

L'ACCÈS À DES SERVICES DE SANTÉ ET À DES SERVICES SOCIAUX

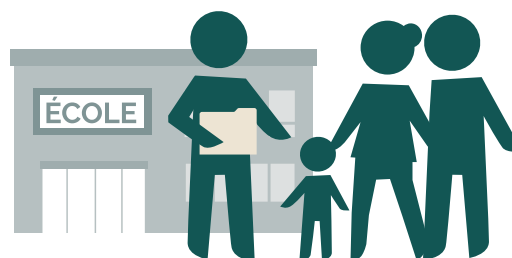
Recherche et analyse : Janie Comtois et Thomas Saïas, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal (UQAM)

Révision : Le comité de révision et le réviseur externe suivant :
Tonino Esposito, École de travail social, Université de Montréal*

Quel est l'état de la situation au Québec ?

Les chapitres 1, 2, 3 et 4 du Portrait portent sur l'accès des tout-petits aux services périnataux, au dépistage des troubles du développement, à un suivi médical et aux soins dentaires. