse de chaque femme recevant une aide médicale pour un problème d'infertilité, prise individuellement, face aux agents dominants dans le champ des NTR que sont les médecins. Elles en sont dépendantes alors que les médecins sont précisément les principaux - sinon les seuls - agents à avoir avec elles des contacts directs. Parlant d'agents, j'entends ici les individus, les organismes, les professionnels et les divers experts qui par rapport à la question du développement et du contrôle des NTR ont des intérêts particuliers, occupent une position spécifique et, en fonction des forces et des faiblesses qui définissent leur action, essaient d'influencer l'évolution de la situation.

Il n'y a pas que face aux médecins que les femmes en recherche de fertilité sont en position dominée. Par rapport à l'ensemble des principaux acteurs dans le champ des NTR, leur point de vue a une faible capacité d'être entendu et d'être pris en considération. Tout au plus, peut-il être repris et défendu par certaines intervenantes féministes au débat, à certaines occasions et à certains égards. Mais ces dernières ne sont pas non plus des actrices dominantes dans le champ et leurs alliés sont relativement rares. De plus, certains opposants au développement des NTR, de toutes orientations, y compris des féministes, ont tendance à soutenir leurs arguments en s'appuyant sur une analyse un peu expéditive de la demande de services médicaux de la part des femmes. Bien souvent, celles-ci se retrouvent implicitement objets de blâme ou de dénigrement, associées de façon

stéréotypée à des victimes inconscientes des pressions sociales, à la recherche effrénée de satisfactions immatures et égoïstes. Premières concernées par les techniques de reproduction controversées, les femmes suivies en clinique de fertilité commencent à beaucoup faire parler d'elles, mais elles-mêmes n'ont pas voix au chapitre. Dans les polémiques, elles jouent souvent le rôle instrumental d'une page blanche sur laquelle les experts écrivent leurs arguments. Dans une large mesure, elles servent de support aux discours des experts.

Elles n'ont à peu près pas d'existence collective, et n'ont pas de canal spécifique à travers lequel se faire entendre. Depuis quelques années, une association regroupe des couples ayant un problème de fertilité, au Québec, l'Association québécoise pour la fertilité (AQF). Toutefois, jusqu'à maintenant, elle joue surtout un rôle de soutien auprès des couples dont la femme est candidate à la FIV par du marrainage et par des actions de pression auprès des gouvernements. Elle a été mise sur pied à l'initiative d'un médecin de Maisonneuve-Rosemont. Cette association constitue un nouvel acteur dans le champ des NTR en position d'alliance avec le système médical, qui ne dispose que de faibles ressources et dont le membership est essentiellement fluctuant. L'AQF ne vient donc pas modifier l'équilibre des forces dans le débat sur les NTR au Québec.

Conclusion

Les femmes qui recourent aux NTR demandent d'abord la même chose que toutes les femmes soignées en milieu hospitalier : de l'information, du respect, la prise en considération de leur état de santé global. Ces demandes

ne portent pas à controverse. Au contraire. Cependant, d'autres demandes plus controversées sont portées par certaines d'entre elles, notamment l'accès aux femmes de toutes les régions et de toutes les conditions aux services spécialisés en infertilité, y compris aux services de fécondation in vitro ou in vivo, et la gratuité des fécondations assistées. Devant de telles demandes, on approche une dimension qui me semble importante à souligner ici : celle de l'écart entre les intérêts mobilisant les femmes qui recherchent une procréation médicalement assistée et les intérêts mobilisant les autres acteurs dans le champ des NTR.

C'est une évidence que les femmes suivies en clinique de fertilité sont d'abord mobilisées par un intérêt spécifique : devenir mère de famille. Leur recours aux techniques de reproduction pose la question de la régulation sociale de la maternité (de la paternité, de la famille...), régulation que toute société exerce inévitablement puisqu'il s'agit là d'un enjeu fondamental pour sa reproduction. Comment doit-on encadrer socialement l'accès à la maternité et à la vie familiale? Cet encadrement est-il légitime? Jusqu'où peut-on permettre que l'accès à la maternité passe par les NTR? Dans le débat sur les NTR, cette question du contrôle social de la parentalité est secondarisée par rapport à d'autres apparemment plus englobantes, celles du contrôle de la science et de la technique, de la marchandisation du vivant, de la gestion qualitative des naissances. On finit même parfois par perdre de vue le fait que les personnes qui acceptent des techniques controversées sont d'abord, de leur point de vue, des gens qui aspirent à devenir des parents.

C'est à certains égards une situation similaire qui peut être observée dans le secteur de l'adoption". Les postulants à l'adoption sont le plus souvent des couples dont les femmes ont connu le suivi médical en clinique de fertilité. Elles se retrouvent en situation familière. En effet, le processus d'adoption demande un même degré de mobilisation intense dans une démarche où les postulants sont en situation de dépendance par rapport aux dispensateurs de services. Il implique une socialisation progressive, (à travers moult procédures, délais, déceptions, espoirs, évaluations psycho-sociales etc.) à un nouvel univers conceptuel et de pratiques où les enfants, à la limite, peuvent se voir implicitement attribuer le statut d'objets ou de marchandises. Accepter de fonctionner dans cet univers est la condition pour passer à travers les longues procédures d'adoption. En même temps, un débat important se tient sur les trafics d'enfants et la défense du principe que l'adoption doit viser les intérêts d'un enfant sans parents plutôt que de parents sans enfant. Comme les femmes recourant aux NTR, les postulants à l'adoption sont mobilisés par un projet de devenir parents mais inscrits dans un champ de lutte où ils sont des acteurs dominés. Toutefois, les associations de parents adoptants sont plus anciennes, nombreuses et capables de se faire entendre que les regroupements de personnes suivies en clinique de fertilité. Dans le champ de l'adoption, les mécanismes de régulation sociale de l'accès à la parentalité sont plus apparents et plus explicitement discutés ou contestés.

L'examen des rapports entre la recherche de fertilité sous aide médicale et la recherche d'adoption éclaire le processus contemporain de redéfinition des normes sociales sur la procréation et la parentalité. Il me semble qu'il faut reconnaître l'importance d'une régulation sociale de la

procréation, même si l'on peut souhaiter modifier certains des mécanismes de contrôle en place. Tant dans le milieu des NTR que dans le milieu de l'adoption, les risques de dérive sont, en effet, évidents et importants. Toutefois, il me semble aussi qu'on sousestime la complexité du débat à tenir et des développements en cours si l'on se représente les femmes et les couples infertiles comme des acteurs passifs, simples reflets des tendances technoscientifiques à constamment repousser les limites du possible et à définir comme légitime ce qui est matériellement réalisable. Mobilisés par un projet de devenir parents, ils ont leurs propres intentions, projets et stratégies qui appartiennent aussi à la dynamique sociale où se joue le développement des NTR.

NOTES

1. Cette programmation triennale du Conseil du statut de la femme a mené à la tenue d'un colloque international sur les NTR du 29 au 31 octobre 1987 (Sortir la maternité du laboratoire 1988).
2. Voir Ouellette 1987 et 1988. Cette recherche a été réalisée avec la collaboration de Mariette Laflamme et Johanne Séguin.
3. Parmi les principales publications accessibles à l'époque voir, par exemple : sur l'insémination artificielle, Delaisi de Parseval et Janaud, 1983 et Achilles, 1986; sur la dimension psychologique de l'infertilité, Menning 1977, Delaisi de Parseval et Janaud, op. cit., Houghton et Houghton, 1984; sur les problèmes éthiques et juridiques et sur les manipulations des liens de filiation, Génétique, procréation et droit, 1985, Dufresne 1986, Héritier-Augé 1985, Laborie et al. 1985.
4. Arditti et al. 1984; Crowe 1985; Corea 1985.
5. Ce cadre d'analyse s'inspirait d'un modèle proposé par N. Chrisman (1977) pour analyser les histoires naturelles de maladie dans une société complexe.
6. Sur les 32 femmes interrogées, 8 avaient fait une ou plusieurs tentatives de fécondation in vitro.
7. Par exemple, Spallone et Steinberg, éd. 1987; Klein 1989; Overall 1989; Cahiers du Grif 1987.
8. Chatel 1988.
9. Gavarini 1989.
10. Dunnigan 1988; Solomon 1988.
11. Je me réfère ici à une recherche que je dirige présentement sur les solutions non-médicales à l'infertilité et la construction sociale des normes concernant la parentalité, la procréation et la filiation (recherche subventionnée par le Conseil québécois de la recherche sociale et réalisée à l'Institut québécois de recherche sur la culture avec la collaboration de Johanne Séguin.)

BIBLIOGRAPHIE

Achilles, R.G. (1986), The Social Meaning of Biological Ties: A Study of Participants in Artificial Insemination by Donor, thèse de Ph.D., University of Toronto.

Arditti, Rita, Renate Duelli Klein et Shelley Minden (1984), Test-Tube Women. What Future for Motherhood?, London/Boston : Pandora Press, 482 p.

Cahiers du Grif (1987), De la parenté à l'eugénisme, no 36, Paris : Éditions Tierce.

Chatel, André (1988), «Une approche globale de l'infertilité», Revue québécoise de psychologie, vol. 9, no. 3, pp. 126-137.

Chrisman, Noel (1977), «The Health Seeking Process : an Approach to the Natural History of Illness», dans Culture, Medecine and Psychiatry, 1, pp. 351-377.

Corea, Genoveffa (1985), The Mother Machine. Reproductive Technologies from Artificial Insemination to Artificial Wombs, New York : Harper and Row, 374 p.

Crowe, Christine (1985), «Women Want it : In-Vitro Fertilization and Women's Motivations for Participation», Women's Studies International Forum, vol. 8, no. 6, pp. 547-552.

Delaisi de Parseval, Geneviève et Alain Janaud (1983), L'enfant à tout prix, Paris : Seuil, 282 p.

Dufresne, Jacques (1986), La reproduction humaine industrialisée, Diagnostic 2, Institut québécois de recherche sur la culture.

Dunnigan, Lise (1988), «Naissance d'une intervention psychosociale en infertilité», Service social, vol. 37, nos 1-2, pp. 120-136.

Gavarini, Laurence (1989), «La stérilité : un problème socialement construit avec la procréation médicalement assistée», dans L'avenir-santé au féminin, C. Gendron et M. Beauregard éd., Boucherville : Gaetan Morin, pp. 217-240.

Génétique, procréation et droit (Actes du colloque) (1985), Arles : Actes Sud, Hubert Nyssen.

Héritier-Augé, Françoise (1985), «La cuisse de Jupiter. Réflexions sur les nouveaux modes de procréation», L'Homme, 94 : 5-22.

Houghton, Diane et Houghton, Peter (1984), Coping with Childlessness, London: George Allen and UNWIN, 176 p.

Klein, Renate éd. (1989), Infertility. Women Speak Out about Their Experiences of Reproductive Medecine, London : Pandora.

Laborie, Françoise, Marcus-Steiff, Joachim et Josyane Moutet (1985), «Procréations et filiations. Logique des conceptions et des nominations», L'Homme, XXV (3) : 5-38.

Menning, Barbara Eck (1977), Infertility, a Guide for the Childless Couple, Englewood Cliffs : Prentice Hall, 178 p.

Quellette, Françoise-Romaine (1987), Les enfants que je veux... si je peux, Québec, Conseil du statut de la femme, 186 p.

Quellette, Françoise-Romaine (1988), «L'expérience de l'infertilité féminine vécue sous assistance médicale», Sociologie et sociétés, vol. XX, no 1, pp. 13-32.

Overall, Christine éd. (1989), The Future of Human Reproduction, Toronto : The Women's Press.

Solomon, Alison (1988), «Integrating infertility crisis counseling into feminist practice», Reproductive and Genetic Engineering, vol. 1, no. 1, pp. 41-50.

Sortir la maternité du laboratoire (1988), Actes du forum sur les nouvelles technologies de la reproduction organisé par le Conseil du statut de la femme et tenu à Montréal les 29, 30 et 31 octobre 1987, à l'Université Concordia, Québec : Gouvernement du Québec, Conseil du statut de la femme.

Spallone, Patricia et Deborah Lynn Steinberg (1987), Made to Order, Oxford : Pergamon Press.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-20 - "Responsabilités parentales et monde du travail"

(1ère conférence) Congés parentaux et conditions de travail

Personnes ressources:

Pierre Brassard
COFAQ

résumé de l'allocution présentée par Pierre Brassard, agent de recherche pour la Confédération des parents des familles du Québec, dans le cadre de l'événement v-29 «Responsabilités parentales et monde du travail».

«Pour une politique cohérente de congés parentaux au Québec»:

Le gouvernement du Québec déposera prochainement son projet de loi modifiant la présente loi des Normes du travail. Tout laisse croire qu'en substance le projet de loi sera semblable à l'Avant-projet de loi qui a fait l'objet de conférences publiques en commission parlementaire en février dernier. La Confédération des organismes familiaux du Québec (COFAQ) y a répondu par un mémoire sur une politique globale et cohérente de congés parentaux. L'Etat québécois en serait le maître d'oeuvre.

Il faut au départ reconnaître que cette réforme de la Loi des normes du travail est plus motivée par une volonté de rendre la loi «compatible» avec la nouvelle loi de l'assurance-chômage (Loi C-21) au chapitre des congés parentaux qu' par une véritable préoccupation de concilier monde du travail et responsabilités parentales. Nous admettons toutefois que plusieurs mesures contenues dans l'avant-projet de loi constituent une amélioration, surtout sur le plan de l'accroissement des congés de maternité, des congés de paternité ou d'adoption et des congés pour responsabilités parentales. Toutefois, nous les estimons insuffisantes car le gouvernement semble se proposer des engagements financiers réels qui compenseraient le manque à gagner pendant ces congés parentaux. On doit surtout reprocher au gouvernement de ne pas procéder à une véritable réforme du système actuel, caractérisé par le morcellement et l'incohérence des programmes et mesures en vigueur.

Le CTEAQ considère que l'État québécois doit établir un régime de congés parentaux sous la forme d'une assurance-parentale qui s'apparenterait dans son fonctionnement sur le régime d'assurance-chômage (contribution tripartite État employeurs et travailleurs). Ce régime doit couvrir toutes les dimensions de la parentalité, comporter des mesures adaptées à la diversité des modes de vie familiaux et offrir un soutien financier aux parents afin que la naissance d'un enfant ne s'accompagne plus d'une baisse du niveau de vie pour les parents. La Loi sur les normes du travail doit également prévoir des mesures de protection de l'emploi et de réintégration au travail après un congé de maternité ou parental aux mêmes conditions et sans perte d'avantages sociaux. Enfin, l'État, en concertation avec les intervenants du monde du travail devrait se pencher sérieusement sur des solutions de réaménagement du temps de travail afin que les parents puissent retrouver un équilibre entre obligations professionnelles et familiales.

Il est donc urgent que le Québec se dote d'une politique de congés parentaux qui tienne compte de la transformation radicale du marché du travail depuis une trentaine d'années, principalement marquée par l'accroissement important du nombre de femmes sur le marché du travail. Cette situation a provoqué un bouleversement sans précédent dans les modes de vie traditionnels. La vie familiale ne se conjugue plus de la même manière qu'avant depuis que dans la majorité des familles avec enfants, les deux conjoints se retrouvent sur le marché du travail. La difficile conciliation entre un monde du travail inadapté et des responsabilités parentales souvent épuisantes, entraîne beaucoup de stress et de tensions au sein des familles.

Le gouvernement québécois s'est déjà prononcé dans son plan d'action en matière de politique familiale, *Familles en tête*, sur la gravité de ce problème en affirmant qu'il faut en arriver à ce que les parents et les enfants ne soient plus les victimes de conditions de travail qui, faites sur mesure pour des personnes qui n'ont aucune responsabilité parentale, sont mal adaptées à la situation de ceux et celles qui assument de telles responsabilités. Par le fait même, il reconnaît que la situation présente

considère un des facteurs importants qui déterminent le choix d'avoir ou de ne pas avoir des enfants. Ce ne sont pas les mesures natalistes actuelles qui peuvent avoir un effet significatif sur l'augmentation des naissances au Québec mais plutôt une volonté d'agir afin de soutenir les parents dans leur rôle de premiers responsables des enfants. Cela, non seulement en instaurant des mesures pour concilier monde du travail et famille, mais en établissant des politiques et des programmes conséquents dans toutes les dimensions de la vie des familles. Bref, en dotant le Québec d'une politique familiale globale.

Pierre Brassard



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier V-20 - "Responsabilités parentales et monde du travail"

(2ième conférence) Avis du Conseil de la Famille

Personnes ressources:

Denise Desmeules
Agente de recherche

COMMENT MIEUX CONCILIER FAMILLE ET TRAVAIL?

MESDAMES, MESSIEURS,

C'EST AVEC BEAUCOUP DE PLAISIR QUE J'AI ACCEPTE L'INVITATION DE PARTICIPER A CET ATELIER PORTANT SUR LES RESPONSABILITES PARENTALES ET LE MONDE DU TRAVAIL.

COMME VOUS LE SAVEZ SANS DOUTE, LE GOUVERNEMENT QUEBECOIS EST ACTUELLEMENT A REDESSINER DANS NOS LOIS LA FAÇON D'AIDER LES PARENTS A MIEUX CONCILIER TRAVAIL ET FAMILLE. UN AVANT-PROJET DE LOI QUEBECOIS REVISANT LA LOI SUR LES NORMES DU TRAVAIL A MEME ETE PRESENTE ET A FAIT L'OBJET DE CONSULTATIONS PUBLIQUES.

CE QUE JE PROPOSE CET APRES-MIDI A VOUS TOUS QUI, POUR LA PLUS PART, TRAVILLEZ ET EXERCEZ EN MEME TEMPS DES RESPONSABILITES PARENTALES, C'EST DE VOUS DONNER UN BREF APERÇU DU POINT DE VUE DU CONSEIL DE LA FAMILLE DANS CE DEBAT ET DE VOUS FAIRE PART DES MODIFICATIONS QUE LE CONSEIL PROPOSE A L'AVANT-PROJET DE LOI.

D'ABORD, D'ENTREE DE JEU, DISONS QUE LE CONSEIL CONSIDERE QUE L'AVANT-PROJET DE LOI EST UN BON DEPART POUR FAIRE CHEMINER LE MARCHE DU TRAVAIL AU BENEFICE DES PARENTS ET DES ENFANTS. MAIS DU MEME SOUFFLE, IL ESTIME QUE LA REVISION ENVISAGEE DEVRAIT AVOIR UNE ENVERGURE PLUS GRANDE.

EN EFFET, POUR LE CONSEIL, SEUL L'ÉTAT PEUT ÊTRE LE MAÎTRE-D'OEUVRE EFFICACE POUR RÉALISER UNE PERÇEE PLUS IMPORTANTE DANS L'ADAPTATION DU MARCHE DU TRAVAIL À L'EXERCICE DES RESPONSABILITÉS FAMILIALES. IL EN DONNE QUATRE RAISONS:

- L'IMPORTANCE POUR LE MIEUX-ÊTRE DE NOS ENFANTS DE PRÉVOIR DES MESURES SUFFISANTES POUR CONCILIER LES RESPONSABILITÉS FAMILIALES ET PROFESSIONNELLES,
- LA FAIBLE PERFORMANCE DES CONVENTIONS COLLECTIVES À CET EGARD,
- NOTRE DÉFICIT DÉMOGRAPHIQUE, ET
- L'IMPACT ET L'EFFET D'ENTRAÎNEMENT BÉNÉFIQUES QUE POURRAIENT AVOIR DES MODIFICATIONS INSCRITES DANS LES NORMES MINIMALES DU TRAVAIL.

PLUS CONCRETEMENT, LES RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DE LA FAMILLE, AU NOMBRE DE DOUZE, PORTENT SUR LES CONGES PARENTAUX ET SUGGERENT QUELQUES AMELIORATIONS AU CHAPITRE DE LA FLEXIBILITE DES HEURES DE TRAVAIL, DU TRAVAIL DOMINICAL, DE LA DUREE DU TRAVAIL ET DES VACANCES ANNUELLES. LES EXEMPLES CI-DESSOUS ILLUSTRONT QUELQUES-UNES DES RECOMMANDATIONS DU CONSEIL.

L'EXEMPLE DE MARIE ET PAUL

MARIE ET PAUL ONT UN ENFANT ET BIENTOT MARIE ACCOUCHERA D'UN SECONDE. PAUL EST TECHNICIEN ET MARIE EST SECRETAIRE. COMME LA PLUPART DES PARENTS, LORSQUE VIENDRA LE TEMPS DE LA NAISSANCE, LEUR BUDGET MATERNITE SERA COMPOSE DES ALLOCATIONS DE CHOMAGE-MATERNITE QUI NE COMPENSERONT AU MIEUX QUE 25 SEMAINES A 60 % DU REVENU BRUT ET D'UNE SOMME TOTALE DE 360\$ VERSEE PAR LE GOUVERNEMENT QUEBECOIS AUX MERES QUI ONT DROIT AUX ALLOCATIONS DE CHOMAGE-MATERNITE. QUE SUGGERE LE CONSEIL DE LA FAMILLE?

