



# FORUM CITOYEN SUR LA SANTÉ MÈRE-ENFANT

Rapport synthèse du Forum du 9 octobre 2014

**Synthèse et rédaction**

Annick Poitras, journaliste indépendante

Rapport préparé le 6 novembre 2014

# TABLE DES MATIÈRES

---

<b>Introduction</b> .....	<b>3</b>
<b>Volet 1 - Les besoins en matière de prévention et d'accès aux soins</b> .....	<b>4</b>
<b>Thème exploré : l'obésité</b> .....	<b>4</b>
Prévenir, de la naissance à l'âge adulte .....	4
Mieux « cuisiner » l'information .....	5
Des services de style « pizza toute garnie » .....	5
Des besoins bien concrets .....	5
<b>Thème exploré : la prématurité</b> .....	<b>6</b>
Prévention et information : le nerf de la guerre .....	6
Des soins « simplifiés et humains » .....	6
Des besoins bien concrets .....	6
<b>Thème exploré : l'autisme</b> .....	<b>7</b>
Le défi du dépistage .....	7
L'enfant autiste deviendra grand .....	7
Des besoins bien concrets .....	8
<b>Prévention et accès et soin : des besoins transversaux</b> .....	<b>8</b>
<b>Volet 2 – Comment le système de santé et des services sociaux peut-il innover pour répondre aux besoins?</b> .....	<b>8</b>
<b>Thème exploré : l'obésité</b> .....	<b>9</b>
<b>Thème exploré : la prématurité</b> .....	<b>9</b>
<b>Thème exploré : l'autisme</b> .....	<b>10</b>
<b>Volet 3 – Quel rôle peut jouer le citoyen dans l'amélioration des services et des soins de santé mère – enfant?</b> .....	<b>11</b>
<b>Volet 4 – Les préoccupations et enjeux qui font largement consensus</b> .....	<b>12</b>
<b>Conclusion</b> .....	<b>13</b>

## INTRODUCTION

---

L'objectif du premier Forum citoyen était de permettre aux Centres hospitaliers universitaires (CHU) de lancer les bases d'une vaste mobilisation citoyenne pour le système de santé et de services sociaux qui pourra conduire, à terme, en la création d'alliances entre les CHU et les citoyens dans une optique de mieux répondre aux besoins de la population.

Le premier livrable attendu à l'issue de ce forum, est de tracer les contours d'un diagnostic des besoins de la population à l'égard du système de santé et de services sociaux en matière de soins mère-enfant, autour des thématiques suivantes :

1. Les maladies chroniques / l'obésité;
2. Les maladies aiguës / la prématurité; et
3. La santé mentale / l'autisme.

Le forum a donc réuni des citoyens préoccupés par les réalités de services auprès des mères et des enfants, des citoyens qui utilisent des services du réseau public ou communautaire, des gens qui travaillent dans les réseaux et des institutions publiques, communautaires, socioéconomiques. Un total de 120 participants était au rendez-vous.

### **Mandat de l'Institut du Nouveau Monde**

Pour se faire accompagner dans l'organisation, la programmation, la mobilisation des participants, l'animation et le rapportage de ce premier Forum citoyen, le CHU Sainte-Justine a fait appel à l'Institut du Nouveau Monde (INM).

L'INM est une organisation indépendante, non partisane et sans but lucratif dont la mission est d'accroître la participation des citoyens à la vie démocratique.

Pour l'INM, l'association à ce premier Forum citoyen était naturelle. En effet, au moment où le système de santé et de services sociaux s'apprête à vivre des changements majeurs, la mobilisation et la participation citoyenne prennent tout leur sens pour influencer ces changements afin de s'assurer que la population aura une voix dans la recherche de solutions et dans leur application.

L'équipe de travail de l'INM était composée de :

- Julie Caron-Malenfant, directrice générale adjointe, directrice du projet et conseillère à la programmation
- Lise Denis, conseillère stratégique, conseillère à la programmation et à la rédaction du rapport et animatrice du Forum
- Malorie Flon, chargée de projet, responsable de la mobilisation des participants
- Pamela Daoust, chargée de communications, soutien à la mobilisation et aux communications
- Annick Poitras, analyste, rapportage et rédaction du rapport

L'organisation logistique de l'événement a été prise en charge par Eventium. La coordination du projet et des communications a été assumée par le personnel du CHU Sainte-Justine.