LE CONSEIL PROPOSE QUE LE QUEBEC METTE SUR PIED UN PROGRAMME POUR COMBLER L'ECART ENTRE CE QUE LES PARENTS REÇOIVENT DÉJÀ ET 90 % DE LA REMUNÉRATION NETTE PERDUE. DE CETTE MANIÈRE, PAUL ET MARIE POURRAIENT COMPTER POUR LES 27 OU 29 PREMIÈRES SEMAINES, SUR DES PRESTATIONS REMPLAÇANT DANS L'ENSEMBLE, 90 % DU REVENU NET PERDU PAR LE PARENT QUI SE RETIRE TEMPORAIREMENT DU MARCHÉ DU TRAVAIL À L'OCCASION DE LA NAISSANCE DE L'ENFANT.

EN EFFET, LE CONSEIL CONSIDÈRE QU'IL EST SOUHAITABLE QUE CES PREMIÈRES SEMAINES SOIENT ASSORTIES DE COMPENSATIONS PRESQUE ÉQUIVALENTES AU REVENU NET PERDU PENDANT CETTE PÉRIODE INDISPENSABLE DE RETRAIT DU MARCHÉ DU TRAVAIL.

L'EXEMPLE DE SOPHIE ET JACQUES

SOPHIE ET JACQUES ONT DÉJÀ DEUX ENFANTS ET ILS EN ATTENDENT UN TROISIÈME. ILS TRAVAILLENT TOUS LES DEUX ET AIMERAIENT BIEN QUE L'UN D'EUX PUISSE RESTER À LA MAISON AVEC LES ENFANTS POUR UNE LONGUE PÉRIODE LORSQUE LE TROISIÈME ARRIVERA. MAIS VOILÀ, POURRONT-ILS SE PERMETTRE DE GREVER AINSI LES REVENUS FAMILIAUX ALORS QUE LES FRAIS AUGMENTERONT? QUE SUGGÈRE LE CONSEIL DE LA FAMILLE?

LE CONSEIL PROPOSE QU'UNE ALLOCATION HEBDOMADAIRE DE 60\$ SOIT VERSEE EN VERTU D'UN PROGRAMME GOUVERNEMENTAL DURANT 25 SEMAINES A L'UN DES PARENTS D'UN ENFANT DE TROISIEME RANG OU PLUS S'IL PREND LE CONGE PARENTAL QUI SUIT LES 27 OU 29 PREMIERES SEMAINES. SOPHIE ET JACQUES SE DISENT QUE, DANS CES CIRCONSTANCES, L'UN D'EUX POURRAIT PROBABLEMENT SE PERMETTRE D'ARRETER DE TRAVAILLER POUR UN AN. ILS PENSENT QUE CETTE ALLOCATION HEBDOMADAIRE DE 60\$, BIEN QUE FORT MODESTE, LEUR EN DONNERAIT LES MOYENS EN TENANT COMPTE DES ALLOCATIONS A LA NAISSANCE ET ECONOMIES QU'ILS REALISERAIENT SUR LES FRAIS DE GARDE.

LE CONSEIL CONSIDERE QU'UNE AIDE PLUS SUBSTANTIELLE A L'OCCASION DE LA NAISSANCE D'UN ENFANT DE TROISIEME RANG OU PLUS SE JUSTIFIE AMPLEMENT PARCE QUE CETTE NAISSANCE OBLIGE SOUVENT UN DES PARENTS A RESTER PLUS LONGTEMPS A LA MAISON OU, DANS LE CAS D'UN PARENT AU FOYER, RETARDE SOUVENT SON ENTREE SUR LE MARCHE DU TRAVAIL.

L'EXEMPLE DE TOM ET JANINE

TOM TRAVAILLE DANS UNE QUINCAILLERIE ET JANINE, SON EPOUSE, ACCOUCHERA BIENTOT. L'AVANT-PROJET DE LOI SUR LES NORMES DU TRAVAIL PROPOSE QUE LE PERE AIT DROIT A CINQ JOURS DE CONGE A L'OCCASION DE LA NAISSANCE DE SON ENFANT, DONT DEUX SERAIENT REMUNERES PAR L'EMPLOYEUR ET LES TROIS AUTRES AU FRAIS DE L'EMPLOYE. QUE SUGGERE LE CONSEIL DE LA FAMILLE?

LE CONSEIL PROPOSE QUE LES TROIS JOURNEES DU CONGE QUI DEMEURENT SANS TRAITEMENT SOIENT COMPENSEES PAR UN PROGRAMME GOUVERNEMENTAL JUSQU'A CONCURRENCE DE 90% DE LA REMUNERATION NETTE PERDUE.

EN EFFET, IL EST TRES IMPORTANT D'ENCOURAGER ET SURTOUT DE DONNER A TOUS LES PERES COMME TOM, LES MOYENS DE PRENDRE CE CONGE DE CINQ JOURS EN TOTALITE POUR FAVORISER UN BON DEPART QUANT AU PARTAGE ABSOLUMENT NECESSAIRE DES TACHES PARENTALES.

L'EXEMPLE DE JULIA

JULIA EST LA MERE DE DEUX ENFANTS. ELLE EST DIVORCEE DEPUIS UN AN. APRES BEAUCOUP DE RECHERCHES, JULIA A ENFIN REUSSI A TROUVER UN EMPLOI A TEMPS PLEIN ET A NE PLUS DEPENDRE DE L'AIDE SOCIALE. MAIS SES ENFANTS SONT TRES JEUNES, SOUVENT MALADES ET ELLE CRAINT DE PERDRE SON EMPLOI A CAUSE DE SES ABSENCES REPETEES. QUE SUGGERE LE CONSEIL DE LA FAMILLE?

LE CONSEIL PROPOSE QUE LES CHEFS DE FAMILLES MONOPARENTALES COMME JULIA PUISSENT S'ABSENTER JUSQU'A DIX JOURS PAR ANNEE SANS REMUNERATION POUR REMPLIR DES OBLIGATIONS RELIEES A LA GARDE, A LA SANTE OU A L'EDUCATION DE LEURS ENFANTS A CHARGE SANS QUE LEUR EMPLOI NE SOIT MIS EN JEU.

L'EXEMPLE DE THOMAS ET THERESA

THOMAS ET THERESA ONT DEUX ENFANTS D'AGE SCOLAIRE. THOMAS EST CHAUFFEUR D'AUTOBUS ET THERESA EST INFIRMIERE. CE SOIR, ILS DISCUTENT DE LA FIN DES CLASSES TOUTE PROCHE ET DE L'IMPOSSIBILITE POUR L'UN ET L'AUTRE D'AVOIR DES VACANCES CET ETE... A CAUSE DE L'ANCIENNETE OU PLUTOT A CAUSE DE L'ANCIENNETE QU'ILS

N'ONT PAS. QUE SUGGERE LE CONSEIL DE LA FAMILLE?

LE CONSEIL PROPOSE QUE LES PARENTS COMME THOMAS ET THERESA, QUI ONT DES ENFANTS D'AGE SCOLAIRE, AIENT SUR TOUT AUTRE TRAVAILLEUR LA POSSIBILITE DE CHOISIR AU MOINS UNE SEMAINE DE VACANCES PENDANT LES VACANCES SCOLAIRES... MALGRE LES CONVENTIONS COLLECTIVES.

CES EXEMPLES RAPPELLENT QUELQUES-UNES DES RECOMMANDATIONS CONTENUES DANS L'AVIS LES PARENTS ET LES NORMES DU TRAVAIL PUBLIE EN JUIN DERNIER QUE JE VOUS INVITE A LIRE. J'EN LAISSERAI D'AILLEURS DES COPIES A L'AVANT. SI CES RECOMMANDATIONS ETAIENT SUIVIES, ELLES PERMETTRAIENT D'ATTEINDRE ENCORE PLUS VITE LE DIFFICILE EQUILIBRE ENTRE LES RESPONSABILITES FAMILIALES ET PROFESSIONNELLES POUR LE PLUS GRAND BENEFICE DE NOS ENFANTS.

NOTONS AU PASSAGE, ET JE TERMINERAI LA-DESSUS, QUE CES RECOMMANDATIONS SONT BIEN EN DEÇA DE CE QUI EST OFFERT AUX PARENTS DANS D'AUTRES PAYS COMME LA FRANCE OU LA SUEDE.

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE ATTENTION

DD/CG

21 SEPTEMBRE 1990



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

7.

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Conférence Samedi AM - "Etre parents...un plaisir démodé?"

Personne ressource:

Jacques Moreau Ph.D.
Psychologue-chercheur,
Ecole de psycho éducation UQAM

Etre parent en 1990 ... Un plaisir démodé?¹

Jacques Moreau, Ph.D.²

-
- 1** Résumé d'une conférence présentée au colloque: "Au carrefour de la nouvelle périnatalité" organisée par l'Association de santé publique du Québec et la Fédération des CLSC, Novembre 1990, Québec.
 - 2** Chercheur, Groupe de Recherche sur l'Inadaptation Psychosociale chez l'enfant (GRIP), Université de Montréal

A chaque fois que j'observe des parents discuter entre eux de leurs enfants, je suis frappé par une chose. Que ce soit au travail ou lors d'une réunion amicale, il est remarquable de constater que les parents en question parlent davantage des problèmes que leurs enfants leur causent que du plaisir qu'ils retirent de leur relation avec eux. Immanquablement, on assiste à une surenchère des pires catastrophes ou des pires crises que les petits bouts de choux ont inventé pour éprouver le système nerveux de leurs parents. Je ne me souviens plus quel écrivain disait que l'être humain avait une "propension naturelle à rire des petits travers de ses congénères". Le discours des parents à l'égard de leurs enfants tend à lui donner raison. En effet, il semble qu'il y ait un problème: un problème de discours. Des parents entre eux ne partagent que la difficulté d'être parent et négligent d'en faire partager le plaisir avec d'autres hormis le conjoint ou la famille immédiate.

Aussi, afin de bien illustrer le phénomène, je vais inverser le problème pour mieux le comprendre (Emery, 1982). Autrement dit, il s'agit de faire la démonstration de l'importance de partager un discours sur le plaisir d'être parent, en insistant sur les obstacles quotidiens qui empêchent les parents de partager ledit plaisir, avec d'autres personnes, qu'elles soient ou non des parents!

D'abord, il est étonnant de constater la quantité phénoménale de livres qui existent et qui se rapportent directement au rôle de parent ou qui l'abordent par la bande à travers le développement de l'enfant. Mais de tous ces livres, aucun ne porte spécifiquement sur le plaisir d'être parent! Les auteurs "savants" de ces différents livres vont lancer quelques phrases éparses, ici et là, à l'intérieur de leur livre. Mais il s'agit de bien peu de choses à travers 400 pages qui tentent

d'expliquer aux parents la meilleure façon de jouer leur rôle pour le développement de leur enfant. Est-ce à dire qu'il y a là un tabou? Non seulement le plaisir d'être parent est-il démodé mais a-t-il déjà été à la mode?

De nos jours, la surabondance de livres sur le sujet ne semble pas rendre service aux jeunes parents. Elle contribue davantage à les rendre confus et inquiets plutôt qu'à éclaircir leurs questions et réduire leur anxiété. Paule Brière (1989) soulève avec justesse qu'on peut même trouver l'auteur approprié selon qu'on est un parent permissif: Dr Spock; ou plus autoritaire: Fitzgugh Dodson. La première chose à retenir de cet état de fait, c'est que cette surabondance d'information gâche le plaisir d'être parent parce que: 1) il y en a trop justement et parfois les informations se contredisent; 2) cela inhibe la confiance des nouveaux parents en leur propre jugement; et 3) on ne dit pas aux parents comment retirer du plaisir de leur relation avec leur enfant. On insiste trop sur les aspects négatifs et pas assez sur le plaisir et la joie d'être parent.

Lorsqu'on devient parent, le premier plaisir c'est celui de la découverte. Découvrir son nouveau-né n'est pas une mince affaire. C'est apprendre à regarder, observer et connaître la spécificité de son enfant dès ses premiers jours de vie. C'est apprendre sa façon particulière de réagir aux stimulations de son environnement, sa façon qu'il aime être pris, sa façon préférée d'être consolé, sa façon de s'habituer aux différents bruits de la maison. Le plaisir d'apprendre à décoder son bébé et à saisir son "tempérament" (Brazelton, 1990).

Ensuite, au fur et à mesure que le bébé vieillit, survient le plaisir de s'adapter parfois à un petit ange ou quelquefois un petit démon. Pour de nouveaux

parents, cela veut dire le plaisir d'apprendre la tolérance et l'impuissance, à ne pas être des parents parfaits et à ne pas aimer, eh ouil, ne pas aimer à l'occasion ce bébé qui, par moment, en demande trop!

Devenir parent, c'est aussi découvrir le plaisir de voir son niveau d'anxiété atteindre des sommets jusque là inégalés, découvrir les mille et une joies de la culpabilité et de l'inaccessible idéal de la "bonne mère" et du "bon père". Quel plaisir extraordinaire que de se rendre compte qu'on n'est jamais autant soi-même que devant notre propre enfant. En effet, le plaisir d'être parent se retrouve également dans le fait qu'on risque de découvrir rapidement que nos petits anges sont de grands comédiens et qu'ils se rendent compte très rapidement où se situent nos forces et nos faiblesses. D'aucuns diront que c'est ainsi qu'ils apprennent à "tester nos limites". La plupart des enfants ont le don de nous transporter au bout de nous-mêmes. Pour les nouveaux parents cela veut dire de réaliser à quel point leurs enfants sont intelligents et comment ils apprennent vite à venir pincer les cordes sensibles de notre intimité émotionnelle!

Etre parent c'est aussi découvrir parfois qu'on agit avec nos enfants de la même façon que nos parents le faisaient avec nous: ce qu'on détestait profondément ou qu'on aimait par dessus tout! C'est redécouvrir notre propre enfance à travers celle de nos enfants. C'est aussi se remémorer des souvenirs que nous eussions peut-être préférés qu'ils restent oubliés, mais qui nous aident à mieux comprendre notre présent de parent. C'est le plaisir de réaliser que nos enfants participent à notre évolution personnelle. C'est découvrir en devenant nous-mêmes des parents, à quel point on peut être très proche ou très différent de

nos propres parents dans notre façon de communiquer avec nos enfants, de leur manifester notre affection, de les éduquer.

Devenir parent, c'est également prendre graduellement conscience du plaisir du contrôle et du contre-contrôle. Inévitablement, il se trouve toujours quelqu'un (quand ce n'est pas le conjoint) pour critiquer les décisions par rapport à l'éducation de nos enfants. Les grands-parents, le ou les voisins, le pédiatre et j'en passe. Finalement, cette pression sociale nous rappelle qu'il existe des personnes qui exercent un certain contrôle sur nous de la même façon que nous l'exerçons sur nos enfants!

La condition de parent c'est aussi le plaisir de partager l'angoisse et l'anxiété avec son conjoint face au rôle de parent mais aussi face au développement de l'enfant! Son poids est-il normal pour son âge? Mon Dieu! Il a 11 mois et il ne marche pas encore! Si je le fais garder à 6 mois, est-ce que je vais le traumatiser? Je suis seule pour élever mon garçon que va-t-il advenir de son oedipe? Heureusement, il y a aussi le plaisir de voir notre enfant évoluer, progresser, maîtriser de mieux en mieux ses habiletés, d'acquérir de plus en plus de contrôle sur son environnement un petit peu plus à chaque jour tant sur le plan du développement psychomoteur, cognitif, socioaffectif que du langage.

Etre parent, mère ou père, c'est découvrir que l'amour parental n'explose pas nécessairement à la naissance comme un coup de foudre! Il met du temps à s'approfondir, à s'intensifier. Il est constamment à reconstruire, à renégocier, à réinventer. C'est un des plus forts sentiments humains mais aussi un des plus exigeants (Brière, 1989).

Pour certains hommes, devenir père, c'est d'abord et avant tout d'essayer de comprendre qu'est-ce que ça peut bien vouloir dire être père? C'est entre autres choses le plaisir du partage des tâches, les inévitables conflits avec la mère en ce qui a trait aux jeux, aux pleurs, au bain, aux couches du bébé ... C'est aussi, comme pour la mère vivre l'anxiété, le désarroi, l'impuissance et l'incompréhension face un petit être qui en demande tant. Le plaisir d'être père, il est également présent dans la permission pour les pères d'être tendres et émotifs pour une fois dans leur vie. La condition de père permet l'accentuation de l'expressivité chez les hommes et la mise en sourdine de l'instrumentalité. Ils ont enfin un rôle par lequel peut s'exprimer toute une partie d'eux-mêmes qui n'est ni rationnelle, ni instrumentale mais strictement émotionnelle. Avec l'évolution des rôles masculins et féminins dans notre société, voici un rôle, celui de père, où les hommes peuvent devenir enfin autre chose que des robots mâles (Fasteau, 1980).

Etre parent, c'est le plaisir de la polyvalence et de la diversification des tâches. Il est même étonnant de constater à quel point les enfants peuvent être lucides et reconnaître les grandes exigences et la diversification du rôle de parent. Ceci s'illustre très bien par une courte séquence de la bande dessinée de Mafalda où cette dernière reçoit la visite d'un vendeur itinérant qui lui demande si sa mère est à la maison. Mafalda de lui rétorquer: "Ça dépend, laquelle?" Le vendeur: "Comment laquelle? tu en as combien?". Mafalda: "une que j'aime de tout mon coeur, une qui me poursuit avec sa soupe, une qui me protège, une qui crie après moi, une qui est heureuse à son foyer, une qui est l'esclave de la maison, etc ..." Le vendeur s'en va, tout découragé et la mère de Mafalda lui demandant qui c'était, elle répond: "Un vendeur qui avait gobé cette histoire de "on n'a qu'une seule mère". Evidemment, tous les enfants ne sont pas comme Mafalda, mais cette

illustration traduit deux choses: 1) être parent implique d'apprendre une multitude de rôles différents; et 2) les enfants ne sont pas dupes et comprennent souvent la nécessité et les exigences de cette diversité pour leurs parents.

Mais le véritable plaisir d'être parent où est-il? Où est la récompense qui fait accepter aux parents tant d'exigences, de sacrifices, de déplaisir? La réponse relève à la fois du domaine physique, biologique et psychologique. Elle est viscérale; c'est grâce au dialogue tonique entre le parent et son enfant. C'est grâce à la douceur et la tendresse de ce contact charnel, visuel et de cette odeur si particulière aux bébés. C'est le plaisir biologique de voir un si petit être répondre à nos soins. C'est le plaisir du moment privilégié de contact intime lors du boire, du bain, du changement de couches, de l'endormissement. C'est le plaisir de la rencontre! Le plaisir d'être parent, il est présent dans cette minute de concordance affective où le parent se sent en harmonie avec son poupon parce qu'il vient de lui rendre un merveilleux sourire ou de lui faire une fantastique caresse dans le creux de l'épaule. Le plaisir d'être parent est là, présent dès les premiers jours de vie, grâce aux échanges réciproques contingents entre ce jeune nourrisson et ses parents.

Cependant, le plaisir inhérent à la condition de parent est fragile. Il s'estompe facilement lorsque les conditions de vie sont telles qu'elles ne permettent pas un apprentissage optimal des échanges réciproques contingents ou de la concordance affective. Le plaisir d'être parent n'est ni donné, ni inné, il évolue au fur et à mesure que le rôle de parent s'intègre. Cet apprentissage du plaisir de la parentalité est quotidien mais il risque d'être sévèrement compromis par la pauvreté, l'insularité de la famille, la monoparentalité, la maternité à

l'adolescence et un faible niveau d'instruction ou bien à cause d'un nourrisson difficile à prévoir, à comprendre et à satisfaire parce qu'il est prématuré, de petit poids de naissance, handicapé, ayant souffert d'autres complications périnatales ou tout simplement de tempérament difficile.

En dépit de tous ces facteurs de risque, on retrouve chez la majorité des parents un plaisir évident à s'occuper de leurs enfants et la récompense est intrinsèque à la condition de parentalité. Assurément le plaisir d'être parent n'a jamais été un plaisir démodé ... pour les parents. Cependant, si on examine de près les politiques de nos gouvernements à l'égard de la famille et de la périnatalité, on serait porté à croire que pour les hommes et les femmes politiques du Québec, le plaisir d'être parent est effectivement un plaisir démodé depuis longtemps.

Aussi, il ne nous reste plus qu'à souhaiter que les parents (et les spécialistes) optent pour un discours encore plus axé sur la promotion des conditions optimales à un sain développement du plaisir d'être parent et que ce discours résonnera jusqu'aux oreilles de nos gouvernants afin qu'ils puissent rattraper le courant à la mode le plus rapidement possible! ...

Références

Brazelton, T.B. (1990). Le bébé: partenaire dans l'interaction parents-enfants. Enfance, 43, 33-48.

Brière, P. (1989). Attention: parents fragiles. Québec: Boréal.

Emery, G. (1982). Controlling depression through cognitive therapy. BMA
Audiocassette publications. New York: Guilford.

Fasteau, M.F. (1980). Le robot mâle. Paris: Denoël/Gonthier.



8. ATELIERS

S-1 à S-15

ATELIERS (1 seul choix d'ateliers)

S-1 Consultation populaire, pour une
à politique qui nous rassemble et
S-4 nous rassemble.

Bâtissons ensemble le futur:
Élaborons les objectifs et les actions à privilégier
pour que la Nouvelle Périnatalité se réalise. Le
document synthèse de ces réflexions sera déposé
au Ministère de la santé et des services sociaux et
au comité ministériel chargé d'élaborer la
politique de périnatalité.

S-5 Se retrouver comme couple
Francine de Montigny,
infirmière clinicienne spécialiste

S-6 On m'a dit que j'étais à risque
Danièle Gauthier, omnipraticienne

S-7 Devenir et être des parents
en Hollande...
Paul De Ruw, sage-femme hollandais

S-8 Visualisation d'un accouchement
Isabelle Brabant, sage-femme

S-9 Sortir de l'oubli après la naissance
Huguette Bolland, sage-femme
Paule Brière, mère et écrivain

S-10 L'arrivée d'un autre enfant
Renée-Jeanne Boucard, psychologue
Julie Hamel, mère

S-11 Faire garder un nourrisson...c'est pas
évident.
Jobanne Rochefort, mère
Lise Frenette, Office des services de garde

S-12 Vaccine... vaccine pas?
CANCELLÉ

S-13 Ostéopathie
Ce que c'est? Comment cette nouvelle approche
peut rendre service.
Hélène Proulx, physiothérapeute et ostéopathe

S-14 Faire la paix avec mes accouchements
Céline Lemay, sage-femme

S-15 Les médecines douces et les soins aux
enfants et à la femme enceinte
Jean-Pierre Muryard, médecin, psychiatre
et homéopathe
Jean Drouin, médecin bolshique

8. ATELIERS

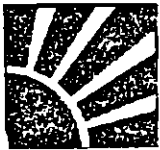
1. Le texte de Danielle Gauthier
Atelier S6 (On m a dit que j etais a risque)

2. Le texte de Celine Lemay
Atelier S14 (Faire la paix avec mes accouchements)

Nous regrettons de ne pouvoir vous présenter ces textes. Nous ne les avons pas recus.

Par contre, l'atelier S12 (Vaccine...vaccine pas?) a été annulé avant le colloque.

Merci de votre comprehension.



AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
DEVENIR ET ETRE DES PARENTS

Synthèse des discussions
Ateliers de consultation populaire
S1 à S4.

Novembre 1990

INTRODUCTION

Le colloque "Au carrefour de la nouvelle périnatalité : Devenir et être des parents", organisé par l'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) en collaboration avec le Comité Famille-Enfance-Jeunesse des DSC, le Conseil des affaires sociales et la Fédération des CLSC s'est tenu à Québec les 15-16 et 17 novembre 1990.

Ce colloque se voulait une occasion pour les personnes, les groupes et les organismes d'exprimer leurs besoins et leurs attentes concernant une nouvelle politique en périnatalité.

Cent quatorze (114) personnes venues de toutes les régions du Québec ont participé aux ateliers de consultation populaire du 17 novembre. Des parents, des groupes de femmes, des groupes communautaires, des professionnels des centres hospitaliers et des CLSC, des planificateurs étaient réunis pour discuter des orientations que devrait prendre le Québec dans le domaine de la périnatalité. Certains participants parlaient en leur nom personnel mais la majorité ont transmis les perceptions et les demandes de leur milieu. De sorte que ces participants représentaient environ 12,000 personnes dont plus de 5,000 provenaient de groupes communautaires.

Les objectifs et les actions à privilégier ont été élaborés autour de quatre thèmes traités chacun dans un atelier spécifique :

- 1) le soutien aux parents;
- 2) l'humanisation des soins et des services;
- 3) la diminution de la mortalité et de la morbidité périnatales et infantiles;
- 4) la clientèle-cible.

Dans le texte qui suit, nous vous présentons la synthèse de chacun des ateliers. Dans un premier temps nous faisons ressortir les deux ou trois recommandations à prioriser pour chacun des thèmes. Ces recommandations sont suivies d'un court texte explicatif dans lequel d'autres recommandations plus spécifiques sont précisées.

Enfin, en conclusion, nous faisons ressortir les points majeurs qui sont communs à l'ensemble des ateliers.

ATELIER DE CONSULTATION POPULAIRE 1

Le soutien aux parents

Recommandations

1. Valoriser le rôle des parents dans notre société et ce, dans tous les secteurs qui ont à quelque niveau un impact sur la vie des familles.

Ceci implique de reconduire fermement et intégralement dans son esprit l'objectif général de l'Énoncé de la politique familiale du gouvernement du Québec.

Cet objectif, en se fondant sur le lien parent-enfant reconnaît en effet la nécessité d'un soutien collectif des parents.

Faisant suite à cette Politique, un premier plan d'action triennal (*89-91) est présentement en vigueur. Il est recommandé que les mesures actuelles (au numéro de 58) et celles à venir soient appliquées avec plus de rigueur et de fermeté.

2. Le soutien collectif aux parents passe nécessairement par l'implication d'un ensemble de partenaires politiques et sociaux. Dans un tel contexte de partenariat renouvelé, les divers ordres de gouvernements devront être impliqués de même que tous les secteurs d'activités ayant des impacts sur la vie des familles (monde du travail, de l'éducation, de l'habitation, des communautés culturelles, etc.).

Un véritable partenariat reconnaît aussi les organismes familiaux et communautaires comme des forces vives dans notre société. C'est ainsi que nous recommandons que la mesure 14 du plan d'action 1989-90 prévoyant d'augmenter le soutien financier aux organismes concernés ne soit pas laissée lettre morte et qu'ils puissent efficacement "agir sur le renforcement de l'entraide familiale et les responsabilités parentales".

ATELIER DE CONSULTATION POPULAIRE 1

Le soutien aux parents

1. Besoins particuliers

Dans les familles où la situation économique est difficile, c'est l'ensemble de la relation entre les parents et les enfants qui en souffre.

Il faut donc éviter à un certain nombre de familles que ne soit altéré le lien parents-enfants à cause de problèmes économiques.

Certaines familles, à des époques précises de leur vie de famille, sont particulièrement exposées; on songe ici, entre autres, aux familles monoparentales et aux familles dont les parents sont très jeunes.

Des mesures fiscales ou autres devront être mises en oeuvre, en continuité mais avec davantage d'intensité, de concert avec les premières mesures (1 à 4) du plan d'action en matière de politique familiale.

2. Services de garde

Les parents ont besoin pour bien remplir leurs responsabilités d'une gamme de services variés et adaptés aux différents cycles de la vie.

Les services de garde préoccupent tout particulièrement les parents. Ceux-ci désirent qu'ils soient, dans un proche avenir, diversifiés, consolidés, étendus à l'ensemble des régions, compatibles avec l'horaire des parents et disponibles le soir, la nuit, les fins de semaine et durant les congés pédagogiques et estivals.

3. Conditions de travail

Il est impératif que les normes ou travail soient mieux adaptées à l'exercice des responsabilités familiales en termes de congés à la naissance, de compensation financière, de poursuite de l'emploi, d'horaire, d'emploi précaire, etc.

Redistribution des ressources

Effectuer une redistribution plus appropriée des ressources collectives actuellement affectées aux services de santé (axées sur le curatif) afin de les consacrer davantage aux services psycho-sociaux, lesquels pourront répondre, entre autres, de façon préventive aux besoins de l'ensemble des familles.

La naissance, événement crucial de la vie

Reconnaître la naissance comme un moment crucial de la vie des familles.

Ce qui implique d'être attentif à tous les parents mais particulièrement aux futurs parents et aux jeunes parents qui vivent tous à un degré ou un autre des difficultés d'adaptation.

ATELIER DE CONSULTATION POPULAIRE 2

L'humanisation des soins et des services

Recommandations

1. En tenant compte d'une philosophie centrée sur le normal, prévoir un financement adéquat au niveau des multiples ressources en périnatalité tant institutionnelles que communautaires.
2. Initier pour les intervenants en santé une formation de base et en cours d'emploi qui favorise une attitude plus respectueuse de la grossesse, de l'accouchement et de la parentalité dans un contexte de normalité.

ATELIER DE CONSULTATION POPULAIRE 2

L'humanisation des soins

Beaucoup reste à faire pour atteindre l'objectif d'humanisation des soins et des services. Les principaux points ressortis en atelier portent sur le financement, la continuité, le respect et la formation.

1. Sous-financement

Le sous-financement des groupes communautaires, des groupes d'entraide et des ressources humaines, tant au niveau hospitalier que dans les CLSC, ne favorise pas l'humanisation et la continuité des soins.

Dans l'allocation des ressources, il faudrait prioriser les soins de base préventifs et communautaires et non les interventions inutiles en obstétrique (césarienne-monitoring), les équipements coûteux, les nouvelles technologies de reproduction, etc.

2. Continuité

La continuité des soins en pré, per et post-natal doit être favorisée indépendamment du lieu de dispensation des soins. Pour y arriver, il faudra développer une concertation entre les différents intervenants, les différents lieux et avec les parents et les groupes communautaires.

3. Notion de respect

Il faut faire en sorte que les services et les intervenants respectent les droits, les compétences et les choix des parents tout au long de la grossesse et de l'accouchement et du post-natal.

4. Formation

La maternité et la parentalité doivent redevenir des événements normaux. Pour cela, les intervenants doivent modifier leurs attitudes. C'est pourquoi la formation des intervenants, particulièrement des médecins et des infirmières doit être une priorité. Cette formation doit se faire autant au niveau de la formation de base qu'en cours d'emploi.

5. Les actions à prioriser

Pour tendre vers l'humanisation réelle, il est suggéré de partir de la normalité et de ne pas limiter l'humanisation au seul moment de l'accouchement. Partir de la normalité veut dire :

- évaluer la technologie et les interventions obstétricales;
- favoriser financièrement le changement d'attitude plutôt que la technologie (lieux différents, formation, rémunération);
- modifier le mode de rémunération des médecins pour redonner le goût de l'obstétrique normale aux intervenants et spécialement aux médecins (idée émise par un médecin);
- créer des liens entre les différents intervenants, cesser la compétition entre les établissements et créer des liens entre les parents et les intervenants;
- apporter un soutien financier aux activités de formation et d'entraide pour tous les parents sans oublier ceux "qui n'ont pas la chance d'être à risque";
- appuyer les projets-pilotes sages-femmes.

Pour amener un changement d'attitudes, l'importance est mise sur la formation, la communication et l'information. Les recommandations visent une meilleure formation de tous les intervenants (les médecins aussi) et une formation conjointe avec les femmes et les groupes communautaires. Cette recommandation vise une collaboration interprofessionnelle, une diminution de la peur des poursuites, une reconnaissance réelle de la compétence des parents et l'établissement d'une meilleure communication entre toutes les personnes intéressées et concernées, ce qui amènera nécessairement une information qui permettra un choix réel pour les parents.

ATELIER DE CONSULTATION POPULAIRE 3

La diminution de la mortalité et de la morbidité périnatales et infantiles

Recommandations

1. Prioriser l'intervention auprès des clientèles de milieu défavorisé tout en offrant des services de base adéquats à l'ensemble des femmes et des familles.

2. Développer un programme intégré de soins périnataux globaux dans tous les CLSC du Québec en mettant l'accent autant sur la période post-natale que pré-natale et faire en sorte que les groupes communautaires soient des partenaires importants dans ces soins intégrés.

3. Intervenir de façon intersectorielle pour améliorer les conditions de vie telles :
 - revenu garanti
 - emploi
 - condition de travail
 - logementqui tiennent compte des besoins des familles d'aujourd'hui.

ATELIER DE CONSULTATION POPULAIRE 3

La diminution de la mortalité et de la morbidité périnatales et infantiles

Pour diminuer la mortalité et la morbidité périnatales et infantiles, il faut diminuer le taux de bébés de petit poids de naissance, de prématurité et d'anomalies congénitales.

1. Clientèles prioritaires

- La priorité devrait être accordée aux femmes de milieu défavorisé spécialement en ce qui concerne la prévention des bébés de petit poids de naissance.

Définition de la défavorisation :

- . revenu insuffisant
- . conditions de vie difficiles
- . pauvreté de connaissances
- . accès limité aux services dû : à la distance physique
à la distance culturelle
- . isolement social

Il serait préférable d'agir sur des contextes à risque plutôt que sur les clientèles à risque.

- Il faut également créer des conditions adéquates pour l'ensemble des femmes si on veut diminuer la prématurité et les anomalies congénitales :

- . conditions de travail
- . information sur les facteurs liés aux anomalies congénitales et à la prématurité
- . services préventifs pré-conceptionnels

A cet effet, on recommande de provincialiser le service infogrossesse et de développer un programme de santé reproductive.

- On oublie souvent la clientèle qui présente des problèmes affectifs ayant un impact sur le développement de la relation parent-enfant. C'est un facteur qui joue autant sur la prématurité que sur la naissance de bébés de petit poids.

On recommande donc d'outiller et de former les intervenants de première ligne pour qu'ils puissent dépister ces parents et intervenir auprès d'eux.

2. Approche globale

- Il faut se préoccuper de l'ensemble des parents et se placer dans un contexte de normalité plutôt qu'un contexte d'anormalité et créer des conditions qui vont aider l'ensemble des parents sans oublier les clientèles plus défavorisées.

Avec la notion de "clientèle à risque" on oublie souvent la personne qui est derrière le risque ou derrière l'absence de risque. Il faut plutôt offrir un ensemble de ressources variées qui peuvent s'adapter aux besoins particuliers de chaque parent.

- On parle beaucoup du manque de ressources humaines et financières pour offrir les services à l'ensemble des parents. Il nous apparaît essentiel de mettre la priorité sur les ressources en périnatalité et de cesser de transférer ces ressources au profit des personnes âgées. C'est une question de volonté politique et de priorité sociale.
- Il faut passer à l'action et arrêter de faire des études qui ne débouchent pas sur l'action. Quant à la recherche, une plus grande proportion devrait être consacrée à la prévention. On recommande également la création d'un lieu central d'information pour connaître les différents programmes d'intervention en périnatalité dans l'ensemble du Québec.

3. Alimentation et suivi du nourrisson

- Pour diminuer la morbidité durant la première année de vie, l'alimentation du nourrisson prend une place importante. C'est pourquoi nous en faisons un point particulier.

- Le lait maternel est l'aliment par excellence pour l'enfant et permet d'influencer la morbidité infantile. De plus, il est peu coûteux et accessible à tous. Cependant, le taux d'allaitement à la naissance est moins élevé au Québec que dans le reste du Canada. On recommande donc de promouvoir l'allaitement maternel pour faire en sorte que 80 % des femmes allaitent à la naissance et que 40 % le fassent jusqu'à 6 mois.
- L'accès au lait maternisé est limité à cause des coûts qu'il entraîne pour les femmes qui ont choisi de ne pas allaiter ou qui ne peuvent allaiter. De plus les politiques d'achat du lait maternisé en CH favorisent la montée des prix du lait au détail. On recommande donc que les parents puissent choisir au CH entre les trois formules de lait actuellement sur le marché et que des mesures soient prises pour permettre aux familles à faible revenu d'avoir accès à ces laits maternisés.
- Enfin, pour permettre un meilleur suivi du développement de l'enfant, on recommande de reviser le carnet de vaccination pour en faire un carnet de santé.

4. Actions prioritaires

- Pour offrir aux familles les services dont elles ont besoin, et améliorer la continuité des services, on recommande de développer un programme intégré de soins périnataux globaux dans tous les CLSC du Québec mettant l'accent autant en période post-natale qu'en période prénatale. Cependant cette notion de soins intégrés doit déborder des CLSC et inclure les services communautaires. Cela implique un financement adéquat pour offrir des suppléments alimentaires aux familles qui en ont besoin, le financement récurrent des organismes bénévoles communautaires pour assurer leur stabilité et leur autonomie et l'augmentation des ressources en période post-natale particulièrement au niveau de l'aide physique (aide maternelle).

Si on doit offrir ces services en priorité aux clientèles défavorisés, on ne doit en aucun cas oublier l'ensemble des parents qui ont besoin de services moins intensifs.

On recommande également qu'un projet-pilote sage-femme soit jumelé à un programme intégré de soins périnataux globaux.

- Pour réduire la mortalité et la morbidité périnatales et infantiles, il faut également s'attaquer aux contextes de vie qui menacent la santé et le bien-être des familles. C'est pourquoi on recommande que se développent des interventions intersectorielles pour améliorer les conditions de vie, c'est-à-dire au niveau du revenu garanti, de l'emploi, des conditions de travail et du logement.

Ces actions devront tenir compte des besoins des familles d'aujourd'hui.

ATELIER DE CONSULTATION POPULAIRE 4

La population cible

Recommandations

1. Donner priorité aux familles défavorisées qui cumulent des risques bio-psycho-sociaux-économiques, tout en offrant des services de base de qualité en périnatalité à toute la population du Québec.
2. Offrir un programme intégré de services périnataux globaux pour lequel les ressources humaines sont compétentes et en nombre suffisant. Programme auquel se greffe des ressources alimentaires selon leurs besoins.
3. Etablir une politique intersectorielle de lutte à la pauvreté.

ATELIER DE CONSULTATION POPULAIRE 4

La population cible

Clientèle cible

Toutes les jeunes familles n'ont pas les mêmes besoins, mais toutes ont le droit d'obtenir des services qui les soutiennent le plus adéquatement possible. Les CLSC devraient offrir des services de base de qualité en périnatalité à toute la population du Québec. Ils devraient toutefois retenir les familles vulnérables comme clientèle-cible et leur offrir des services de soutien coordonnés et complémentaires. Ces familles cumulent des problèmes tant psychologiques que biologiques, sociaux ou économiques : mères sans conjoints, vie bien en deça du seuil de la pauvreté, réfugiés, personnes victimes de violence, bébés de santé fragile, enfants victimes de négligence ou d'abus, consommation de drogues... Le nombre et l'ampleur de ces problèmes varient d'une région, d'un quartier à l'autre, ce qui implique que les services, les ressources humaines et financières devraient varier d'un CLSC à l'autre.

Interventions

Pour offrir une aide efficace aux familles vulnérables on doit :

- connaître leur culture
- respecter leurs valeurs
- reconnaître leur compétence parentale
- les aider à renforcer cette compétence
- travailler avec elles dans un partenariat réel
- les aider à renforcer leur autonomie
- favoriser l'entraide à l'aide de l'organisation communautaire

Il s'agit de les aider à trouver elles-mêmes les améliorations à apporter à leurs conditions de vie, sinon les solutions à leurs problèmes. Une participante résumait ainsi les services souhaités :

"le bon service au bon client au bon moment par le bon intervenant". Ce qui traduit également la notion de "Programme intégré de services périnataux globaux", programme dans lequel l'équipe multidisciplinaire décide des plans d'intervention, dans lesquels les clients font affaire avec un intervenant privilégié. Pour travailler dans un tel programme, les intervenants ont besoin de formation dans les problématiques mentionnées plus haut et en travail en équipe multidisciplinaire. Ils doivent également collaborer étroitement avec les ressources communautaires de leur milieu. Le programme intégré de services périnataux globaux comporte un soutien alimentaire pour les personnes appauvries économiquement. Il est important de noter ici que ce soutien alimentaire ne doit en aucun cas primer ou remplacer les ressources humaines nécessaires au soutien à la clientèle.

Politique de lutte à la pauvreté

Pour améliorer les conditions de vie des clientèles vulnérables, nous avons besoin non seulement d'une politique de santé adéquate, mais également d'une politique intersectorielle couvrant les champs de la sécurité du revenu, de la main d'oeuvre, du logement, de la justice et de la santé et des services sociaux; politique qui tienne compte des personnes appauvries et les aide non seulement à survivre, mais à vivre en santé.

CONCLUSION

Même si les discussions se sont faites à partir de thèmes différents, trois points majeurs ressortent des quatre ateliers :

- Partir d'un contexte de normalité plutôt que de risque et ce autant durant la grossesse et l'accouchement que durant la période post-natale, valoriser le rôle de parent et respecter leurs compétences.
- Prioriser les interventions auprès des familles défavorisées qui cumulent des risques tout en offrant des services de base de qualité en périnatalité à l'ensemble de la population.
- Impliquer l'ensemble des partenaires politiques et sociaux dans des actions intersectorielles pour améliorer les conditions de vie des familles d'aujourd'hui et développer un soutien collectif aux parents.

Les actions concrètes proposées concernent :

- Le développement d'un programme intégré de soins périnataux globaux dans tous les CLSC mais qui déborde les services professionnels pour s'associer aux groupes communautaires.
- Le financement adéquat et récurrent des organismes communautaires et des groupes d'entraide.

- La formation des intervenants pour favoriser le changement d'attitudes et l'allocation de ressources humaines et financières suffisantes pour offrir l'ensemble des services réclamés par les parents.

Voilà globalement ce qui ressort de cette consultation populaire. Evidemment d'autres recommandations plus spécifiques méritent qu'on s'y arrête mais nous ne les reprendrons pas en conclusion. Nous espérons cependant que l'ensemble des réflexions et des recommandations de ce document sauront alimenter le comité de politique en périnatalité et que le ministre de la santé et des services sociaux, M. Marc-Yvan Côté et la ministre responsable de la famille, Mme Violette Trépanier, sauront y donner suite.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier S-5 "Se retrouver comme couple"

Personne ressource:

**Francine de Montigny, M Sc. N.
Infirmière clinicienne spécialisée en intervention familiale.**

Se retrouver comme couple

La naissance d'un enfant est un événement normal de la vie. Toutefois, cet événement amène souvent la famille à vivre une période de déséquilibre plus ou moins grave^{1,2}. De nombreuses recherches^{3,4} révèlent une baisse dans la satisfaction maritale des conjoints suite à la naissance des enfants. Qu'est-ce qui se passe exactement? Qu'est-ce qui peut être mis en place pour faciliter la croissance du couple durant cette période? Ces questions, les intervenants et les couples ont tenté d'y répondre en mettant sur pied diverses interventions tant en période prénatale que post natale^{5,6}. Dans ce texte, je vise à apporter un éclairage particulier à cette problématique et des pistes de solutions tant pour l'intervenant que pour le couple.