## Contenu du présent rapport

Ce rapport présente une synthèse des réflexions et des recommandations émises par les personnes présentes lors de ce forum citoyen.

Le premier volet brosse un tableau des besoins exprimés en matière de prévention et d'accès aux soins sur les trois thèmes explorés lors de ce forum : maladies chroniques / l'obésité; maladies aiguës / la prématurité; et santé mentale / l'autisme.

Toujours sur ces mêmes thèmes, le second volet est consacré aux innovations et initiatives qui pourraient être implantées dans le système de santé et des services sociaux afin de mieux répondre aux besoins des citoyens.

Le troisième volet expose quant à lui le rôle du citoyen, tant sur les plans individuel que collectif, dans le déploiement et l'amélioration des services et des soins de santé.

Enfin, le quatrième et dernier volet résume les grands enjeux soulevés dans l'ensemble des discussions sur la santé mère-enfant. Ces enjeux sont autant de phares qui devraient éclairer les dirigeants dans la création et l'amélioration des services offerts à la population

## VOLET 1 LES BESOINS EN MATIÈRE DE PRÉVENTION ET D'ACCÈS AUX SOINS

### THÈME EXPLORÉ : L'OBÉSITÉ

#### Prévenir, de la naissance à l'âge adulte

Manger sainement, c'est bien plus que d'apprendre à résister à la malbouffe qui est offerte presque à chaque coin de rue! Apprendre à bien se nourrir commence dans le ventre de maman, et cet apprentissage se poursuit tout au long de la vie, de la naissance à l'âge adulte, ont souligné plusieurs participants.

C'est pourquoi les futures mères « ont besoin de vivre une expérience de grossesse et d'accouchement harmonieuse pour se sentir aptes et compétentes comme mères ».

Elles doivent être bien informées sur les besoins en nutrition de bébé durant la grossesse et à la naissance, de même que sur les bienfaits de l'allaitement pour le nouveau-né. En ce sens, les cours prénataux sont vitaux pour les futurs parents; ils devraient non seulement être encouragés, mais aussi enrichis sur le plan des contenus.

La prévention de l'obésité, c'est aussi l'affaire de tous : les parents, les services de garde, l'école et les professionnels de la santé. Chaque personne qui intervient auprès d'un enfant doit encourager, voire « insister » sur la mise en valeur de saines habitudes de vie – bien manger et bouger suffisamment –. Tous doivent participer à « dépister » et à « alerter » les jeunes à risque de développer un embonpoint problématique pour leur santé.

La société a aussi sa part de responsabilité : il faut « cesser de stigmatiser les personnes en surpoids » et « miser sur l'importance de l'activité physique plutôt que celle de l'image corporelle », font valoir des participants. Mais « changer les valeurs de la société, ce n'est pas facile... », reconnaît-on.

Chose certaine, pour prévenir l'obésité, il faut agir sur notre environnement, car pour l'heure, « il y a plus de dépanneurs et de restaurants de malbouffe, que de parcs où les jeunes peuvent bouger et de marchés où acheter des fruits et légumes frais! »

#### Mieux « cuisiner » l'information

Tout le monde sait qu'en théorie, il faut bien manger pour être santé. Toutefois, en pratique, qui pourrait énumérer de façon claire les risques pour la santé qui découlent de la sédentarité? Peu de gens!

Des citoyens ont donc souligné l'importance de mieux expliquer à la population « pourquoi le surpoids n'est pas bon et quels sont les risques de ne pas bouger ». « L'école, les services de garde et les parents doivent tous être engagés dans

la transmission de bonnes habitudes de vie ». Les « intervenants des organismes qui travaillent avec les familles et avec les enfants » ont aussi un rôle à jouer. Chacun, à leur façon, doit « être à l'écoute du besoin qu'ont les enfants de bouger » et les encourager à le faire de maintes façons.

Toute initiative gouvernementale ou citoyenne doit viser à « conscientiser le citoyen à prendre en charge sa situation et aller de l'avant dans le changement des habitudes de vie ». L'information sur la saine alimentation et sur les dangers liés à l'obésité peut être distribuée dans les services de proximité et sur Internet. Toutefois, gare à la constance de l'information véhiculée sur le Net; les sites diffusent un contenu disparate. L'information existe, mais est-elle cohérente et compréhensible? « Il y a des mamans submergées d'information qui ne savent pas comment l'interpréter toute seule... »

### **Des services de style « pizza toute garnie »**

À la lumière des besoins particuliers des clientèles, les citoyens ont besoin d'« être accompagnés et soutenus », dans un « corridor de soins » où il y a « concertation entre les acteurs ». Autrement dit, les participants ont souligné l'importance des « approches complémentaires », tant dans le système public de santé que dans le milieu communautaire.

Pour l'instant, l'information sur l'obésité est véhiculée en silo; elle n'est pas distribuée d'un intervenant à l'autre et est sous forme plutôt disparate, rappelant une pizza toute garnie!

Or, « pour que les professionnels de la santé puissent dépister l'obésité, diriger les patients vers des ressources pertinentes et aider le milieu scolaire à assurer un meilleur soutien aux élèves en surpoids », « les citoyens ont besoin qu'il y ait une synergie entre les programmes ».

### **Des besoins bien concrets**

« Avoir accès à des services publics et à des parcs. Par exemple, un endroit où enfiler ses patins près des patinoires, un accès aux toilettes, un terrain non accidenté pour bouger en sécurité... »

« Des parents peuvent avoir peur d'envoyer leur enfant au parc, de peur qu'il se blesse, par exemple. Les rassurer sur le plan de la sécurité des parcs et sur les bienfaits de la pratique de l'activité physique. »

« En général, les filles bougent moins que les garçons; il faut leur offrir plus d'activités récréatives conçues pour elles. »

« Développer des activités sportives pour les parents et les familles afin que les grands donnent l'exemple aux plus jeunes. »

« En milieu scolaire, les activités sportives sont désormais souvent réservées à une élite. Plutôt que de miser sur les activités sportives, nous avons besoin d'activités de type récréatives que tous pourraient pratiquer, même les jeunes en surpoids. »

## **THÈME EXPLORÉ : LA PRÉMATURITÉ**

### **Prévention et information : le nerf de la guerre**

D'abord, soulignons que des participants au forum ont précisé avoir exploré le thème de la prématurité au sens large, « soit en incluant deux autres morbidités, l'insuffisance de poids à la naissance et le retard de croissance intra-utérin ».

Au cœur des questions soulevées lors des discussions, comment prévenir la naissance hâtive des bébés prématurés? Quels sont les facteurs en cause? Les citoyens ont mentionné l'importance, pour la future mère, de bénéficier d'un suivi gynécologique adéquat tout au long de la grossesse. La femme doit être entourée de « ressources compétentes », avec qui elle peut développer un « lien de confiance » et « obtenir du soutien émotionnel – voire psychosocial ». Puis, « il faut travailler sur les formes de stress que la future mère peut vivre, mais sans jugement et sans culpabilisation », ont-ils précisé, rappelant que certaines femmes sont « isolées socialement ».

Mais quels sont les facteurs qui influencent la prématurité? Infertilité, grossesse tardive, obésité... « La population doit être mieux informée sur les causes, mais aussi sur les étapes cruciales de développement du fœtus », a témoigné une participante, mère de quatre enfants, dont le dernier est né prématurément.

Il y a présentement beaucoup d'émissions de télévision consacrées à la santé, mais qui contrôlent la qualité des contenus et des informations diffusées? se demandent des participants. Et comment les médias pourraient-ils renforcer la sensibilisation de la population à cette problématique?

## Des soins « simplifiés et humains »

Mettre au monde et s'occuper d'un bébé prématuré est stressant et exigeant pour les parents. En effet, en plus de devoir gérer un choc émotif, ces derniers doivent souvent faire affaire avec plusieurs départements et spécialistes de la santé pour assurer la survie et le bon développement de leur petit. Un défi complexe.