J'ai choisi d'aborder ce thème en présentant un bref aperçu des changements bio-psycho-sociaux et du vécu des conjoints durant cette période de transition (voir tableau 1).

Tableau 1

Changements bio-psychosociaux

- Changements biologiques: changements physiologiques, hormonaux et métaboliques importants chez la femme durant la grossesse et pour retrouver un état non-gravide^{7,8}. Pour l'homme, des épisodes plus fréquents d'insomnie, de rhumes, de gain de poids, etc, sont reliés au syndrome de couvade^{9,10}.
- Changements psychosociaux: changements dans l'image de soi physique et personnelle (comment suis-je comme femme/homme, fils/fille); dans l'estime de soi (suis-je compétent-e comme mère, père); dans la perception de l'autre et du couple (je précise mes attentes envers mon(ma) conjoint-e comme parent); dans les relations avec les autres et avec le conjoint (je développe un attachement à l'enfant, je redéfinis les relations avec les familles d'origine); dans leur fonctionnement dans leurs divers rôles sociaux (j'apprends "comment, quoi et quand" dans les soins au bébé, je maintiens une vie de couple tout en devenant parent)^{11,12,13,14,15}.

Les nouveaux parents éprouvent fréquemment des difficultés à s'adapter aux multiples changements auxquels ils sont confrontés durant cette période. Certaines difficultés souvent partagées par les couples sont:

- . à développer un attachement à l'enfant
- . à développer des habiletés reliées au rôle parent
- . à définir l'espace personnel de la nouvelle famille par rapport à la famille d'origine
- . à rétablir une relation sexuelle mutuellement satisfaisante
- . à développer de nouvelles façons de communiquer
- . à accepter la perte de l'exclusivité de leur partenaire
- . à se supporter mutuellement
- . à se partager les tâches d'une façon satisfaisante pour chacun.

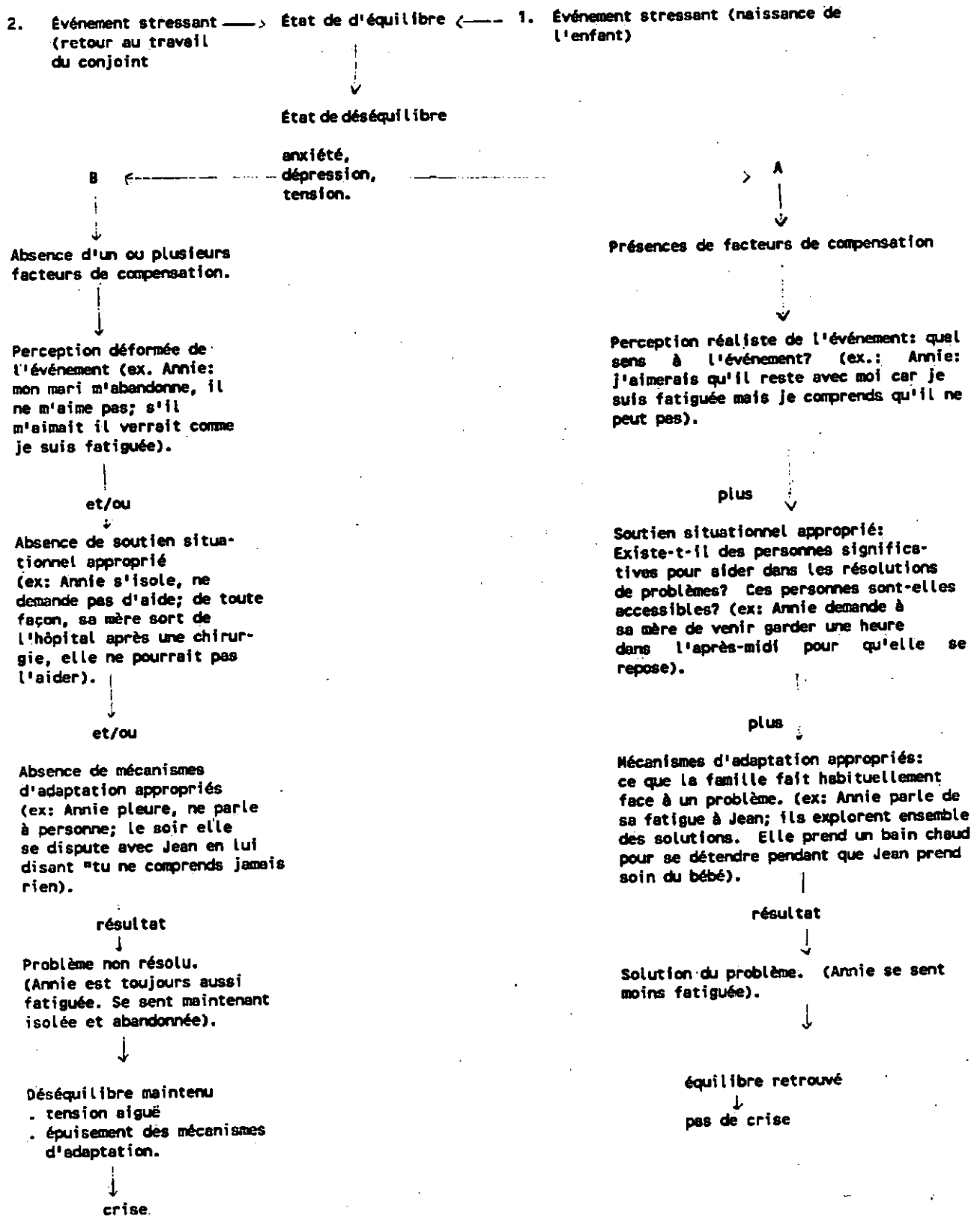
Ces difficultés peuvent amener les couples à vivre un sentiment d'insatisfaction dans la relation conjugale. Ceci peut se traduire en une situation de crise caractérisée par une période de désorganisation, de chaos émotif où la famille fait face à une pression constante de faire des changements dans la structure familiale et les modes d'interactions et où elle est incapable de rétablir l'équilibre¹⁶. Nous pouvons voir, dans le tableau 2 un schéma du développement d'une crise et une description des facteurs de compensations qui sont déterminants dans l'évolution de l'individu et du couple vers la crise où un nouvel équilibre.

J'aimerais souligner ici comment certains éléments dans l'environnement social contribuent à favoriser l'absence des facteurs de compensations. Entre autres, l'image idéalisée du rôle de parent, la définition ambiguë du rôle de mère et père les attentes irréalistes de chaque conjoint envers leurs comportements de parent et la croyance en l'instinct maternel plutôt qu'en la notion d'apprentissage du rôle contribuent à nourrir une perception déformée de la réalité.

Par ailleurs, les couples vivent souvent éloignés de leur famille d'origine, ont un réseau social restreint et l'homme a peu de sources de soutien autre que sa conjointe¹⁸, ce qui résultent en l'absence d'un soutien situationnel approprié. Les couples se retrouvent avec peu de mécanismes d'adaptation car ils ont eu peu d'opportunités pour apprendre à être parents et ils ont peu de modèles de rôles. De plus, ils ignorent souvent comment résoudre un problème d'une façon efficace et ont de la difficulté à accepter les sentiments exprimés par leur partenaire.

Tableau 2: Schéma du développement de la crise¹⁷.

Couple Annie et Jean



À la lumière de cette information, notre intervention^{19,20} portera sur 3 points principaux, c'est-à-dire:

1. Nourrir une perception réaliste de l'événement

- . Encourager chacun à partager ses perceptions, ses attentes et ses sentiments vis-à-vis l'expérience de devenir et être parents.
- . Démystifier le rôle de parent.
- . Explorer la perception de chacun vis-à-vis l'instinct maternel ou paternel. Introduire la notion d'apprentissage à effectuer.
- . Inviter un couple de nouveaux parents à partager son expérience.
- . Inviter les couples à réfléchir sur leur vécu dans leur famille d'origine, plus particulièrement ce qu'ils désirent reproduire ou changer dans leur nouvelle famille nucléaire et à partager sur le sujet avec leur conjoint.

2. Développer la qualité des interactions avec le réseau social.

- . Aider les conjoints à identifier à qui ils peuvent demander de l'aide, qui fait partie de leur réseau social. Explorer leurs résistances à demander de l'aide. Les encourager à le faire.
- . Explorer avec les conjoints de quelles façons chacun aime être soutenu par l'autre et comment chacun soutient l'autre.

3. Améliorer la qualité et la variété de mécanismes d'adaptation.

- . Aider les conjoints à identifier leurs sentiments, à les partager et à se donner de la rétroaction.
- . Normaliser les sentiments vécus.
- . Enseigner des moyens pour améliorer la communication: s'approprier ses sentiments, message en "je", s'écouter, prendre conscience du message non-verbal.
- . Refléter les aspects positifs de la relation conjugale (habiletés à communiquer, à s'écouter, à résoudre les problèmes, etc.)
- . Suggérer des lectures appropriées (ex.: Satir, V.²¹; Dorman, M.²²).
- . Aider les conjoints à négocier un contrat de partage des tâches et responsabilités où chacun est appelé à réfléchir et partager ses attentes envers lui-même et envers l'autre. Les inviter à y inclure des activités "je - tu - nous".

- . Explorer avec le couple leur façon habituelle de résoudre les problèmes en leur demandant de partager sur un problème qu'ils vivent actuellement et d'expliquer "comment ça se passe".
- . Enseigner la démarche de résolution de problèmes: identifier le problème, le partager, explorer des solutions, en choisir une par consensus, passer à l'action, examiner les résultats et essayer une autre solution au besoin.

Les couples peuvent aussi se donner des moyens pour maintenir une relation maritale nourrissante. Ces moyens se traduisent par cette phrase "se faire de la place comme couple". Ils s'illustrent alors de diverses façons, propres à chaque couple. Pour en citer quelques-uns:

- . accepter de faire garder l'enfant;
- . porter attention à ne pas parler que du bébé;
- . partager ses sentiments respectifs dans cette expérience;
- . profiter des siestes du bébé pour faire l'amour, plutôt que le ménage (accepter que la maison soit moins impeccable);
- . ne pas hésiter à demander de l'aide, des heures de gardiennage, des repas en cadeaux;
- . inclure le bébé dans des activités de couple (prendre une marche, aller au musée) plutôt que toujours rester à la maison;
- . être attentif à l'autre;
- . se réserver des sorties d'amoureux: restaurants, massages, un week-end à l'hôtel, faire preuve de créativité pour faire une place au couple dans cette nouvelle vie à trois.

Cette liste est loin d'être exhaustive et n'est freinée que par l'imagination. Je suis intimement convaincue que la satisfaction des conjoints dans leur relation conjugale est la base de l'épanouissement de la famille. J'aimerais conclure avec cette pensée "l'environnement dans lequel l'enfant naît peut en être un où il n'y a pas d'espace pour lui, où il y a juste assez d'espace, ou encore où il y a un vide qu'il doit remplir²³". Je crois que, dans sa nouvelle recherche d'équilibre, la famille doit régulièrement se questionner sur l'espace alloué à chacun de ses membres.

Références

1. Le Masters, E.E. (1957). Parenthood as crisis. Marriage and family living, no. 19, 352-355.
2. Entwisle, D.R.; Doering, S.G. (1981). The first birth: a family turning point. London: John Hopkins University Press.
3. Flemming, A.S.; Ruble, D.N.; Flett, G.L.; Van Wagner, V. (1990). Adjustments in first time mothers: changes in mood and mood content during the early post partum months. Developmental Psychology, 26, no. 1, 137-143.
4. Belsky, J.; Perry-Jenkins, M.; Crouter, A. (1985). The work-family interface and marital change across the transition to parenthood. Journal of family issues, 6(2).
5. F.C.L.S.C. (éd.) (1985). Compte rendu du colloque: "Innovations en pré et post natal": Montréal: F.C.L.S.C.
6. M.A.S. (1974). La périnatalité: une politique du M.A.S. Québec: Directions des communications.
7. Reeder, S.R.; Mastroianni, L.; Martin, L.L.; Fitzpatrick, E. (1976). Maternity Nursing. Toronto: J. B. Lippincott Company.
8. Mc Kenrie, C.A.; Canaday, M.E.; Carrol, E. (1982). Comprehensive care during the post partum period. Nursing clinics of North America, 17, no. 1, 23-47.
9. Clinton, J. (1985). Couvade: patterns, predictors, and nursing management: a research proposal submitted to the division of nursing. Western Journal of nursing research, 7, no. 2. 221-243.
10. Clinton, J. (1987). Physical and emotional responses of expectant fathers throughout pregnancy and the early post partum period. Int. journ. nursing studies, 24, no. 1, 59-68.
11. Rubin, R. (1961) Basic Maternal Behaviors. Nursing Outlook, no. 11, 683-687.
12. Spain, A. (1982). La crise psychologique vécue lors de la première maternité et sa résolution tiré de G.R. de Grâce, P. Joshi (éd). Les crises de la vie adulte (1986). Montréal: Décarie.
13. Rubin, R. (1967). Attainments of the maternal role, Nursing Research, 16, 237-245, 342-346.
14. Rubin, R. (1984). Maternal Identity and the Maternal Experience. New-York: Springs Publishing Cie.

15. de Courval, J., Goulet, C. (1985). Encouraging bonding between fathers and newborns. Canada's Mental Health; no. 12, 9-11.
16. McCubbin, H.I., Patterson, J.M. (1983). Family Transitions: adaptation to stress tiré de H.I. Mc Cubbin, C.R. Figley (ed) Stress and Family, vol. I. New-York: Brunner/Mazel.
17. Aguilera, D.C., Messick, J. M. (1976). Intervention en situation de crise.
18. Brown, M.A. (1986). Social support, stress and health: a comparison of expectant mothers and fathers. Nursing Research, 35, no. 2, 72-76.
19. de Montigny, F. (1988). Une intervention systémique à caractère multifamilial effectuée par l'infirmière auprès de couples en période prénatale. Rapport de stage de maîtrise non publié. Fac. de sc. inf. Montréal: Université de Montréal.
20. de Montigny, F. (1991). Une intervention de groupe d'orientation systémique auprès de couples en période prénatale. Revue canadienne de santé mentale communautaire (sous presse).
21. Satir, V. (1980). Pour retrouver l'harmonie familiale. Montréal: France Amérique.
22. Dorman, M., Klein, D. (1986). L'enfant paraît et le couple demeure. Montréal: les éditions de l'Homme.
23. Bradt, J.O. (1988). Becoming parents: families with young children tiré de Carter, B., Mc Goldrick, M. (1988). The Changing Family Life Cycle. 2e ed. London: Gardner Press.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier S-7 "Devenir et être des parents en Hollande..."

Personne ressource:
Paul De Reu
Sage-femme hollandais

Devenir et être des parents en Hollande...

Paul De Reu, sage-femme Hollandais

Les Pays-Bas sont le seul pays où l'accouchement à domicile est encore très populaire sans, comme l'avaient prédit, il y a des années, les gynécologues-obstétriciens, que cela ait une influence négative sur les taux de mortalité et de morbidité périnatales de notre pays. Depuis la fin de la Seconde guerre mondiale, tous les pays européens ont regroupé les soins obstétricaux dans des centres hospitaliers, d'abord pour des raisons économiques mais aussi parce qu'on croyait qu'une telle organisation améliorerait la qualité des soins obstétricaux.

Juste avant la guerre, le Parlement néerlandais a proposé une loi votée par la suite, qui donnait aux sages-femmes le primat dans l'obstétrique de première ligne. En d'autres termes, cela signifiait que les mutualités, les assurances de la santé publique ne rembourseraient les médecins généralistes pour les soins qu'ils donnaient aux femmes enceintes et lors de l'accouchement uniquement dans le cas où il y avait insuffisamment de sages-femmes dans la région où ils exerçaient leur métier. Bien que les médecins généralistes se sont toujours opposés à cette loi, elle demeure encore en vigueur aujourd'hui. En dehors de l'exception citée précédemment. La sage-femme est la seule professionnelle de la santé rémunérée par des assurances pour un suivi de grossesse et un accouchement physiologique.

Contrairement aux autres pays européens, les sages-femmes hollandaises travaillent en grande majorité hors des hôpitaux en tant que sages-femmes libérales ou indépendantes, tandis que leurs collègues belges, allemandes et françaises sont devenues des infirmières spécialisées qui travaillent uniquement dans des hôpitaux. Depuis le début du siècle, les sages-femmes néerlandaises se sont regroupées en une organisation professionnelle qui compte plus de mille membres, avec des comités qui les représentent dans presque toutes les

institutions sociales, économiques, politiques et médicales du pays. Elles dirigent leur propre éducation professionnelle, en accord avec les besoins et les progrès de la médecine moderne. C'est elles qui ont aussi la responsabilité de l'enseignement pratique et théorique de l'obstétrique physiologique des étudiants en médecine. Éduqués dans ce domaine par des sages-femmes, les médecins nous connaissent bien et respectent notre profession. Les sages-femmes sont en fait indispensables à notre communauté.

Qu'est-ce que les sages-femmes offrent comme services aux femmes enceintes et à leur famille?

Dès le début de la grossesse, une femme enceinte se rend chez une sage-femme ou chez son médecin généraliste qui la renverra chez une sage-femme. La tâche première de la celle-ci est de s'assurer qu'elle est effectivement enceinte puis faire ensuite le suivi de la grossesse. C'est elle qui dirige la femme enceinte vers un gynécologue-obstétricien si la grossesse présente des risques élevés. Ensemble, ils décideront alors du suivi le plus adéquat pour cette femme : le suivi fait par la sage-femme ou par le gynécologue-obstétricien ou encore effectué par les deux, ce qui est assez fréquent. Pour effectuer la sélection de la clientèle, la sage-femme doit faire un portrait médical et familial de sa cliente. Elle va aussi collecter du sang pour connaître son groupe sanguin, le rhésus facteur et l'existence de certaines maladies comme des maladies vénériennes, la toxoplasmose, l'hépatite, etc. Dans certains cas, elle va proposer un examen anténatal d'amniocentèse ou la biopsie chorionique pour s'assurer de l'absence de certaines maladies congénitales chez le fœtus. Au début de la grossesse, les visites auront lieu toutes les quatre semaines, puis plus fréquemment. L'urine, la prise de la tension artérielle, du poids, la mesure de

la hauteur de la matrice ainsi que la position de l'enfant et le comportement général de la femme enceinte sont à chaque fois pris en considération. L'échographie est utilisée soit de routine, soit sur indication, selon l'attitude de la sage-femme à l'égard de cette intervention. Certaines envoient leur cliente dans un centre hospitalier, d'autres utilisent l'échographie dans leur propre salle de consultation. La sage-femme s'informe aussi de la façon de vivre de la future mère, de tous les problèmes qu'elle peut ressentir à la maison et à son travail. Elle va la conseiller si cela s'avère être nécessaire. En cas d'anémie, elle va lui prescrire des médicaments indiqués. Il se peut qu'elle lui suggère un régime non salé en cas de nécessité. Bref, la femme enceinte ne reçoit pas seulement des soins médicaux, mais aussi l'engagement personnel et l'amitié de la sage-femme.

Dès la fin du troisième mois de grossesse, la future mère se rend au bureau des aides-de-couches où elle s'inscrit pour obtenir des services à la maison pendant l'accouchement et les jours qui suivent, ou après son retour du centre hospitalier où elle a accouché. Aux Pays-Bas, les suites de couche, c'est-à-dire la période postpartum, se déroulent au domicile des parents sauf dans le cas d'une césarienne ou lorsque l'enfant doit rester à l'hôpital dans les services spécialisés de néonatalogie.

A partir de la seconde moitié de la grossesse, les parents commencent à installer la chambre du nouveau-né. Vers la 35^e semaine de gestation, ils se procurent ce qui leur est nécessaire pour l'accouchement et les suites de couche. Le lit de la mère est préparé, on achète des petits matelas hygiéniques, des compresses, de l'alcool, de quoi désinfecter, des cruches à eau bouillante, etc. Entre la 25^e et la 35^e semaine de grossesse, la plupart des futures mères suivent un cours d'éducation anténatale comme la gymnastique

anténatale, le yoga ou l'aptonomie. Ces cours sont souvent donnés par des sages-femmes et parfois par des kinésithérapeutes spécialisées.

Vers la fin de la grossesse, tout est prêt pour l'accueil du nouveau-né dans sa famille. Le berceau est fait, sa garde-robe est prête, même les enveloppes des faire-parts de naissance sont déjà écrites.

Lorsque la grossesse se déroule normalement, c'est-à-dire lorsque la femme enceinte est en bonne santé et qu'on s'attend à ce que le bébé soit de poids normal se présentant en position craniale, que l'histoire obstétricale de la mère est normale, et finalement que l'accouchement se déroule entre la 37^e et la 42^e semaine de grossesse, les parents ont le choix d'accoucher à domicile ou à l'hôpital. Il est évident que l'accouchement à la maison est l'apogée logique d'une fin de grossesse physiologique. L'enfant naît là où il a été procréé et où il va grandir. La sage-femme est invitée à enrichir cette fête de sa compétence professionnelle. La majorité des parents qui ont le choix optent pour un accouchement à domicile, soit un tiers d'entre eux, ce qui donne un pourcentage total de presque 33 %. Il y a 42 % des accouchements à risque élevé à l'hôpital et sont assistés par un gynécologue-obstétricien seul ou en collaboration avec la sage-femme. Par ailleurs, 15 à 20 % des accouchements ont lieu à l'hôpital avec la sage-femme dans le système que nous appelons la polyclinique.