Les participants au forum attirent l'attention sur l'importance de la coordination entre les divers professionnels issus de départements différents, de même « qu'entre les services, les soins reçus et les rendez-vous prévus à l'interne ou à l'externe ». « La centralisation et l'informatisation de l'information seraient très utiles, tant dans le système de santé que dans le communautaire », résumèrent-ils. « Un meilleur accès à l'information, rapide et simple, serait apprécié. »

## Des besoins bien concrets

« Mieux coordonner tous les rendez-vous avec les spécialistes pour faire tout dans la même journée. »

« Informer davantage les gens sur les risques d'avoir un enfant après 40 ans; le risque d'avoir un bébé prématuré, et possiblement handicapé, étant alors plus élevé. »

« Mieux structurer l'accès aux services de 2e ligne à l'extérieur des centres de réadaptation, en formant bien les équipes multidisciplinaires en ambulatoire. »

« Il faut un groupe d'intervention adapté au développement de l'enfant (multiâge) plutôt qu'axé sur le développement chronologique. »

« Embaucher plus de sages-femmes; plusieurs sont formées et disponibles pour travailler, mais elles ne se trouvent pas d'emploi dans le milieu de la santé, qui manque d'argent pour les engager. »

« Avoir accès à des services à moyen et long terme pour l'enfant né prématurément, et non pas seulement à court terme, après la naissance. »

« Pour rappeler aux professionnels de la santé pour qui ils travaillent, une femme enceinte pourrait être intégrée à l'équipe de façon ponctuelle, à la réception, par exemple. »

## THÈME EXPLORÉ : L'AUTISME

### Le défi du dépistage

Comment savoir si notre enfant est atteint d'autisme? Alors que le nombre de diagnostics d'enfants autistes est en progression, voilà une question qui taraude bien des parents. Les difficultés liées au dépistage et au diagnostic ont animé bien des discussions lors du forum.

En plus d'un manque d'information sur le phénomène de l'autisme (causes et effets), les citoyens ont affirmé vouloir être mieux outillés pour pouvoir « observer le développement de leur enfant et remarquer les écarts », le cas échéant.

« Les parents, de même que le personnel des services de garde et les grands-parents, doivent mieux connaître les critères de dépistage; tous devraient avoir une formation pour détecter l'autisme ou pour assurer les premiers soins au besoin », écrivent-ils.

En effet, « il faut de l'information adaptée pour être en mesure de dépister l'autisme rapidement et avoir ensuite accès aux services le plus vite possible ». Or, actuellement, « le diagnostic arrive souvent tard », car les gens tardent à avoir accès à un pédiatre, entre autres. « Et bien souvent, les parents ne savent pas où aller », expliquent les participants. Le fait que les enfants doivent être suivis par un pédiatre – et non par un médecin de famille plus accessible – accentue les délais d'attente et ralentit le processus de dépistage et de diagnostic.

### L'enfant autiste deviendra grand

Une autre lacune identifiée est le fait que l'enfant autiste et ses parents se retrouvent souvent livrés à eux-mêmes quand l'enfant grandit. « À partir de 4 ou 5 ans, on ferme les dossiers pédiatriques », partage la mère d'un enfant autiste, qui déplore le manque de services qui s'ensuit. Et plus l'enfant vieillit, dit-elle, plus tous les problèmes de santé du jeune, même simplement physiques, sont mis sur le dos de l'autisme. « Il y a des médecins qui me disent : moi, je ne prends pas "ça", en parlant de mon enfant... »

L'autisme, c'est pour la vie. Mais est-ce que le système de santé en est bien conscient? se demandent des participants. « Un jeune enfant autiste peut toujours passer pour un génie en herbe, c'est OK. Mais à l'adolescence, en raison d'un manque d'intelligence émotionnelle par exemple, souvent, tout s'écroule. » Or, c'est à cette période que les parents manquent souvent de soutien.

« Il faut continuer de soutenir les enfants autistes pendant les années scolaires », affirment des citoyens. C'est pourquoi de meilleures communications et complémentarités entre le système de santé, le milieu de l'éducation et les ressources communautaires sont jugées essentielles dans le cas de patients autistes. De plus, une « personne-ressource pivot » chargée d'assurer un suivi, de l'enfance à l'âge adulte, serait aussi fort utile pour les parents et le patient.

### **Des besoins bien concrets**

« Accompagner les parents dans leur "deuil" et développer des outils pour les aider à vivre avec un enfant différent. »

« Il faut une meilleure écoute et de l'empathie envers les familles des enfants autistes. »

« Souvent, les parents d'enfants autistes n'osent pas faire des activités en public à cause des regards posés sur eux. Il faut briser leur isolement et les informer des services offerts dans la communauté. »

« Il faut un service de répit pour les parents et les intervenants pour prévenir le burn-out. »

« Alléger le fardeau des parents qui ont droit à des indemnités financières pour leur enfant. »

« Il faut sensibiliser les services de garde et les employeurs sur les défis d'élever un enfant autiste (retards, absences, etc.) »

« Aider les parents qui doivent se déplacer en transport en commun avec leur enfant autiste : souvent, il y a des crises, et il faut un accompagnement physique. »

### **PRÉVENTION ET ACCÈS ET SOIN : DES BESOINS TRANSVERSAUX**

Certains commentaires et besoins en matière de prévention et d'accès au service de santé sont revenus sous différentes formes dans les discussions du Forum citoyen sur la santé mère-enfant. Certains besoins sont communs aux thèmes de l'obésité, de la prématurité ou de l'autisme :

- « Souvent, les gens ne savent vers qui se tourner. Centraliser l'information et les ressources au sein d'un ou plusieurs guichets uniques dédiés à des problématiques particulières pourrait être utile. »
- « Les corridors de soins doivent être plus clairs et simplifiés. »
- « Dans le système actuel, plus tu parles fort, plus tu vas en avoir. Qu'arrive-t-il à ceux qui ne parlent pas fort? »
- « Il manque de cohérence et de continuité dans les actions des divers intervenants issus de divers établissements, et ce, dans diverses régions. »
- « Le système de santé actuel ne permet pas d'agir en prévention, mais plutôt en mode urgence. »
- « Les programmes sont souvent rigides, avec une intervention prescriptive. »
- « Il faut mieux arrimer les services du système de santé et les services offerts dans le milieu communautaire. »
- « Les citoyens ont besoin de s'exprimer sur leurs besoins et que leurs avis soient pris en compte dans l'orientation des politiques mises en place. »
- « Les décideurs doivent reconnaître là où il y a des pertes d'efficacité dans le système et qu'ils soient ouverts à changer les choses. »

Pour les trois thèmes explorés lors du Forum sur la santé mère-enfant, soit l'obésité, la prématurité et l'autisme, voici différentes suggestions d'initiatives et d'innovation visant à mieux répondre aux besoins des citoyens.

### THÈME EXPLORÉ : L'OBÉSITÉ

Pour donner confiance aux futurs parents et les conscientiser aux besoins futurs de bébé, notamment sur le plan de nutrition, les participants suggèrent de « promouvoir et d'enrichir le contenu des cours prénataux; les médecins devraient d'ailleurs conseiller aux parents de suivre ces cours ». Il faut aussi « favoriser l'accès aux accompagnantes de naissance (sages-femmes) – une recommandation de l'INESS – pour une approche globale et satisfaisante ».

Afin de briser l'isolement des parents, des services communautaires doivent leur permettre de vivre des occasions d'apprentissage visant de saines habitudes de vie : ateliers sur une saine alimentation, activités physiques comme « Cardio-Poussette », cuisines collectives pour développer des compétences culinaires, etc.

En ce sens, le gouvernement gagnerait à « mieux soutenir les organismes communautaires qui favorisent "l'empowerment des parents", qui les écoutent et les mettent au cœur de l'action », écrivent les participants. Ils encouragent aussi les dirigeants à mieux informer les parents sur les ressources communautaires de proximité : « il en existe, mais souvent, les parents ne le savent pas! »

En collaboration avec les services de garde et le personnel enseignant, « le système devrait mieux accompagner les parents dans l'organisation de la vie active de leur enfant » en développant des outils de suivi simples et conviviaux. Par exemple, le guide « Mieux vivre avec son enfant de la grossesse à deux ans » publié par l'INSPQ, pourrait creuser les facteurs favorisant l'obésité à un jeune âge.