L'accouchement

L'accouchement s'annonce. Voici une photo d'une future mère qui rit encore entre les contractions. Elle guette la naissance de son premier bébé. Cette femme sera plus tard transportée à l'hôpital.

Voici un photo d'une autre famille où on attend le quatrième bébé.

L'aide-de-couche prépare les effets nécessaires pour la naissance. Elle roule les vêtements du bébé autour d'une bouillotte chaude et les met dans le berceau pour le réchauffer. Les futurs parents sont en plein travail. La sage-femme écoute attentivement les battements du coeur foetal. Elle examine l'ouverture du col et quand la phase d'expulsion commence, l'accouchement se déroule assez rapidement. Dès que le bébé naît, elle nettoie ses voies respiratoires et succionne le restant du liquide amniotique de l'estomac. Quelques secondes après, le bébé est mis sur le ventre de sa mère, ses parents font connaissance avec lui. Le père coupe le cordon ombélical tandis que la sage-femme contrôle les vaisseaux du cordon. Le bébé trouve le sein de sa mère. Les contractions laissent naître le placenta. La sage-femme vérifie s'il est complet, s'il n'y a pas d'infarctus. Elle examine ensuite le nouveau-né contrôlant son rythme cardiaque, ses poumons, ses intestins, palpant ses artères, vérifiant l'activité neurologique, la mobilité de ses hanches, etc.

Les deux enfants aînés arrivent de l'école. Après avoir admiré leur petite soeur, ils vont directement faire des biscuits aux souris, une coutume néerlandaise. Les petites souris comme on les appelle sont des graines anis sucrées et colorées en blanc et rose pour la naissance d'une fille, en blanc et bleu pour la naissance d'un garçon.

Retournons maintenant voir notre première mère qui vient d'arriver à l'hôpital. Elle avait une indication d'incompétence du col et d'une

insuffisance de l'intensité des contractions. Elle doit donc avoir une perfusion d'ocytocique et une anesthésie épidurale. Une fois ceci fait, l'accouchement se déroule normalement et comme c'est souvent le cas, la sage-femme continue à l'assister. La femme commence à pousser uniquement au moment où le crâne du bébé est bien visible à la vulve. Après quelques poussées seulement, l'enfant naît en parfaite condition. C'est un fils. Le placenta naît ensuite et la sage-femme répare une déchirure.

Les suites de couche

Durant les jours qui suivent l'accouchement, ce que vous appelez au Québec la période postnatale immédiate, l'aide-de-couche joue un rôle très important dans la famille. C'est elle qui donne tous les soins à la jeune mère et à son enfant. Deux fois par jour elle contrôle le pouls et la température, l'évolution de la matrice, le comportement général de la mère et de l'enfant, la fréquence d'urine et de défécation du nouveau-né et l'évolution de la guérison de la périnée ou d'une rupture éventuelle si c'est le cas. Elle note tous ces renseignements sur une fiche appropriée qu'elle tient toujours prête pour la visite de la sage-femme. Elle enseigne aussi à soigner le bébé, fait le ménage pendant huit jours, s'occupe des autres enfants, joue avec eux, les accompagne à l'école, les aide dans leurs devoirs, leur apprend à prendre soin du nouveau-né. Pendant ces huit jours, l'aide-de-couche est aussi l'hôtesse de la maison. C'est elle qui accueille les amis et la famille qui viennent féliciter les jeunes parents.

Entre le 7^e et le 10^e jours après la naissance, une infirmière du centre de couche visite la famille pour s'assurer que tout va bien du point de vue des soins infirmiers. En même temps, elle en profite

pour collecter du sang du bébé pour l'analyse du Phényl-Keton-Urie (P.K.U.) et de l'hyperthyroïdie congénitale. La sage-femme fait normalement une visite par jour les quatre premiers jours puis elle vient tous les deux jours. Si nécessaire, elle collecte du sang du bébé pour connaître le taux de bilirubine qu'il contient. C'est elle qui est responsable de la mère et de l'enfant pendant toute la période de couches.

Derrière les coulisses

Un travail considérable de collaboration entre plusieurs intervenants garantit le type de service et la qualité que nous offrons ainsi que la qualité de nos soins. Dans notre région de Bois-Leduc, nous avons un peu plus de 120 aides-de-couches, 14 infirmières et deux secrétaires qui s'occupent des jours de couches d'environ 3 000 jeunes familles par année, pour une population de 240 000 habitants. Jour et nuit, une vingtaine de sages-femmes s'occupent du bien-être de leurs clientes. Chaque mois, elles se réunissent dans les hôpitaux pour discuter des cas difficiles et se tenir au courant des dernières thérapies et diagnostics disponibles en obstétrique. Gynécologues-obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, infirmières, analystes de laboratoire, biométristes apprennent constamment de cette façon les uns des autres.

Une dizaine d'ambulanciers professionnels nous apportent le soutien indispensable en cas de transport d'urgence pour l'hôpital. Ils nous donnent aussi la possibilité d'une communication permanente en mobilophonie avec le central, ce qui nous permet d'être à tout moment en contact avec n'importe quel hôpital, n'importe quel médecin ou collègue à n'importe quel moment du jour et de la nuit. C'est la coopération de cette gigantesque équipe qui nous permet d'avoir

les résultats individuels que nous connaissons en Hollande, soit une mortalité et une morbidité périnatales très basses avec très peu d'interventions obstétricales. Cela nous permet aussi de maintenir le luxe pour les futurs parents de choisir eux-mêmes le lieu de l'accouchement, à l'hôpital ou à domicile. L'existence des accouchements à domicile dans mon pays n'est pas le but de notre travail mais bien un des résultats. Les sages-femmes et les médecins des Pays-Bas sont convaincus que tous leurs efforts valent la peine pour que les petites filles d'aujourd'hui aient les mêmes chances de pouvoir mettre au monde leurs enfants par leurs propres moyens dans des circonstances comparables à ce qu'ont connu leur mère.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

**AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"**

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier S-8 "Visualisation d'un accouchement"

Personne ressource:

**Isabelle Brabant
sage-femme**

La visualisation est une expérience où les participantes sont invitées à suivre le déroulement d'un accouchement normal tel qu'il se vit dans son rythme, son intensité et ses émotions. En fait, le mot "visualisation" est mal choisi, parce que l'expérience est multisensorielle, faisant largement appel à l'ouïe, l'odorat et le toucher. Les participantes s'installent en position allongée, le plus confortablement possible, dans une pièce calme et sombre. La relaxation guidée, qui précède la visualisation comme telle, souligne l'incroyable perfection du processus physiologique qui, à chaque instant, nourrit chaque cellule, prend soin de chaque organe, fait circuler exactement la bonne quantité d'hormones pour supporter la grossesse, le développement du bébé et pour préparer l'accouchement prochain.

Après avoir imaginé l'intérieur de l'utérus, avec ses parois souples et fermes, le bébé, le placenta et le col tout au fond, on suggère aux participantes d'imaginer une sorte de tunnel dans le temps qui leur permettrait d'émerger dans un moment du futur qui serait le parfait moment pour que leur travail commence. Puis, on imagine ensemble les contractions une à une, la tête du bébé qui presse le col, le col qui s'ouvre et la poussée jusqu'à la naissance, avec tous les moments de repos entre les contractions. La narration, par le choix des mots, la respiration et le ton de la voix, essaie de recréer l'intensité et l'émotion du travail. C'est un peu comme raconter une histoire extraordinaire, quand chaque phrase et chaque silence vient rajouter à l'émotion grandissante de l'auditoire. Après la naissance, après quelques instants où les participantes peuvent communiquer avec leur bébé dans l'émotion du moment, elles sont invitées à revenir tout doucement dans l'instant présent.

Voici, à titre d'exemple, une "contraction" et la pause qui la suit. Les silences sont aussi importants que les paroles, et servent à créer le rythme propre au travail.

Maintenant vous pouvez sentir la prochaine contraction qui arrive. Comme une belle et grande vague. Pleine d'écume. Elle vient vous chercher et vous emporte, sans que vous puissiez rien y faire que respirer et respirer. La tête de votre bébé plonge vers le col, pèse sur le col, lui demande de s'ouvrir, de faire de la place. Parce qu'il veut naître, cet enfant. Et vous respirez et vous respirez pendant que la vague vous emmène toujours de plus en plus loin, de plus en plus profond, et la tête qui plonge en bas, cette pression là, dans le bas de votre ventre, peut-être même jusque dans votre dos.

Et c'est toujours votre souffle qui vous porte, qui vous transporte jusque dans le creux de votre ventre, pour aller dire oui, oui à la porte qui s'ouvre, au col qui s'ouvre, à tout votre corps qui s'ouvre pour laisser passer votre bébé. Et vous pouvez bientôt sentir cette pression qui relâche un peu. La vague qui se calme, qui vous ramène tout doucement au rivage. Parce que les vagues reviennent toujours au rivage... Les vagues reviennent toujours au rivage...

Et vous vous retrouvez là, sur le rivage. Dans le magnifique silence du rivage. Vous pouvez enfin vous y reposer...Quelle est extraordinaire cette accalmie, cette paix. Vous en savourez chaque instant, chaque seconde. Et c'est comme si toute la paix du monde était contenue dans chaque seconde du silence. Comme si tout le courage du monde était là, à votre disposition, pour que vous puissiez y puiser à volonté. Vous vous en nourrissez et vous vous reposez, avec votre bébé. Si amoureusement massé par chacune de vos puissantes contractions, massé, éveillé de son doux sommeil, réveillé de sa vie sous-marine, intra-utérine..."

La vision médicale et mécanique de l'accouchement a des ramifications jusque dans la manière dont nous aidons les parents à s'y préparer. Les femmes enceintes sont donc submergées d'informations, de données, d'exercices à faire et de respirations à apprendre. Or, l'accouchement est un processus physiologique instinctif, géré par le travail des hormones, donc par la partie "archaïque" du cerveau, celle qui génère aussi les émotions. Tous les apprentissages sont liés à leur contexte émotif. Il est primordial d'utiliser le canal du monde des émotions pour supporter l'apprentissage de la confiance, de l'abandon qui sont si nécessaires au bon déroulement de l'accouchement.

Depuis plusieurs années, j'intègre cette visualisation dans mes cours prénatals. Plusieurs parents, hommes et femmes, ont témoigné de la puissance de cette expérience et de l'importance qu'elle a eue pour eux dans la préparation et dans le vécu de leur accouchement. Pour la première fois, ils sentent ce que peut être un accouchement, ils goûtent un peu à cette plongée dans l'inconnu, dans le puissant travail de la mise au monde, en même temps que les femmes entendent comment elles ont exactement tout ce qu'il faut pour traverser ce passage.

Chaque visualisation, bien qu'elle suive un canevas, est aussi unique qu'un accouchement dans son rythme propre, le nombre de contractions ou l'émotion qui s'en dégage. Pour celle qui la donne comme pour les participantes, c'est toujours un moment privilégié d'émotions partagées, d'ouverture sur le monde intérieur de la naissance, celle qui s'en vient, mais aussi celles qu'on a déjà vécues, celles qu'on n'a pas pu vivre, et parfois même la nôtre.

Extrait d'un livre en préparation, Brabant, Isabelle, Ed. St-Martin, Montréal, 1991

References:

Pregnancy As Healing, Peterson, Gayle et Mehl, Lewis, Mindbody Press, Berkeley, California, 1984.

Birthng Normally, Peterson Gayle, Mindbody Press, Berkeley, California, 1981.

Pregnant Feelings, Baldwin, Rahima et Palamarini, Terra, Celestial Arts, Berkeley, California, 1986.

Mind over labor, Jones, Carl, Penguin Books, 1988.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier S-9 "Sortir de l'oubli après la naissance"

Personne ressource:

Paule Brière
mère et écrivaine

Tomber en amour. Tomber enceinte. Se fondre et se confondre. S'oublier. Se donner. Se laisser porter par l'euphorie de l'amour, de l'attente, de l'accouchement, de l'accueil, de l'émerveillement.

Mais se sentir glisser. Se perdre. S'oublier. Ne plus se reconnaître. Ne plus s'aimer. Ne plus se sentir capable d'aimer. Se faire peur. Se fermer.

Enfin sortir de l'oubli. Se consoler. Se retrouver. Se reconstruire. Se faire plaisir. Et retomber...

S'oublier et puis sortir de l'oubli. Balancier maternel, mouvement parental, toujours à recommencer. Des nausées de la grossesse à la force d'accoucher. De la peur de l'accouchement au ravissement du premier sourire. De l'arrêt de la contraception à l'entrée à la garderie. Du premier amour au départ des enfants...

Apprivoiser les méandres de l'oubli. Ne plus le craindre. Accepter sa douce torpeur. Mais ne pas s'y laisser couler, ne pas s'y étouffer. Explorer des moyens d'en sortir, de se retrouver. Moments d'oubli et d'abandon, moments de reconnaissance et de retrouvailles, à découvrir et à partager. Sortir de l'oubli.

Myriam

Bien oui, je l'ai oubliée. Je l'avoue. Pis c'était pas la première fois à part ça. Je l'oublie souvent. A tel point que Benoit a décidé d'acheter des condoms, ses "capotes de secours" comme il dit! On dirait qu'il se méfie de mes trous de mémoire...

Pourtant d'habitude j'en ai de la mémoire. Je peux vous réciter les noms de tous mes chums depuis l'âge de cinq ans, sans en oublier un seul. Même leurs numéros de téléphone, je pense que je serais capable de m'en rappeler! Et c'est pas parce que je pourrais les compter sur une seule main. J'ai toujours été une fille populaire... ou un coeur volage, tout dépend du point de vue. En tous cas, je ne suis pas une candidate à l'alzeihmer, du moins pas avant une couple de décennies, peut-être même des siècles!

Mais pour la pilule, depuis que je suis avec Benoit, il y a rien à faire. Il se passe pas deux mois sans que je l'oublie au moins un matin, souvent plus. Pourtant avant Benoit, j'ai jamais eu de problème. Qu'est-ce que vous voulez, c'est pas tous les jours qu'on tombe sur l'homme de sa vie! Ca fait un peu perdre la tête...

J'ai même déjà oublié d'acheter une nouvelle boîte. J'avais carrément oublié que je prenais la pilule. Je pense que j'avais rayé le mot contraception de mon dictionnaire mental. J'ai

continué comme si de rien n'était. J'ai continué à aller travailler tous les matins, à promener Loup tous les soirs (Loup c'est notre chien). J'ai continué à aimer Benoit tout le temps et puis à faire l'amour avec lui tous les...je sais pas moi, on n'a pas de "punchclock" à côté du lit quand même! Le plus souvent possible en tous cas.

Ca fait que j'ai continué comme ca pendant trois, quatre, cinq, six semaines. J'avais aussi oublié qu'en principe je devais être menstruée une fois par mois. C'est Benoit qui s'en est rappelé. C'est drôle quand même qu'il se soit rendu compte de ça, alors qu'il a pas remarqué un seul matin que je prenais pas ma pilule... Pourtant on est toujours ensemble à se bousculer dans la salle de bain le matin.

Alors, ce qui devait arriver est arrivé. Test à la pharmacie, retest à la clinique. Avortement. Ca a été dur. Je savais que c'était pas possible, qu'on n'avait pas la sécurité, la stabilité que ça prend quand même minimalement pour élever u n enfant. Pas de vrai boulot, une relation plus proche du coup de fondre que de l'engagement. Non, c'était pas possible. Mais ça c'est le rationnel, le coeur lui... Mon coeur, je pense qu'il aurait voulu oublier tout ça. Il aurait voulu oublier plus longtemps, trop longtemps...

Après Benoit s'est mis à vérifier tous les matins si je la prenais ma pilule, comme une petite fille qui fait pas ses devoirs. C'est plutôt insultant! Mais je lui en veux pas, il faisait ça pour être gentil, pour "partager la responsabilité contraceptive", comme tout chum correct doit le faire n'est-ce pas? Mais je les faisais mes devoirs, consciencieusement.

Alors il s'est mis à oublier lui aussi, il a arrêté de me passer la boîte à chaque matin. J'ai tenu bon quand même, plusieurs mois. Et puis les petits oublis ont recommencé. D'abord au début ou à la fin du mois. Rien de grave quoi. Et puis de plus en plus vers le milieu. Et de plus en plus souvent. Et ce qui devait arriver est arrivé. Sauf que cette fois-ci, la contraception est oubliée pour une couple de mois... Il voulait naître, comme on dit!

Martine

Les feuilles qui chuchotent sous mes pas. Les taches de lumière encore chaude à travers les branches. Le soleil qui s'évapore sous la fraîcheur du vent. L'odeur d'herbe humide, un peu pourrie.

La forêt s'endort, mais je me sens revivre. C'est un peu comme quand j'étais petite. Je courais dans les tas de feuilles en rentrant de l'école. Je profitais des derniers petits bouts de vie, de nature, avant de m'enfermer pour l'hiver.

Aujourd'hui je ne cours pas. Mais, c'est déjà bon de pouvoir marcher. Juste marcher, sans avoir à m'arrêter tous les trois pas. Sans chercher avec angoisse un banc pour m'allonger, d'urgence! Parce que ma tête tourne. Parce que mes jambes se dérobent. Parce que je suis enceinte et que c'est épuisant, que c'est lourd! C'est terriblement lourd. Même si personne m'aide. Même si personne me laisse sa place dans le métro...

Oui, juste marcher. Ecouter mon coeur marquer le rythme sans trop s'affoler. Et puis sentir autre chose que la fatigue, la nausée, la grossesse. Sentir l'automne. Pour moi, l'automne, c'est la vie. Je suis née dans la grisaille de l'automne. J'aime l'automne. J'aime le vent. J'aime la pluie. J'aime la silhouette

noire des arbres sans feuilles, qui se découpent sur les nuages gris, qui se balancent dans le brouillard. J'aime le froid mouillé, le froid pas trop froid d'avant l'hiver.

Lui, ou elle, je ne sais pas, il va naître au printemps. Un autre bébé du printemps. encore six mois à mûrir au coeur de l'hiver. Heureusement que je sors avant lui, que je sors de l'oubli. C'est trop dur d'être rien qu'un utérus affolé, un estomac écoeuré, une tête vidée.

Mais peut-être qu'il faut s'oublier pour permettre au corps de créer? Peut-être qu'il faut mourrir un petit peu pour laisser passer la vie? Et peut-être qu'il faut renaître pour faire naître?

Ah que ça fait donc du bien de sentir l'automne!...

Laure

Je me sens toute brisée par en-dedans. En mille miettes. En mille petites miettes, toutes petites, petites. J'aurais jamais cru que ça pouvait démolir comme ça d'accoucher. On dit donner la vie, c'est vrai, je l'ai donnée. La vie est sortie de moi. C'est le bébé qui l'a emportée. J'arrive pas à la rattrapper. On dirait qu'il y a quelque chose qui est mort par en-dedans.

La vie est là autour, je la sens... Et puis non, ja la sens pas justement. Je la vois, je l'entends, mais je la sens plus, elle m'a oubliée. C'est comme irréel, comme si il y avait un décalage, un trou dans le temps, une sorte de bulle qui me retient prisonnière, qui m'empêche de vivre pour vrai. Je suis comme une morte-vivante...

La vie? Quelque part, ailleurs. La vie qui continue, comme si rien n'était arrivé, comme si le monde n'avait pas basculé. Les enfants continuent à se chamailler dans la ruelle. La vieille d'en face continue à se bercer sur son balcon. Les écureuils continuent à courir sur les fils électriques. Les autos continuent à freiner trop sec au coin de la rue. Une ambulance passe quelque part dans la ville. Une autre vie suspendue...

Si c'était à recommencer, là, comme ça, tout de suite, aujourd'hui... Je pense que je préférerais mourir... Plus tard peut-être, beaucoup plus tard, dans une autre vie peut-être. Il paraît qu'on oublie.

Moi, j'arrive pas à oublier. Ca a été trop dur, c'est pas possible. Ca m'a fait trop mal. Trop mal. Mais c'était pas juste ça, c'était pas juste la douleur. Pas juste "Aie j'ai mal!" C'était aussi la peur. La peur de mourir. La mort. Je me suis sentie mourir. J'ai senti que je perdais le contact, que je devenais folle. Je me suis noyée, noyée dans ma douleur. Il y avait plus rien d'autre qui existait. Je savais plus où j'étais. Je savais plus qui j'étais Rien que la douleur. J'étais seule. toute seule avec ma douleur, oubliée dans la douleur. Il n'y avait plus de chaleur dans les mains qui me touchaient. Il n'y avait plus de sens aux encouragements de l'infirmière. Il n'y avait même plus personne derrière les yeux de mon mari. Que la peur, la douleur, la folie, la mort. Ma peur, ma douleur, ma folie, ma mort... qui se reflétaient comme dans une glace.

Où étais-tu? Pourquoi m'as-tu laissé coulé sans rien dire, sans rien faire? Pourquoi tes yeux étaient-ils vides, tes mains si froides? Pourquoi ne m'as-tu pas accompagné dans ma descente aux enfers? Tu as eu peur? Peur de ma douleur? Peur de ma folie? Peur de la mort? L'amour a peur de la mort? Je pensais que notre amour serait le plus fort...