Pour favoriser l'activité physique et récréative, le système de santé devrait collaborer avec les autres instances gouvernementales dans le but de « développer un environnement de vie sain et actif » : accès aux marchés publics, des parcs en bon état, des réseaux de pistes cyclables, etc. Tout pour encourager les gens à bouger, tant les jeunes – en particulier les filles qui le font moins naturellement – que les adultes.

« Favoriser aussi le rôle des pairs (entre jeunes) pour promouvoir les bonnes habitudes de vie » : autrement dit, encourager les jeunes à s'encourager à bouger... en socialisant!

Lorsqu'une personne consulte pour une problématique de surpoids, adapter les interventions selon les réalités des familles et « prendre en compte le sentiment de culpabilité des personnes concernées ».

Le citoyen « a le droit d'être entendu » par les intervenants qui eux, pourront les diriger aux bonnes ressources. « Les intervenants doivent aider le patient à être plus proactif et le considérer comme un membre de son équipe dans la recherche de solutions concernant sa santé. »

Finalement, à l'instar de la réglementation accrue de l'industrie du tabac, « il faut mieux encadrer l'industrie de la restauration rapide, de même que les étalages de chips et sucreries dans les commerces, qui sont une véritable plaie sociale ».

### THÈME EXPLORÉ : LA PRÉMATURITÉ

Sur le plan de la prévention, poursuivre la lutte contre le tabagisme – « en pensant à l'extérieur de la boîte » et mieux informer la population sur les causes de la prématurité est primordial, jugent les participants. Aussi, il faut s'assurer que les cours prénataux personnalisés, en petits groupes, répondent de façon adéquate aux interrogations des futurs parents.

Pour faciliter la compréhension de cette problématique complexe, l'information existante, particulièrement celle qui est accessible sur Internet, devrait être analysée et améliorée au besoin sur le plan de la clarté des contenus et du langage utilisé.

Du côté des soins, « la première ligne doit s'occuper de la planification des naissances et des suivis de grossesse. Un suivi après la naissance doit aussi être fait auprès de l'enfant, de la mère et du père. »

Pour faciliter les suivis médicaux, les parents d'un enfant prématuré pourraient être jumelés à un intervenant – issu du per-



sonnel infirmier ayant accès aux documents – et ainsi suivre l'évolution de leur dossier au moyen d'une « plateforme virtuelle où serait centralisée l'information ».

Les parents recevraient des appels de suivi de cet intervenant (synthèse vulgarisée des développements qui concernent leur enfant), tout en bénéficiant d'un soutien émotionnel. C'est pourquoi les participants soulignent que les « professionnels de la santé doivent aussi être formés sur le plan humain ».

En ce qui concerne l'appui aux familles, les participants suggèrent également qu'une forme de parrainage soit mise en place dans les organismes communautaires afin de soutenir la famille qui est dans l'attente de diagnostics et de suivis médicaux.

C'est une des raisons pour lesquelles il faut « s'assurer que les organisations communautaires soient renforcées et reconnues comme des partenaires de la part des intervenants du réseau de la santé ». Il faut « établir des lieux d'échanges entre les CHU et les groupes communautaires dans le but d'écouter les citoyens et faire d'eux des partenaires dans la mise en œuvre de projets ».

Enfin, les participants souhaitent que des programmes déjà implantés se poursuivent – les programmes « peau à peau » et les banques de lait maternel – et souhaiteraient que le gouvernement lance un débat social sur la prématurité qui aborderait notamment les questions de l'âge limite du fœtus, du décès, de l'éthique, etc.

## THÈME EXPLORÉ : L'AUTISME

De l'information, encore de l'information svp! Les participants martèlent ce message : les parents, les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, le personnel des services de garde et du milieu scolaire, de même que l'ensemble de la société, tous doivent en savoir plus sur l'autisme et sur ses effets et répercussions.

Il faut « instruire », « sensibiliser », « former », « outiller », et propager l'information à divers endroits, sous différentes formes et supports, notamment sur « les lignes d'écoute Tel-Jeunes, Info-Santé, Suicide-Action, etc. », suggère-t-on.