Tu sais, je t'appelais. Je te suppliais de m'aider. Je te criais de me sauver. Je m'agrippais à toi. Je tirais de toutes

mes forces. Tu étais ma seule bouée, ma seule possibilité, ma seule attache à la vie.

Je sais, tu m'appelais. tu me suppliais de rester. tu me criais de continuer. tu m'accrochais à toi. Tu me tirais de toutes tes forces. Tu voulais être ma bouée, mon attache à la vie. Mais je n'entendais plus.. On ne se rejoignait plus.

Je sais. Tu ne pouvais pas prendre la douleur. tu ne pouvais pas sauter dans la folie. Tu ne pouvais pas regarder la mort. Même avec l'amour. Il y a des frontières que l'amour ne peut pas franchir, des voyages qu'on doit faire seule. Pour en revenir plus forte, plus grande.

J'ai cru que je ne reviendrais jamais, que j'avais coulé pour de bon. Ca été si dur, si long. J'ai été si seule. Mais j'oublie, petit à petit. C'est vrai, le corps arrive à oublier, à oublier la douleur. La souffrance est plus longue à cicatriser.

La vie va m'aider. La vie qui continue. La vie qui oublie. La vie qui reprend. La vie qui commence. La vie qui crie dans son berceau. La vie qui sourit presque. Oui, on dirait qu'elle me sourit ce matin. Viens voir, son premier sourire! Viens voir, mon premier sourire... C'est tout petit, c'est tout faible encore, mais ça vit, Ca revit. Je revis.

Odile

C'est la première fois que je sors toute seule depuis la naissance de Lucas. C'est ma mère qui le garde. Je suis en confiance. Elle connaît ça les bébés ma mère, elle a eu cinq enfants plus huit petits-enfants. Elle m'a dit "Prends ton temps, profite-en. Je peux lui donner un biberon." Je pense qu'elle veut l'avoir pour elle le plus possible. C'est une grand-mère gâteau, ma mère. Mais je vais quand même essayer de revenir pour la prochaine tétée. Lucas prendrait probablement le biberon, mais mes seins le prendrait pas, eux, ils engorgeraient sûrement!

Ca fait tout drôle. Pas de bébé dans le ventre, pas de bébé au sein, pas de bébé dans les bras, même pas de poussette. Je me sens presque toute nue, c'est fou! Je me demande si les gens que je croise se rendent compte que je viens d'accoucher, que j'ai un bébé, que je suis une mère...

quand je prends des marches avec Lucas sur le ventre, dans sa petite poche de kangourou, j'ai l'impression que tout le monde me regarde, que tout le monde nous sourit. Mais là je suis toute seule, c'est plus pareil. Personne me remarque. C'est sûr, sans bébé, ils peuvent pas savoir, c'est quand même pas écrit sur mon front que je suis une mère! Pourtant, il me semble que c'est imprimé dans tout mon corps, que j'en porte la marque pour toujours, une marque secrète...

Ah voilà une autre maman, avec un bébé dans sa poussette. Je la regarde, je lui souris. Elle a l'air fatiguée. Je voudrais l'aider, lui dire que je la comprends, que je suis une mère moi aussi, que je me réveille la nuit moi aussi. Mais je sais pas comment... On devrait avoir un signe, on devrait pouvoir se reconnaître au moins entre nous. Elle me sourit. Peut-être qu'elle m'a compris? Peut-être que ça se sent?

Moi je le sens tellement que je suis une mère. Je me sens tellement différente d'avant. Je pense que j'ai même oublié comme j'étais avant. Pourtant, ça fait pas si longtemps, Lucas a même pas six semaines. Six éternités plutôt. Je pense que j'ai plus changé pendant ces six semaines-là que dans les vingt-six années d'avant!

Tellement que là, de me retrouver toute seule, ça me fait tout drôle. C'est comme si j'avais oublié ce que j'étais avant, comme si j'étais plus juste une femme ordinaire. Mais en même temps, je sais pas encore tout à fait qui je suis devenue, je suis pas tout à fait certaine d'être une mère non plus. Comme s'il me manquait quelque chose... On dirait qu'il faut que Lucas soit avec moi pour m'assurer que c'est bien vrai, que j'ai pas rêvé tout ça, pour que je sois une vraie mère, quoi!

Avant l'accouchement, c'était plus facile. Avec ma bedaine, je pouvais pas oublié que j'étais mère, enfin future mère. Et puis tout le monde s'en rendait compte aussi. Pourtant, c'était avant. Je sentais pas encore la différence. Je me sentais surtout plus lente, plus lourde, un peu plus anxieuse aussi. Mais pas vraiment différente. Alors que maintenant...

Bien sûr, c'est agréable de pouvoir partir sans Lucas. Sans être obliger d'emmitoufler Lucas. Sans avoir à planifier les siestes, les boires, les changements de couches de Lucas. J'ai enfilé mes bottes, mon manteau et "Aurevoir Bébé, aurevoir Mamie", c'est tout. Pas couches, de poudre, de crème, de bavoir, de linge de rechange et tout le bataclan. C'est pas mal plus simple, il faut avouer. Je suppose qu'on s'habitue avec le temps, mais je dois dire que je suis pas encore très bien organisée. Je me demande tout le temps si j'ai pas oublié quelque chose d'important.

L'autre jour, j'avais tellement couru pour tout attraper que... je l'ai oublié, lui! Oui Oui, j'ai oublié Lucas! J'ai oublié mon bébé! Pas longtemps bien sûr. J'étais même pas rendue au coin de la rue quand j'ai réalisé que je l'avais laissé tout emballé sur le grand lit. La peur m'a pris! Et puis la honte aussi. Je courrais plus, je volais. J'avais peur qu'il lui soit arriver quelque chose. Je sais pas moi, qu'il soit tomber du lit, qu'il se soit étouffer dans la couverture. Et puis j'avais peur que quelqu'un me voit avec mon sac de couches sur l'épaule et ma poussette vide devant moi. Ca devait être plutôt comique comme scène. Mais j'avais aucune envie d'expliquer ce que je faisais là, sans Lucas, mère indigne! Heureusement, il est rien arrivé, ni mauvaises rencontres, ni catastrophes. J'ai retrouvé Lucas endormi de chaleur, là où je l'avais laissé, au beau milieu du lit. J'en ai été quitte pour une bonne frousse. Mais je peux le jurer, ça s'oublie pas comme ça la maternité!

Francoise

Il y a des femmes qui refusent de faire l'amour quand elles sont enceintes. Elles ont peur de faire du mal à leur bébé, elles sont gênées, elles ont plus le goût, elles préfèrent oublier leur sexualité. Mais elles doivent se forcer un peu, penser à leurs maris, sinon ils pourraient aller voir ailleurs...

C'est ce qu'il nous disait dans le cours prénatal. Un soir, la monitrice nous a même montré comment s'organiser avec des coussins pour soulever le bassin. La femme qui faisait la démonstration était toute gênée. Après le cours, elle pestait. "Si elle pense que je vais me "jacker" comme un vieux char..."

Et ces messieurs peuvent peut-être se montrer un petit peu plus tendres. Quelques caresses avant l'acte, comme elle disait, prouvent à votre femme que vous l'aimez encore, que vous appréciez ce qu'elle fait pour vous, Chacun son effort de guerre quoi!

Nous on préférerait en rire. Parce que sinon ça aurait été à hurler... Il faut dire qu'à l'époque, on n'avait pas ce problème-là Miguel et moi. Au contraire, je me rapelle de ma grossesse comme d'une période plutôt...disons chaude. D'abord, je me suis pas sentie malade une minute. Les malaises de grossesse, moi je cdonnais pas ça. Ensuite, j'aétais bien contente de plus avoir à me soucier de la contraception. Pas de condoms pour te couper l'inspiration, pas d'insomnie à calculer ton calendrier, pas de panique pour une pilule oubliée. Juste se laisser aller, se laisser aimer.

Et puis Miguel me disait tout le temps qu'il me trouvait belle, excitante, désirable. C'est vrai que c'est beau une femme enceinte. Je me sentais belle. On a même fait l'amour au début du travail. Je suis certaine que c'est pour ça que tout a si bien été après. Pas que ça m'ait pas fait mal du tout, mais j'étais comme énergisée et détendue en même temps. Très proche de Miguel aussi, bien sûr. Je garde un souvenir extraordinaire, sensuel de mon accouchement.

C'est après que ça a changé. Pas tout de suite, pas du jour au lendemain, mais petit à petit. Bien sûr, on a attendu quelques semaines avant de refaire l'amour avec pénétration et tout. Pour ça, on a suivi les recommandations du cours prénatal. Mais on est resté longtemps dans l'euphorie, dans l'extase de l'accouchement. On se caressait, on s'embrassait, on s'aimait.

On découvrait Pablo ensemble aussi. C'est beau un petit bébé. Avec sa peau douce douce. Avec ses petites mains qui se ferment si fort sur nos doigts. Avec sa petite bouche qui baille quand il se réveille, qui esquisse une petite moue triste avant de pleurer parce qu'il a faim, qui cherche le mamelon tout excité et puis qui tête avec application, avec volupté.

Pablo il aimait ça téter. Il faut dire que j'aimais allaiter aussi, ça aide sûrement. Même que Miguel disait que ça le rendait jaloux. La monitrice des cours prénatals nous avait bien prévenus! Il faut faire attention de ne pas donner toute notre attention au bébé, surtout quand on allaite, parce que les maris se sentent abandonnés, les pauvres!

Non, Miguel c'était pour rire. Au début, il venait se coucher à côté de moi quand j'alaitais. Il disait qu'il trouvait ça très sensuel. Après, quand Pablo s'était endormi, on avait souvent envie de faire l'amour. Alors, on se caressait, on s'embrassait, on s'aimait.

Mais ça, c'était au début, quand Miguel était en congé de paternité, puis en vacances, puis en congé de maladie. Il s'était organisé pour prendre tout ce qu'il pouvait d'un coup, pour qu'on soit ensemble le plus possible. Mais il a bien fallu revenir de notre lune de miel. Après six semaines, Miguel est retourné au boulot. Moi, je suis entrée tranquillement dans la routine Maman-Bébé.

C'est là que les choses ont commencé à se gâter. Les nuits en pièces détachées ça fatigue vite, ça joue sur le système. Mais je pense que c'est l'écart de rythme et de préoccupations qui a été le pire. Miguel a un métier très prenant, il doit travailler tard, il doit voyager, il est toujours préoccupé. De mon côté, avec un nouveau bébé, on sait ce que c'est.

On n'est plus sur la même longueur d'ondes. On s'est éloignés. On s'est oubliés. On n'est plus des amants. On n'arrive plus à s'abandonner. On fait encore l'amour de temps en temps, pas souvent, comme mécaniquement. Ça fait presque deux ans. On est devenu des parents, une famille.

Mais est-ce qu'on a oublié qu'on était encore un couple? Est-ce qu'on va s'en rappeler un jour, qu'on était en amour? Est-ce qu'on est encore en amour? Combien de temps est-ce qu'on peut s'aimer sans se le dire? Combien de temps est-ce qu'on peut s'oublier sans se perdre? Combien de temps ça prend pour sortir de l'oubli?



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier S-10 "L'arrivée d'un autre enfant"

Personne ressource:

Renée-Jeanne Bouchard, psychologue
et Julie Hamel, mère

10h30: Accueil

10h40: Exposé de Mme Renée-Jeanne Bouchard, psychologue, sur l'arrivée d'un autre enfant. Celui-ci se divisera en cinq points:

1. Réactions de jalousie à la naissance d'un puîné
2. Réactions agressives de l'enfant
3. Réaction des parents: "Comment aider l'enfant?"
4. Comment préparer l'enfant, entre autres, en fonction du sexe de l'enfant
5. Adaptation au niveau du couple: La nécessaire complicité

11h00: Mme Julie Hamel, mère de trois jeunes enfants, nous témoignera parfois avec humour, parfois avec amour mais surtout avec réalisme, de son expérience de femme, d'épouse et de mère lors de ces moments déconcertants de l'arrivée d'un autre enfant.

11h20: Les animatrices auront préparé quelques questions qui permettront aux participants-es de réagir et de créer un climat d'échanges.

NB: Nous n'avons pas reçu de texte pour cet atelier. Pour plus d'information à ce sujet veuillez communiquer avec:

Renée-Jeanne Bouchard
Psychologue
4922-A, des Landes, #2
St-Augustin (Québec)
G3A 1A7
(418) 877-5964



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier S-11 "Faire garder un nourrisson... c'est pas évident"

(1ère conférence) Personne ressource:

Johanne Rochefort
mère et diététiste

Bonjour,

Bienvenue à cet atelier "Faire garder un nourrisson c'est pas évident". C'est la première fois que je parle en public à titre de maman, mais je crois que j'ai quelque expérience en la matière puisque l'an prochain c'est notre 6ième nourrisson que nous ferons garder. Vous remarquez le "nous" car chez nous les enfants nous appartiennent à mon mari et à moi. Ayant choisi tous les deux de poursuivre des carrières "nous" les faisons garder. C'est un point très important dont je reparlerai. En attendant, laissez-moi vous raconter ma petite histoire avec les services de garde.

Fin juillet 83. Stéphanie a bientôt 3 mois. J'ai prévu mon retour au bureau en septembre. Nous pensons au service de garde que nous choisirons.

1. Grand-maman: impossible dans notre cas puisqu'elles ne demeurent pas à proximité.
2. Garderies: après une rapide enquête, non seulement les garderies de notre quartier n'acceptent que les 12 mois et plus mais aussi offrent-elles des horaires pour fonctionnaires 8 à 4 ou 9 à 5. Mon marie et moi arrivons au minimum à 6H30.
3. Garde en milieu familial: aucune voisine n'est disponible et puisque je garde la voiture, Alain ne peut voyager Stéphanie et ses menus effets sur de longues distances à pied.
4. Dernière solution: service d'une gardienne à domicile.

Comment le trouver? Une petite annonce à l'épicerie et le téléphone se fait entendre. Après quelques entrevues décevantes, nous trouvons Mme L. une perle. 40 ans environ avec l'envie de repouponner.

Je pars l'âme en paix.

Un (1) mois plus tard, nous achetons une maison en banlieue. J'ai déjà les larmes aux yeux de séparer Stéphanie de sa gardienne. Mais...Bravo! Mme L. déjà attachée à Stéphanie nous suit à Lachine.

Trois (3) mois plus tard, Mme L. n'en peut plus de voyager 1H30 soir et matin. Nous devons trouver une seconde gardienne. Cette fois annonce dans un journal local.

Multitude de téléphones. J'ai peur de me faire traîner devant la "Commission des Droits de la Personne" en demandant une non-fumeuse. Après avoir rencontré entre autres une femme au petit garçon de 3 ans avec les dents cariées, une Hongroise dont le mari parlait pour elle nous choisissons une candidate intéressante.

Le vendredi avant de commencer Mme la Candidate intéressante m'annonce qu'elle a trouvé un emploi dans un centre d'achats. Qu'allons-nous faire? Qui garde Stéphanie lundi?

Le lendemain samedi Mme B. accepte une entrevue en soirée et demandant un salaire plus élevé nous fera le ménage et le lavage. Fantastique! Le lundi, Mme B. commence à garder jusqu'à mon prochain congé de maternité en août 84.

Septembre 84. Bravo! Mme B. accepte de revenir garder Stéphanie et Caroline en janvier avec quelques modifications à ses conditions de travail. Naturellement. Soit dit en passant Mme B. est une personne de 45 ans très propre qui s'occupe de nos filles avec beaucoup d'amour. Si bien que nous négocions un troisième contrat de travail puisque la famille augmente en novembre.

En mars 86 Mme B. prend donc ma relève avec Stéphanie, Caroline et Marie-Christine. Cependant, les choses commencent à se gâter, Mme B. prend de plus en plus de place surtout avec moi. J'ai l'impression parfois d'avoir une 2ième mère qui surveille mes allées et venues. Si je lave les planchers assez souvent (Elle ne le fait plus depuis que Marie-Christine est née), si les enfants n'ont pas fini de déjeuner lorsqu'elle arrive, s'il y a un peu plus de vaisselle sale au déjeuner. Bref, il m'est de plus en plus difficile de l'envisager le matin. La moutarde nous monte au nez mais j'ai une peur bleue de traumatiser les enfants en changeant de gardienne.

En mai 87, soit 3 1/2 ans après son arrivée je consens à remercier Mme B. Je n'en dors pas de la nuit entière. Notre gardienne de week-end Sophie gardera tout l'été.

Deux jours plus tard, après deux ou trois larmes de Stéphanie plus un mot concernant Mme B. Sophie joue avec les filles, bricole et les emmène au terrain de jeux. Une vie captivante les attend tous les matins. De plus la maison est en ordre. Je soupire de bonheur. Alain aussi.

Mais Sophie rentre au Cégep. J'aimerais bien travailler encore quelques semaines avant mon 4ième accouchement. Bravo! La mère de Sophie accepte la relève pendant 10 semaines. C'est une femme extraordinaire. Après on verra.

Mai 88. Mon 4è congé de grossesse se termine. Couple de professionnels recherche gardienne douce pour garder 4 fillettes (4 1/2, 3, 2 ans et 4 mois) 40 téléphones et 8 entrevues plus tard, nous choisissons Martine une jeune femme de 26 ans qui n'a pu faire son cours en garderie. Elle adore les enfants. Un an plus tard c'est le paradis. Tous nos amis nous envient.

Mai 89 Martine est toujours à notre emploi. Les enfants l'adorent. Elle les amène à la bibliothèque, en pique-nique à leur cours de natation puisqu'elle possède une automibole. J'attends notre 5e enfant.

Octobre 89 Merde! Martine veut nous quitter. A grands regrets mais elle nous quitte quand même ne pouvant repousser une offre de travail beaucoup plus lucrative. Grr! Dommage que la société paie plus la personne qui colle des étiquettes sur des bouteilles que les responsables d'êtres humains.

Nous avons 4 jours pour lui trouver une remplaçante. Il reste encore 10 semaines avant mon prochain congé (5è).

Vous allez me trouver masochiste mais c'est à Mme B. que je fais appel. Nous avons renoué contact avec elle quelques mois auparavant. Oui, elle accepte de venir garder sa nouvelle protégée Frédérique (ses parents sont d'accord aussi) chez nous pour quelques semaines.

Ouf! on s'en est sorti!

Mars 90. Vous n'en croirez pas vos oreilles mais d'est Mme B. (ma 2è mère) qui revient garder nos 5 filles. Les irritants sont disparus ou presque. La maison est tenue à merveille et bien entendu à cinq, c'est difficile de s'ennuyer. Nous avons une garderie privée à la maison. La collaboration parents-gardienne est à son meilleur.

Nous considérons notre expérience positive bien qu'il y ait eu des embûches et quelques moments où il faut se retourner sur un 10 sous. Quels que soient le service que vous choisirez, il y aura des avantages et des inconvénients. Et même si vous cessez de travailler pour éviter ces ennuis, il y aura aussi des difficultés: perte d'autonomie financière éloignement de la vie active, prolongation du nombre d'heures avec les enfants et de leur dépendance envers vous...

Selon ma petite enquête.

Les services de garde à la maison seraient appréciés par un grand nombre de famille. Oui nous faisons partie des privilégiés qui peuvent assumer ces coûts. Mais n'oubliez pas! plus le nombre d'enfants augmente, plus ce service devient moins honéreur par enfant, surtout à cause des déductions fiscales assez généreuses.

Une gardienne à la maison ça permet d'éviter les déplacements, les habillages et les déshabillages. Ca maintient un rythme de vie plus routinier pour les tout-petits. Les parents ont plus de contrôle sur les habitudes alimentaires des enfants.

Des menus travaux peuvent être entrepris par la gardienne. Et vous avez vu que certaines peuvent avoir beaucoup d'initiative face aux enfants, les ammener à des cours etc...

D'autre part outre les coûts, le gardiennage à la maison entraîne une certaine dépossession des lieux, plus de repas à préparer ou à prévoir, plus d'investissements émotifs et moins de sociabilisation pour les jeunes enfants.

Comment trouver une gardienne?

Je vous rappelle mes options

- annonce magasin local
- annonce journal local
- réseau d'amis et connaissances pour les imprévus.

Un mot sur l'aide d'organismes qui font immigrer des personnes.

- . très dispendieux
- . vous nagez dans l'inconnu
- . problèmes pour remercier

Les collègues spécialisés - gouvernantes

- . très dispendieux aussi
- . entrevue avec 3 personnes
- . ouverture d'esprit pour choisir ethnies etc.

Chose importante: les références, bien que la présentation au téléphone et à l'entrevue en disent long.

Comment trouver une garderie?

Je ne l'ai jamais fait.

La garderie a l'avantage de socialiser l'enfant et de lui proposer plus d'activités. Par contre, les enfants ont bien le temps d'être encadrés. Impliquer de réunions.

Si vous jouissez d'un très court congé de grossesse comme à peu près toutes les femmes d'affaires ou professionnels, les garderies qui offrent de garder les nourrissons sont très rares.

La voisine avec enfants s'avère une solution mitoyenne mais peu accessible aussi dans les quartiers où les mamans travaillent à l'extérieur. De plus, très rarement vous pouvez obtenir des reçus.

Quant aux grand-mamans. Bravo! celles qui ont encore la patience nécessaire. Mais il y a aussi des avantages et des inconvénients émotifs indéniables.