Pour faciliter l'accès à l'information, le réseau pourrait créer un site qui répondrait aux principales questions des parents et qui publierait une veille des meilleures pratiques pour les professionnels travaillant avec des gens atteints d'autisme. « Les familles pourraient avoir accès à un professionnel en ligne pour répondre à leurs questions dans un délai raisonnable, et offrir des guides de stimulation de l'enfant ou d'autres modes d'intervention éprouvés. » Il faut aussi « permettre de valider le vécu de la mise en pratique des traitements – voir le modèle de [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org) –. Qu'en est-il au Québec? », demandent des citoyens.

D'ailleurs, dans le cas de l'autisme, l'idée d'un guichet unique séduit des participants, qui y voient possiblement une manière de répondre aux grands besoins d'information des parents sur l'autisme, de « systématiser le dépistage » et de simplifier le processus de diagnostic. « Il faut informatiser l'information pour faciliter la communication, l'accès aux soins et donner plus de pouvoir aux familles, qui ont notamment besoin d'un intervenant pivot – un navigateur ».

Un des problèmes majeurs soulevés pendant le forum est le temps d'attente pour consulter un pédiatre et éventuellement obtenir un diagnostic d'autisme et obtenir des services adéquats. « Pour faciliter l'accès aux services, les enfants en santé pourraient-ils être suivis par des généralistes et les enfants avec des problèmes par les pédiatres? » se questionnent les participants en quête de solutions. « Ou, pourrait-on davantage former les généralistes en pédiatrie pour qu'ils puissent aussi suivre les enfants et établir des diagnostics d'autisme, entre autres? » Et afin d'accélérer le dépistage, pourquoi ne pas offrir des services dans les communautés ou même à domicile, au moyen de la télémédecine? suggèrent-ils.

Une autre idée lancée par les participants est celle d'élargir le programme existant Mieux vivre avec son enfant de 0 à 2 ans, qui prévoit déjà une rencontre avec une infirmière durant cette période pour s'assurer de la bonne santé du poupon. Ce programme pourrait-il dorénavant couvrir aussi la période charnière de développement de l'enfant de 2 à 5 ans? C'est l'âge idéal pour détecter l'autisme, entre autres, et une rencontre ou la venue d'une infirmière à domicile permettrait d'assurer un suivi du développement de tous les enfants, qui, à cet âge, sont soit à la maison, en services de garde ou font leur entrée à l'école.

Sur le plan du soutien, les parents et le personnel de première ligne ont besoin d'« espaces à soi », de « soupapes ». Il faut des « communautés de parents » et des « lieux d'échange » guidés par l'accompagnement de professionnels de la santé.

Le réseau doit également créer une variété de services particuliers pour la clientèle autiste, dont notamment des psychothérapies et des activités de développement utilisant les arts ou le sport, par exemple.

Et plus l'enfant autiste vieillit, plus il est important, selon les participants, de « travailler sur la continuité des services, de la

petite enfance à l'âge adulte », et « assurer une meilleure coordination entre le réseau de la santé et le milieu de l'éducation – fournir des services de rééducation à l'école ».

Enfin, les discussions ont souligné l'importance de « faire plus de «lobby» et «plus de recherche pour comprendre l'autisme», de même que sur «les meilleures pratiques» en vigueur et sur les «besoins des communautés» (en recherche participative) ».

## VOLET 3 **QUEL RÔLE PEUT JOUER LE CITOYEN DANS L'AMÉLIORATION DES SERVICES ET DES SOINS DE SANTÉ MÈRE – ENFANT?**

Posée à l'ensemble des participants au Forum sur la santé mère-enfant, cette question a suscité des échanges riches et diversifiés. La majorité des citoyens présents ont eu le réflexe d'étudier cette question sous un angle général plutôt que par thème (obésité, prématurité et autisme).

« La question nous a paru difficile, car le rôle du citoyen dépend aussi de la place que les intervenants et le réseau lui laissent, et pour l'instant, ce n'est pas satisfaisant », ont fait remarquer certains participants.