Quelque soit le service de garde que vous choisirez je souhaite que vous le fassiez à deux.

Faire garder les enfants fait aujourd'hui partie de la décision d'en avoir. C'est important de pouvoir compter l'un sur l'autre.

Faire garder un nourrisson c'est pas évident mais à partir de 4 mois je confierai à nouveau notre 6è. Nos filles jouissent de la patience et de l'amour de 3 adultes sur 24 heures. Elles paraissent super heureuses et équilibrées.

Je vous souhaite à tous et à toutes un service de garde qui vous convient.

Merci de m'avoir écoutée.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier S-11 "Faire garder un nourrisson...c'est pas évident"

(2ième conférence) personne ressource:

Lise Frenette
Office des services de garde

LA GARDE DES POUpons AU QUEBEC:

MODES DE GARDE UTILISES ET PREFERENCES DES PARENTS

Dans le cadre de l'atelier "Faire garder un poupon...C'est pas évident", il me fait plaisir de venir partager avec vous quelques données issues d'un sondage réalisé pour le compte de l'Office des services de garde à l'enfance en décembre 1989, dans le cadre des travaux portant sur la planification régionale.

1. PRECISIONS METHODOLOGIQUES

Le sondage a été réalisé à la mi-novembre 1989 par la firme SEROM RECHERCHE-SONDAGE auprès d'un échantillon de 2 443 ménages où l'on retrouve des enfants de moins de 12 ans, représentant ainsi l'ensemble des ménages du Québec où il y a des enfants de ces âges. En raison de la taille de l'échantillon, la marge d'erreur est très faible: elle se situe à $\pm 2\%$, avec un niveau de confiance de 95%.

Pour les fins de la planification régionale, un plan échantillonnal avait été préparé en collaboration avec le Bureau de la Statistique du Québec, et ainsi 8 strates de 300 répondants chacun ont été rejoints dans les strates suivantes: Ile de Montréal, Laval, banlieue sud de l'Ile de Montréal, Communauté urbaine de Québec municipalités de 500 à 4 999 habitants, de 5 000 à 24 999 habitants, de 25 000 à 49 999 habitants et de 50 000 habitants et plus.

Cela a permis à l'Office de générer les résultats pour chacune des régions administratives du Québec. Les résultats ont ensuite été pondérés pour obtenir des données à l'échelle du Québec, qui respectent le poids de chaque région. C'est sur la base des résultats sur l'ensemble du Québec que les données présentées aujourd'hui ont été compilées.

2. COMMENT SONT GARDES LES POUpons AU QUEBEC

Tel que mentionné précédemment, le sondage a permis de rejoindre 2 443 ménages; les enfants de moins de douze ans qui y vivent totalisent 3 895 enfants. Parmi ces enfants, 550 avaient moins de 18 mois, ce qui correspond à la notion de poupon pour l'Office des services de garde à l'enfance. Elle ne doit pas trop différer de celle de "nourrisson", objet de l'atelier d'aujourd'hui.

Si l'on examine ce qu'il advient des poupons présents dans les ménages enquêtés quant à la garde, on observe que le tiers (184) se font gardés régulièrement pour des raisons de travail ou d'étude des parents, 15% (83) sont gardés de façon irrégulière alors qu'un peu plus de la moitié (51,5) ne sont pas gardés pour ces raisons. Par comparaison, chez les enfants de 1 an 1/2 à 4 ans, la moitié d'entre eux environ (48%) sont gardés régulièrement, le tiers ne le sont pas du tout et 18% le sont de façon irrégulière.

Parmi les poupons gardés de façon régulière, le tiers (64) sont gardés dans leur foyer, plus de la moitié (102 ou 55,9%) dans une famille de garde et très peu (18 ou 10%) se retrouvent en garderie. Parmi ceux qui sont gardés chez eux ou dans une autre famille, une certaine partie, soit respectivement 42% et 33% sont gardés par un membre de la parenté.

Au niveau des tarifs pour la garde régulière, le coût moyen pour la garde d'un poupon est de 13,84 \$ par jour. Toutefois, ce coût varie grandement selon le mode de garde utilisé. Il passe en effet d'environ 12,00 \$ par jour lorsque le poupon est gardé par la parenté, que ce soit au foyer ou dans une autre famille, à 17,65\$ par jour lorsqu'il est gardé au foyer par quelqu'un qui n'est pas de la parenté. Le coût quotidien en garderie est légèrement plus faible (16,06\$) alors que la garde dans une autre famille s'avère le mode de garde le moins coûteux, lorsqu'on est gardé hors de la parenté (12,90 \$) par jour.

3. PREFERENCES DES PARENTS

En plus d'obtenir des données sur les modes de garde utilisés, l'Office a cherché à connaître les préférences des parents en matière de garde d'enfants afin d'exercer le développement des services de garde sur les besoins des parents. L'ensemble des parents ont été interrogés sur cette question, quel que soit l'âge de leurs enfants au moment de l'enquête.

La question portait sur les modes de garde à mettre sur pied pour répondre aux besoins des parents lorsqu'ils sont au travail ou aux études. Les répondants devaient identifier les modes de garde jugés préférables pour leurs enfants, lorsqu'ils sont âgés de moins de 18 mois à 35 mois, de 3 à 5 ans sans être à l'école ou lorsqu'ils sont à l'école.

On constate ainsi (tableau 1) que 75% des parents préfèrent la garde au domicile pour les poupons, cette fraction se réduisant jusqu'à 23% lorsque les enfants deviennent d'âge scolaire. En contrepartie, les préférences pour la garderie augmentent avec l'âge des enfants, passant de 8% chez les poupons à plus de 50% lorsque les enfants atteignent trois ans. A partir de l'âge scolaire, la préférence pour le service de garde en milieu scolaire prend la relève. La préférence pour une famille de garde demeure, quant à elle, constante à travers les différents âges d'enfants, soit autour de 20%.

T A B L E A U 1
MODES DE GARDE PREFERES PAR LES PARENTS SELON L'AGE DES ENFANTS

MODES DE GARDE PREFERES	AGE DES ENFANTS			
	0-17 mois	18-35 mois	3-4-5 ans	enfants à l'école
Foyer - domicile de l'enfant	75	48	26	23
Famille de garde	18	23	17	18
Garderie	8	29	56	5
Garde en milieu scolaire	--	--	--	54
TOTAL	100	100	100	100

Sauf pour la garderie donc, il y a une différence entre ce qui est souhaité et de qui est utilisé pour les poupons: on désirerait qu'ils soient davantage gardés au foyer qu'ils ne le sont.

Si l'on regarde comment varient les préférences pour la garde des poupons selon différentes caractéristiques socio-économiques, les résultats dévoilent peu de variations. Le nombre d'enfants gardés accentue la préférence pour la garde d'enfants au foyer de même que l'âge du répondant; par contre, le fait de n'avoir qu'un seul enfant, tout comme le fait de travailler régulièrement, 5 heures ou plus par jour et de parler français à la maison réduisent la propension à préférer la garde au foyer pour les poupons. Néanmoins, dans tous ces sous-groupes, plus des deux tiers des parents optent pour la garde à la maison comme mode de garde préférable pour un poupon.

CONCLUSION

Puisqu'en raison de la progression de l'activité des femmes et surtout des jeunes mères, il faut prévoir que le bassin des personnes pouvant garder des poupons au domicile de ces derniers n'ira pas en augmentant, il peut sembler difficile de répondre aux préférences des parents, notamment en raison aussi du coût élevé que représente la garde au domicile, surtout lorsqu'il n'y a qu'un seul enfant gardé. Il faudrait peut être penser à rendre plus attrayante pour les parents de poupons la garde en milieu familial et aussi celle en garderie et accueillir aussi favorablement une extension du congé parental entourant la naissance d'un enfant.

Cette dernière voie devrait permettre aux parents d'assurer eux-mêmes la garde de leur poupon sans subir de pénalité au niveau de leur travail. Mais cette mesure ne serait finalement intéressante, pour l'enfant et les parents, que si les pères en bénéficieraient autant que les mères.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier S-13 "Ostéopathie"

Personne ressource:

Hélène Proulx
Physiothérapeute, ostéopathe
Ce que c'est?
Comment cette nouvelle approche peut rendre service

PLAN

1. Qu'est-ce que l'ostéopathie?
 - a) Définition
 - b) Historique
 - c) Principes
2. Comment cette approche peut-elle rendre service en périnatalité?
 - a) Mère: - pré-partum
- post-partum
 - b) Enfant: - dépistage des lésions crâniennes
3. Phases d'un accouchement normal
4. Lésions crâniennes possible
5. Résumé des travaux du Docteur VIOLA FRYMANN, D.O., F.A.A.O.
 - a) examen crânien de 1250 nouveau-nés
 - b) traitement de 100 enfants de 5 à 14 ans pour difficulté scolaire et de comportement
6. Protocole d'évaluation du crâne d'un nourrisson
7. Conclusion

L'OSTEOPATHIE: SON UTILITE EN PERINATALITE

1. Qu'est-ce que l'ostéopathie?

a) Définition

L'ostéopathie vient du grec "ostéon" os, structure et de "pathos" "pathine" souffrir, sentiment émotionnel profond que l'être cherche à exprimer.

b) Historique

L'ostéopathie remonte à Andrew Taylor STILL (1828-1917), médecin et chirurgien. A cette époque soit 1874, les gens souffraient de dysenterie. Un jour, il rencontra une mère dans la rue qui portait son enfant atteint de cette maladie. Ses jambes étaient couvertes de sang. Il porta l'enfant et s'aperçut à la palpation que le ventre, le front et le visage étaient froids, le dos était chaud et contracturé à certains endroits. Instinctivement, il massa le dos de l'enfant en se disant qu'il fallait pousser la chaleur vers l'avant et chasser l'excès de liquide venu s'accumuler vers l'arrière. Il détendit les zones lombaires congestionnées. Il demanda à la mère de revoir l'enfant à son cabinet le lendemain matin. La mère ramena l'enfant, étonnée. Les saignements avaient cessé complètement.

Il a soulagé 17 autres cas de dysenterie dans les jours qui ont suivi. Cette maladie mortelle se traitait à l'époque avec des antalgiques et des astringents pour stopper l'hémorragie.

STILL déduit que Dieu a placé des remèdes en nous. Que notre rôle est de libérer toute obstruction mécanique pour que le corps utilise ses propres remèdes.

c) Principes

STILL émit ses principes de base.

1. Toute perturbation de la structure (le crâne y compris) crée un terrain propice à développer une maladie. Il y a apparition de malaises fonctionnels qui peuvent évoluer en vraie lésion (viscérale, somato-psychique ou psycho-somatique...).
2. La santé dépend de l'intégrité et de la bonne mobilité de la structure.
3. Le corps produit ses propres substances curatives.

4. Le rôle de l'artère est absolu.

Le corps est un tout, une entité. Tout est interrelié de la tête aux pieds: les 12 chaînes musculaires et ses fascias...

On peut énumérer de la superficie vers l'intérieur du corps, les différentes couches d'aponévroses.

- Fascia superficialis
- Aponévrose superficielle
- Tendon central
- Membranes méningées (dure-mère et ses expansions)

Sur ces membranes ou ces fascias s'il existe un point de tension, tout le corps en est informé... Il essaie de trouver le plus rapidement possible une forme de compensation ou de torsion pour retrouver son équilibre... Le corps doit libérer la conscience d'une sensation de tiraillement, de douleur au prix de l'accomodation la moins coûteuse énergétiquement.

Le corps respecte ses lois d'économie d'énergie, de confort et de non-douleur.

Plus ce point de tension va se maintenir dans le temps, localement, plus les tissus vont diminuer leur apport nutritif (oxygénation et élimination des déchets métaboliques)... Il y aura progressivement une diminution dans l'élasticité tissulaire. C'est le point de départ vers la fibrose c'est-à-dire un tissu en perte de vitalité.

Cette modification tissulaire peut se produire au niveau du muscle, de son fascia, d'un ligament ou d'un viscère.

Songez qu'un tissu qui est moins bien oxygéné et moins bien drainé, est plus fragile aux infections (virus, bactérie). Il y aura perturbation du corps à maintenir son équilibre interne et affaiblissement de ses moyens de défense.

L'ostéopathie est une thérapie manuelle qui utilise la palpation pour détecter les tensions myofasciales ou blocages articulaires ou viscéraux au niveau du corps. La main peut percevoir un mouvement aussi infime qu' $1/10,000$ de pouce. Ce mouvement qui s'exprime dans les tissus s'appelle le "Mécanisme respiratoire

primaire". Sa fréquence est de 10 à 14 cycles/minute. Elle est asynchrone avec la respiration thoracique (14 à 16 / min.)

Le rôle de l'ostéopathie est de rechercher les zones de non-mobilité à partir du symptôme qui motive la consultation, de rendre cette mobilité que le corps ne peut récupérer par lui-même et de laisser le corps reprendre en charge sa capacité d'auto-régulation.

Le défi est de rechercher sans cesse la cause primaire surtout lorsqu'on a affaire à une personne souffrant de douleurs chroniques.

2. Comment cette approche peut-elle rendre service en périnatalité?

a) Mère: pré-partum

- Soulagement des tensions myofasciales et articulaires tout au cours de la grossesse...
- Préparation du bassin à l'accouchement...

Tout au cours de la grossesse, l'utérus grossit, l'équilibre du corps se modifie, les courbures vertébrales s'adaptent. Ces modifications physiologiques (hormones circulantes augmentant la laxité ligamentaire, problème de sommeil, fatigue, malaises vertébraux sous-jacents) augmentent l'incidence à développer certains malaises physiques. Le corps est toujours à la quête d'un équilibre dans un déséquilibre.

A titre préventif, l'ostéopathe va chercher les zones de tensions myofasciales, articulaires et viscérales. Il les normalisera pour favoriser un meilleur confort chez la femme enceinte mais aussi pour permettre à l'utérus de grossir sans trop de contraintes mécaniques. Ceci va permettre au fœtus de bouger librement dans le liquide amniotique.

au dernier mois de grossesse, le travail se fera plus spécifiquement au niveau du bassin pour libérer les iliaques, le sacrum, le coccyx, la symphyse pubienne et l'occiput-atlasaxis.

Mère: post-partum

Un examen préventif du bassin serait souhaitable après l'accouchement. Par exemple, une lésion du coccyx en post-partum ralentit le "Mécanisme respiratoire primaire" à cause du lien dure-mérien crâne-sacrum. Il se crée un mauvais drainage des toxines au niveau

crânien et ce dans un contexte de fatigue, d'allaitement, d'horaire irréguliers etc. ...Ceci peut favoriser le terrain au dépression post-partum.

Cette relance de mobilité va permettre à la mère de vivre d'une façon plus dégagée et disponible sa relation avec son enfant ainsi que les changements inhérents à la cellule familiale.

b) Enfant

L'ostéopathie est tout indiquée aux nourrissons en terme de dépistage des lésions crâniennes. En effet, lorsque la tête de l'enfant s'engage dans le détroit supérieur, elle va subir des contraintes mécaniques (osseuses, ligamentaires, musculaires) qui vont modeler le crâne du nourrisson.

Ce modelage doit se faire selon l'ordre de la nature sur un rythme régulier et harmonieux et ce dans une période variant entre 2 et 8 heures. Au-delà de 8 heures, le travail devient trop long pour la tête foetale. La force, l'intensité et la continuité des pressions s'exerçant sur divers points crâniens provoquent des arrêts et des compressions trop prolongés. Ce qui peut imbriquer ses sutures.

Un travail trop court donne les mêmes résultats par un manque de modelage. Ce dernier est insuffisant pour permettre aux points d'ossification un développement harmonieux. D'où la nécessité à corriger certaines déformations et à modeler prococément.

Bien sûr, le crâne comme le corps à la capacité de s'auto-réguler et de lutter contre toute agression. C'est un principe de confort, d'économie d'énergie et de non-douleur. Il devrait normalement par ses propres forces internes être capable de s'auto-corriger. Mais lorsque c'est impossible, il faut une aide externe. Et s'il n'est pas corrigé, la structure compense tant bien que mal et continue de s'exprimer dans une mobilité altérée.

3. Phases d'un accouchement normal (O.I.G. ant...présentation par le sommet).

- Engagement par le détroit supérieur

Tête foetale s'engage obliquement dans le détroit supérieur. Il doit passer ses 2 diamètres (occipito-frontal et les 2 bosses pariétales). Pour y parvenir la tête se mettra en flexion mécanique. Ainsi la descente sera autorisée.

- Engagement par le détroit inférieur

Lorsque le sommet se trouve à l'entrée du bassin mou (partie élastique et dilatable), la tête tourne en occipito-frontale. Cette rotation permet à l'occiput de se retrouver sous la symphyse pubienne, tête encore fléchie.

Les bosses pariétales sont enserrées par le plancher périnéal musculaire.

La sortie du détroit inférieur s'effectue lorsque l'occiput dépasse la S.P. pour prendre appui à l'arrière-cou. Là, l'occiput ne peut plus reculer. Ce point d'appui devient un point statique qui va permettre de passer le front devant le coccyx.

- Périnée antérieure (vagin) et orifice vulvaire

Après un court arrêt, les contractions utérines s'intensifient. La tête passe à l'offensive du périnée antérieur et de l'orifice vulvaire.

L'extension mécanique de la tête augmente, la face se trouve dans le périnée postérieur. Elle est propulsée dans la région anale. Le sommet s'engage dans la vulve.

L'extension s'intensifie toujours...ce qui permet l'apparition de bregma, du front (cause de déchirure), du nez et du menton.

- Expulsion de la tête

L'extension forcée permet l'expulsion entière par le périnée.

- Descente des épaules

Il s'effectue une 2ème rotation: une épaule se place en avant de la S.P., l'autre en arrière et au dessus du coccyx.

Par un mouvement de flexion latérale du tronc et rétroimpulsion du coccyx, l'épaule sort du détroit.

- Délivrance

Après les épaules, le reste du fœtus progresse aisément.

4. Lésions crâniennes possibles.

- Flexion
- Extension
- Torsion droite ou gauche
- Flexion latérale droite rotation gauche
- Flexion latérale gauche rotation droite
- Strain haut
- Strain bas

- Strain latéral
- Compression de la S.S.B. latéral ou antéro-postérieur

5. Résumé des travaux du Docteur VIOLA FRYMANN, D.O., F.A.A.O.

a) Dépistage des lésions crâniennes chez les nourrissons

Les travaux du Docteur VIOLA FRYMANN, directrice de "l'osteopathic Center of Children", Californie, révèlent des informations intéressantes sur les lésions crâniennes à la naissance.

Sur 1250 nourrissons examinés immédiatement après la naissance c'est-à-dire les 5 premiers jours de celle-ci, elle compila les données suivantes:

- 12% des enfants seulement possèdent un crâne libre sans symptôme.
- 82% des enfants présentent un problème crânien mais sans symptôme.

Chez les enfants asymptomatiques:

- 39% ont un occiput libre dans son mouvement crânien.
- 18% présentent une symphyse sphéno-basilaire mobile, libre.

Chez les enfants agités:

- 95% possèdent une lésion de l'occiput et peuvent être traités.

Conclusion de Docteur FRYMANN

1. "Il apparaît qu'un traumatisme visible sévère aurait été influgé à la tête soit avant, soit pendant le travail, chez 10% des bébés".
2. "Des tensions membraneuses articulaires qui peuvent être détectées par le médecin averti des techniques ostéopathiques de diagnostic dans le champ crânien, furent relevées dans 78% des cas. De sorte que, presque 9 enfants sur 10 auraient été atteints".
3. "Seuls relativement peu d'enfants naissent sans tension intempestive ou sans traumatisme crânien".

b) Examen crânien chez des enfants présentant des difficultés scolaires et de comportement.

Conclusions d'une autre étude réalisée sur 100 enfants de 5 à 14 ans.

1. "L'anamnèse a prouvé que 79 enfants étaient nés après un travail long et difficile et avaient un ou plusieurs symptômes communs à la période post-natale".
2. "Beaucoup de cas d'allergie infantine sont imputés à des tensions musculo-osseuses au moment de la naissance".
3. "La scoliose vertébrale, peovenant lors de l'enfance et de l'adolescence est, dans de nombreux cas, la conséquence d'une scoliose crânienne provoquée pendant la naissance".

6. Protocole d'évaluation du crâne d'un nourrisson

- Observation du crâne et du visage
- Vérification de l'âge neuro-moteur
- Examen palpatoire des fontanelles, des sutures (chevauchement), des bosses occipitales, pariétales et frontales (asymétrie)
- Examen proprement dit de la mobilité globale du crâne (quadrant antérieur ou postérieur en restriction de mobilité)
- Travail plus sélectif sur ce qui cause la restriction de mobilité. Le symptôme qui porte à consulter oriente vers la cause mécanique osseuse ou membraneuse relative à ce symptôme.
- Après avoir normalisé la S.S.B. (symphyse sphéno-basilaire) et relâcher la tension sur les os périphériques, le terrain est prêt au modelage crânien (des noyaux osseux).
- Rééquilibration des 3 diaphragmes (crânien, thoracique et pelvien).

7. Conclusion

L'ostéopathie est une intervention douce tout indiquée pour préparer la mère à l'accouchement. Elle lui permet de bien vivre sa grossesse en minimisant certains malaises fonctionnels dus aux modifications physiologiques qu'elle subit.