Malgré ce bémol, on remarque beaucoup de similitudes dans l'ensemble des réponses des participants. Ainsi, dans le meilleur des mondes, le rôle idéal du citoyen en matière de santé se résumerait comme suit :

Il favorise sa propre santé et celles des autres :

- En tant qu'individu, il connaît bien son historique de santé;
- Au besoin, il va chercher de l'aide, il crée un réseau de soutien, il s'informe et partage ses besoins avec les professionnels qui s'« occupent » de sa santé;
- Il est partie intégrante de sa propre démarche; à noter que les enfants sont aussi des citoyens; ils doivent eux aussi avoir de l'information pour comprendre et participer aux décisions;
- Le citoyen prend la responsabilité de se former si nécessaire;
- Il fait tout ce qui est en son pouvoir pour conserver son autonomie et pour se rétablir;
- Il assume une diversité de rôles qui varient dans le temps et selon les situations, tout en respectant ses forces et ses limites.

Il agit comme un partenaire du réseau de la santé :

- Le citoyen a un rôle à jouer pour faire de la santé un enjeu collectif et non individuel;
- Il partage son expertise et ses opinions et participe à créer une « psychologie collective »;
- Il a l'obligation d'être proactif pour partager ses idées, ses compétences et ses connaissances avec les dirigeants dans divers milieux – garderies, écoles, au travail, comités sur la santé, milieu communautaire, forums citoyens, etc.;
- Il agit comme ambassadeur de saines habitudes de vie;
- Il milite et ne craint pas de dénoncer ce qui ne va pas et de revendiquer ses droits, même s'il peut se sentir vulnérable;
- Il s'adapte et soutient les professionnels de la santé dans leurs expertises et leurs recherches de solutions.

## VOLET 4 LES PRÉOCCUPATIONS ET ENJEUX QUI FONT LARGEMENT CONSENSUS

À travers les réflexions et réponses des participants au Forum citoyen sur la Santé mère-enfants, se retrouvent, en filigrane, des préoccupations et des enjeux récurrents, et ce, peu importe le thème abordé.

Selon les citoyens consultés, pour répondre de façon plus satisfaisante aux besoins de la population, le réseau de la santé et des services sociaux devrait se pencher sur les aspects suivants :

1. Fournir les bonnes ressources, au bon endroit, au bon moment, au moyen des services de proximité, entre autres.
2. Abattre les silos : favoriser la circulation de l'information médicale de l'enfance à l'âge adulte, d'un établissement à l'autre et dans toutes les régions du Québec.
3. Simplifier l'accès aux soins au moyen de procédures claires ou guichets uniques vers lesquels se tourner pour entamer un processus médical.
4. Centraliser l'information au moyen de sites Internet conviviaux et vulgarisés et/ou d'applications intelligentes.
5. Humaniser et personnaliser l'accès aux soins et l'administration des soins.
6. Offrir plus de services d'écoute et de soutien en faisant confiance aux compétences et à la créativité du milieu communautaire et en renforçant le financement accordé.
7. Instaurer un véritable « changement de paradigme » – et de culture des médecins – en mettant le patient au cœur de la démarche et des préoccupations (approche non culpabilisante, approche « parents-experts », etc.)
8. Considérer le citoyen comme un partenaire du réseau et le traiter réellement comme tel : renforcer le rôle des comités d'usagers et les consulter davantage au moyen de forum citoyens, par exemple.
9. Favoriser « l'empowerment » des citoyens en propageant de l'information sur leurs droits et responsabilités (dans les salles d'attente, entre autres). Mettre en place une plateforme pour recueillir leurs commentaires, plaintes et suggestions afin de contrer le sentiment d'impuissance cultivé envers le réseau de la santé.
10. Instaurer une culture d'évaluation et d'obligation de résultats dans le réseau de la santé et faire appel à des professionnels issus d'autres milieux (TIC, génie, marketing, économie sociale, etc.) pour apporter un regard neuf et favoriser une réelle innovation.

## CONCLUSION

La participation citoyenne doit prendre place dans les établissements de santé et services sociaux. C'est une condition pour que les services publics développent vraiment une réponse adéquate aux besoins et que les citoyens puissent amener leurs idées quant aux adaptations nécessaires.

En espérant que cette synthèse des réflexions et suggestions issues de ce premier forum citoyen sur la santé, qui ne sera certes pas le dernier, servira à guider les actions et politiques futures des dirigeants.