L'examen physique de la mère en post-partum vise à relancer la mobilité du bassin et de son lien incontestable, le crâne, par son lien dure-mérien. Ce gain de mobilité permettra à la mère d'investir mieux son énergie à tous les nouveaux ajustements dans son quotidien.

Le dépistage des lésions crâniennes chez le nouveau-né est un cadeau-santé qu'on peut lui offrir. Car en libérant ces lésions, c'est tout le potentiel vital de l'enfant qui va s'exprimer. L'organisme sera en mesure de gérer sa capacité d'auto-régulation et de défense contre les termes: "Les tensions musculo-osseuses que supporte le nouveau-né pendant la naissance peuvent lui causer des problèmes sa vie entière. Reconnaître et traiter ces dysfonctions, dans la période qui suit immédiatement la naissance, représente une des plus importantes, si ce n'est la plus importante, des phases de médecine préventive, dans la pratique de la médecine ostéopathique".

REFERENCES

1. Abehsera, Alain, TRAITE DE MEDECINE OSTEOPATHIQUE, Histoire et Principes de l'ostéopathie à ses débuts. Tome 1. Collection Société Belge d'Ostéopathie et de Recherche en Thérapie manuelle, 1986, 233 pages.
2. FRYMANN, Viola, RELATION OF DISTURBANCES OF CRANIO SACRAL MECHANISMS SYMPTOMATOLOGY OF THE NEWBORN, Journal AOA, volume 65, june 1966.
3. Issartel, Lionelle, Marielle, L'OSTEOPATHIE EXACTEMENT, Ed, Robert Laffont, Paris, 1983, 391 pages.
4. Korr, Irvin M., BASES PHYSIOLOGIQUES DE L'OSTEOPATHIE, Collection Société Belge d'Ostéopathie et de Recherche en Thérapie manuelle, 1976, 1982 (2ième édition), 209 pages.
5. Lignon, Alain, THE CRANIAL PUZZLE, LE PUZZLE CRANIEN, Ed. de Verlaque, 1989, 191 pages.
6. Solano, Raymond, LE NOURRISSON, L'ENFANT ET L'OSTEOPATHIE CRANIENNE, Ed. Maloine, Paris, 1986, 563 pages.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Atelier S-15 "Les Médecines douces et les soins aux enfants
et à la femme enceinte"

Personne ressource:

Jean Drouin
Médecin holistique
Unité de Médecine Familiale CHUL

Introduction

La notion de respect du temps restreint face à notre thème d'aujourd'hui pourrait susciter des heures de discussion; je dois donc vous présenter des protocoles et des recettes qui font partie de ma pratique obstétricale en santé globale de tous les jours.

Le suivi de la femme enceinte et du nourrisson doit toujours passer par la grille de santé globale: NUTRITION, GESTION DU STRESS, MOUVEMENT, ENVIRONNEMENT ET SPIRITUALITE. Il est donc impératif de bien évaluer ces sphères d'activités de prévention en médecines douces: prenons-les par discipline.

Ostéopathie

- Evaluation globale en début et fin de grossesse.
- Traitements plus fréquents suivant le cas.
- Ecoute de sacrum à tous les jours par le père.
- Ecoute fréquente du bébé par le père (prise de contact, développer sa relation avec l'enfant).

Acupuncture

- Traitement des maux courants de la grossesse.
- Déclenchement en post maturité.
- Travail sur la douleur et phases du travail, séquences lors de l'accouchement.

Auriculothérapie

- Acupuncture dans l'oreille utile pour les maux courants, le déclenchement et les phases du travail.

Les aimants

- Utiles sur des points réflexes pour soulager la douleur lors de l'accouchement.

Homéopathie

- | | |
|--------------------------|---|
| - Nausées de grossesse | - Sepia 7 ch 5 gr. B.I.D. |
| | - Ipeca 7 ch 5 gr. B.I.D. |
| | - Cocculus 7 ch 5 gr. B.I.D. |
| - Dernier trimestre | - Arnica 7 ch 5 gr. I.D. |
| - Prévention anémie | - Ferrum Metallicum 7 ch
5 gr. T.I.D. |
| - Facilite le travail | - Actea Racemosa 7 ch B.I.D.
(contractions irrégulières) |
| | - Caulophyllum 4 ch B.I.D.
(spasmes du col) |
| - Post-partum | - Arnica 7 ch B.I.D. |
| | - China 7 ch I.D. |
| | - Pyrogenium 9 ch |
| - Problème de lactation | - Ricinus 5 ch B.I.D.
(insuffisance) |
| - Engorgement mammaire | - Belladonna 7 ch à 1'heure |
| | - Apis |
| | - Bryonia |
| - Fissuration du mamelon | - Graphites 15 ch matin et
soir |
| | - Nitricum acidum 7 ch B.I.D. |
| - Asthénie | - China |
| | - Silicea |
| | - Avena sativa 3 dh 30 ml |
| | - Alfalfa 3 dh 30 ml |
| | 20 gouttes avant les repas |
| - Sevrage | - Ricinus 30 ch B.I.D. |

Post-Partum

Toujours s'assurer que le sacrum est en mouvement après l'accouchement si des troubles psychologique (dépression) sont notés.

NOURRISSON

Régurgitation, vomissements en jet (sauf sténose du pylore)

Traitement ostéopathique

Accouchement difficile, forceps, ventouse

Grippe de la femme enceinte et du nourrisson

Ecoulement clair-rhénite	-	Coryzalia 2 co T.I.D.
Ecoulement verdâtre - toux	-	Homeovox 2 co T.I.D.

D'autres stratégies en phytothérapie et en réflexologie seraient intéressantes mais le temps nous manque.

J'espère que ces petits conseils seront toujours appliqués dans une pensée globale car la technique n'est rien et la relation thérapeutique est tout.



ASSOCIATION POUR LA
SANTÉ
PUBLIQUE DU
QUÉBEC

9. ALLOCUTION DE CLOTURE

AU CARREFOUR DE LA NOUVELLE PERINATALITE
"Devenir et être des parents"

Colloque tenu les 15-16 et 17 novembre 1990

Clôture du colloque

Par

Madame Violette Trépanier
La ministre déléguée à la Condition féminine
et ministre responsable de la Famille

**Au Carrefour de la nouvelle périnatalité:
Devenir et être des parents**

**Notes en vue de l'allocution prononcée
lors du Colloque de l'Association pour la
Santé publique du Québec par
madame Violette Trépanier, ministre
déléguée à la Condition féminine et ministre
responsable de la Famille**

Le 17 novembre 1990

Mesdames,

Messieurs,

Permettez-moi de vous dire tout le plaisir que j'éprouve à être parmi vous aujourd'hui dans le cadre du brunch de clôture de ce très important colloque. Cet événement, inscrit sous le thème du "Carrefour de la nouvelle périnatalité", arrive à point: les parents, et ceux qui s'apprêtent à le devenir, bénéficieront très prochainement des services de praticiennes qui, en raison de leurs nouvelles façons de faire inscrivent une approche novatrice dans le secteur de la périnatalité au Québec. Je veux parler bien sûr de la reconnaissance des sages-femmes dans notre système de soins.

La décision du Gouvernement à cet effet rejoint mes préoccupations à plusieurs égards: à titre de ministre déléguée à la Condition féminine, de ministre responsable de la Famille et à titre de femme, mère de deux enfants. L'implantation des projets-pilotes de pratique sage-femme est en effet une des mesures du plan d'action gouvernemental en matière de Condition féminine. Ces projets s'inscrivent également dans l'orienta-

tion générale de la politique familiale, puisque cette dernière est marquée par le soutien aux parents. Finalement, ils répondent à mes convictions personnelles quant au bien-fondé d'offrir ce choix aux femmes et aux futurs parents. Je me réjouis de constater, qu'enfin, la persévérance et la détermination des femmes et des parents auront réussi à faire avancer ce dossier.

Cependant, lorsque je fais référence à une approche différente en périnatalité, à une nouvelle façon de faire, je fais également allusion à une notion qui dépasse la seule question de la pratique tant attendue des sages-femmes. Je me réfère à une notion plus large, soit celle d'une approche globale dans la dispensation des soins et des services. Celle-ci repose sur une concertation des acteurs des différents secteurs et implique une harmonisation des interventions. Dans une collectivité comme la nôtre, il est capital d'harmoniser nos actions, d'abord à l'intérieur de l'appareil gouvernemental, ensuite avec celles des intervenants à l'extérieur du Gouvernement. Il n'est plus acceptable que chacun travaille seul, sans se soucier des gestes posés par les autres. La décentralisation attendue des services de santé et des services sociaux devra nécessairement se faire avec cette nouvelle approche qui s'appuie

sur l'interaction entre les acteurs et sur une participation plus active de la population.

La politique familiale et celle à la Condition féminine sont basées sur une telle concertation et une telle harmonisation. Le Gouvernement a constaté que ces deux dossiers majeurs pour les parents et pour les femmes devaient cheminer dans la cohésion. Il en a donc fait des politiques gouvernementales. Leur développement et leur implantation sont structurés de façon à mobiliser l'ensemble des ministères et organismes du Gouvernement. Depuis plusieurs années à la Condition féminine et plus récemment à la Famille, ce modèle est retenu pour se donner des politiques solidement ancrées dans les préoccupations sectorielles de chacun des ministères et organismes. Ces deux politiques impliquent nécessairement, de la part de chacun, une attitude nouvelle dans les façons de les aborder. C'est ainsi que nous avons réussi à faire avancer les préoccupations des femmes dans le cadre de la politique en matière de Condition féminine. C'est de cette façon que nous entendons poursuivre le travail de mise en application et de développement de la politique familiale au Québec.

La politique familiale est relativement récente au gouvernement du Québec. Elle a été adoptée par le Conseil des ministres, en décembre 1987. Le Gouvernement formulait alors ses orientations en matière familiale de même qu'il annonçait la structure administrative à mettre en place pour les réaliser. Dès lors, le Gouvernement se reconnaissait officiellement un rôle de leader en matière familiale. Son orientation fondamentale en est une de soutien aux parents.

La structure administrative mise en place pour concrétiser cette politique familiale est composée des quatre éléments suivants. Un ou une ministre est responsable du développement de la politique au sein du Gouvernement et agit comme interlocuteur ou interlocutrice de celui-ci auprès des familles. J'ai l'honneur d'assumer ces responsabilités au sein du Conseil des ministres.

Je suis secondée dans mes fonctions par un Secrétariat qui coordonne le développement de la politique familiale à l'intérieur du Gouvernement et auprès des divers partenaires impliqués. Les ministères et organismes pour leur part ont désigné un ou une répondante à la politique familiale pour coordonner le développement et la mise en oeuvre de la

politique au sein de leur propre organisation, et ce, en concertation avec le Secrétariat à la famille.

Enfin, reconnaissant l'importance de la participation des familles et de leurs représentants, le Gouvernement a constitué un Conseil de la famille. Il lui a confié un mandat d'étude et de consultation spécifiquement et exclusivement familial.

Par ce virage familial, le Gouvernement entend faire en sorte qu'une meilleure place soit faite aux parents et aux enfants. Pour ce faire, comme je vous le signalais tout à l'heure, il procède en interpellant et en impliquant d'abord ses propres ministères et organismes. Il s'associe également aux organismes communautaires familiaux qui oeuvrent directement auprès des familles et aux intervenants travaillant dans les divers secteurs couverts par la politique familiale.

Je dois souligner ici, de façon particulière, le rôle fondamental des organismes communautaires des secteurs famille et condition féminine. Plusieurs sont représentés aujourd'hui à ce colloque. Votre action dans le milieu, votre connaissance des besoins des familles et des besoins des

femmes font de vous des partenaires essentiels dans la mise en place d'une société plus accueillante aux familles et aux individus qui la composent.

La famille d'aujourd'hui n'offre plus l'image traditionnelle que nous avons connue vous et moi, il y a quelques années. Il nous faut apprendre à respecter ces différences, à concilier les diverses formes de la famille avec cet idéal commun que nous partageons tous: aider et soutenir les parents d'aujourd'hui dans l'accomplissement de leurs tâches.

Au cours de l'année qui s'achève, le Gouvernement a posé un autre geste important en adoptant le premier plan d'action en matière de politique familiale, "Familles en tête". Celui-ci énonce les actions que le Gouvernement s'est engagé à réaliser d'ici décembre 1991. La préoccupation du Gouvernement à l'égard de la périnatalité y est manifeste. C'est ainsi qu'au moins sept (7) mesures touchent de près ou de loin la périnatalité. Ces mesures, dont la responsabilité est attribuée au ministère de la Santé et des Services sociaux, constituent des engagements fermes de ce

ministère et du Gouvernement. J'aimerais vous entretenir brièvement de ces engagements spécifiques.

D'abord, le Gouvernement s'est engagé à faire en sorte que les parents aient accès à des services prénatals. Il est impératif que ces services demeurent très accessibles financièrement et géographiquement. Ici, l'importance d'une concertation des intervenants et d'une harmonisation des actions est évidente. Dans le réseau de la santé et des services sociaux, ce sont les CLSC qui assument cette responsabilité de dispensation des services prénatals. Ils l'assument en concertation avec les organismes communautaires et d'autres organismes gouvernementaux. Il est toutefois du rôle spécifique des CLSC de s'assurer que ces services soient disponibles sur l'ensemble du territoire du Québec.

Par contre, on sait qu'au Québec, les femmes enceintes des milieux défavorisés constituent une clientèle à risque pour les services de périnatalité en raison de certaines de leurs habitudes de vie, de l'environnement et d'une utilisation moins assidue des services de santé. Compte tenu des difficultés à rejoindre les clientèles socio-économiquement défavorisées, les CLSC canalisent davantage leurs efforts vers cette

clientèle spécifique. Les cours prénatals dispensés par les CLSC visent donc à atteindre spécifiquement les personnes qui présentent des risques, c'est-à-dire, les adolescentes et les femmes des milieux pauvres.

De même, par le plan d'action, le Gouvernement manifeste sa préoccupation à l'endroit des familles autochtones. A cet effet, il s'est engagé, en concertation avec leurs représentants, à renforcer les services de périnatalité dans ces communautés, en tenant compte de leur spécificité culturelle et de l'expression de leurs besoins et préférences.

Le Gouvernement est également sensibilisé au fait qu'un nombre important d'adolescentes se retrouvent enceintes sans l'avoir prévu et sans vraiment le désirer. Il lui semble évident que cette situation comporte des risques sociaux et de santé pour la mère et pour l'enfant à naître. Ces jeunes femmes doivent bénéficier de services appropriés et adaptés. Une mesure au plan d'action s'adresse, de façon particulière, à cette clientèle. Je vous avoue que la problématique de ces jeunes mères me touche particulièrement. Celles-ci doivent pouvoir effectuer des choix importants, répondant à leurs propres valeurs. Elles doivent pouvoir envisager l'avenir avec confiance et optimisme, soutenues par le

père de leur enfant et par leurs parents, si possible. Dans cet ordre d'idées, le Gouvernement doit, entre autres, leur faciliter un retour aux études et les aider en ce sens.

Toujours au plan d'action, deux autres éléments majeurs reliés de façon particulière aux adolescentes, sans exclure cependant les femmes plus âgées, sont ceux de l'information sur la planification des naissances et sur les maladies transmises sexuellement. On sait que les MTS se sont accrues de façon importante au cours des dernières années. Le Gouvernement s'est engagé à augmenter les activités de dépistage des maladies transmises sexuellement et à augmenter l'information préventive en matière de planification des naissances, et ce, particulièrement auprès des jeunes.

Le recours aux nouvelles technologies de procréation humaine soulève de vives controverses publiques. Ces technologies suscitent des espoirs auprès d'individus aux prises avec un problème de stérilité. Par contre, d'une part, ces derniers ne disposent pas nécessairement d'information juste sur les taux de réussite, sur les risques encourus ni sur les conséquences physiques et psychologiques sur la femme. D'autre part,

un vide juridique et une absence d'encadrement social, médical et éthique laissent les praticiens sans normes claires d'application. C'est dans ce contexte que le Gouvernement s'est engagé à "élaborer un encadrement social, médical, éthique et légal quant à l'utilisation et au développement des nouvelles technologies de procréation et à soumettre cette politique à la consultation publique".

A cet effet, les travaux sont particulièrement avancés. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a déjà identifié les éléments où il y a consensus dans la société. Il est à mettre en place ces différents éléments. Quant aux autres, c'est-à-dire, ceux où les consensus sont moins évidents, il continue son analyse, en consultation avec un certain nombre de groupes ciblés.

De plus, il est reconnu que la grossesse constitue très malheureusement une circonstance à risque de violence. En effet, il est démontré que la violence envers les femmes débute souvent alors qu'elles sont enceintes. Les services en périnatalité sont bien placés pour dépister les situations qui risquent de dégénérer en violence. Le Gouvernement s'est donc

engagé à développer le rôle et la fonction de dépistage de la violence dans les services de périnatalité.

Voilà ce qui en est des mesures spécifiques au plan d'action en matière de politique familiale, "Familles en tête" touchant la périnatalité. Ces mesures sont inspirées d'un objectif commun: celui d'accroître l'approche familiale dans l'élaboration des programmes et des politiques et dans la dispensation des services. Cet objectif s'inscrit dans une double perspective de prévention et de respect des responsabilités des parents. Plus précisément, ceci signifie que lors de la conception et de l'évaluation des politiques et des programmes, la famille doit être considérée en tant qu'unité et les effets potentiels sur les familles doivent être examinés. Dans la dispensation des services, les familles doivent être considérées comme faisant partie de la dynamique personnelle d'un individu et comme ressources importantes pour répondre à ses besoins. Cette approche implique que les familles doivent être soutenues dans leurs nombreuses responsabilités vis-à-vis leurs membres.

L'ensemble des efforts du Gouvernement à l'endroit des familles ne se limitent pas à ce premier plan d'action. Comme je vous le signalais au

début de mon allocution, le Gouvernement a décidé d'autoriser l'expérimentation d'une pratique sage-femme au Québec. Il veut ainsi notamment tester la réponse des femmes et des futurs parents à cette ressource nouvelle. Je dis nouvelle. Le mot est mal choisi, j'en conviens. Il existait au Québec, il n'y a pas si longtemps de cela, une pratique sage-femme. De plus, une pratique sage-femme existe dans les faits dans une communauté autochtone nordique, et ce, depuis quelques années. En autorisant la mise en place de huit (8) projets-pilotes au Québec, le Gouvernement veut, d'une part, reconnaître officiellement cette pratique sage-femme en milieu autochtone et, d'autre part, sonder en quelque sorte l'intérêt des femmes à leur égard.

Il me semble évident, vous y avez sûrement pensé, que si les sages-femmes oeuvrant dans le cadre de ces projets-pilotes éprouvent de la difficulté à attirer une clientèle, la pratique sage-femme au Québec s'éteindra à la fin de ces projets. Cependant, je vous avoue que compte tenu des revendications tenaces des femmes dans ce dossier, depuis de nombreuses années, l'éventualité de leur désaffectation me surprendrait énormément.

Le Gouvernement veut également répondre à la demande pressante des femmes à l'effet de démedicaliser la grossesse et l'accouchement, de leur redonner, en quelque sorte, le contrôle de leur grossesse et de leur accouchement.

Par ailleurs, comme vous le savez fort bien, le ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé son intention d'élaborer une politique en périnatalité. Cette politique, attendue depuis un certain temps et réclamée par les familles, les femmes et les personnes oeuvrant dans le milieu est un pas important vers une approche globale et concertée en périnatalité. Les travaux d'élaboration de cette politique débuteront bientôt.

D'une façon plus large, le ministère de la Santé et des Services sociaux s'apprête à dévoiler bientôt sa politique de Santé et de bien-être. Il entend harmoniser cette politique avec les actions menées dans les autres secteurs susceptibles d'avoir un effet sur la santé et le bien-être des Québécois et des Québécoises.

En fait, on admet aujourd'hui, qu'en santé, il ne s'agit plus de réduire les risques physiques, biologiques, chimiques, mais aussi ceux que peuvent représenter l'environnement social, le milieu de travail, l'environnement économique. De plus en plus, le Gouvernement vise à se donner des politiques harmonisées entre elles, en concertation avec tous les intervenants.

Cette dernière journée de colloque a pour thème "Vers l'avenir". En vous entretenant des réalisations et des projets les plus récents du Gouvernement en matière de Famille et de Condition féminine, j'ai voulu vous offrir un aperçu de la façon dont le Gouvernement conçoit cet avenir dans le secteur de la périnatalité. Les actions décrites sont donc celles pour lesquelles une décision ferme est arrêtée. Ce sont celles qui sont en voie de réalisation.

Pour le travail qui reste à faire, une démarche de réflexion est amorcée. A la Condition féminine, on est à bâtir le prochain plan d'action. A la Famille, on démarrera très bientôt les travaux pour définir le contenu du deuxième plan d'action. Il est encore trop tôt pour vous divulguer les orientations.

Je peux cependant vous assurer que les décisions se prendront en concertation et en consultation avec nos principaux partenaires. C'est l'enseigne sous laquelle le Gouvernement, entend oeuvrer, tout particulièrement, en matière de Condition féminine et de politique familiale.

Merci de votre attention.

H 499

Ex.2 St-Onge, Micheline

ASPQ

Au carrefour de la nouvelle péri-
natalité : devenir et être parents:
actes du colloque des 15,16 et 17
novembre 1990 à Québec

H 499

Ex.2

DÉPARTE

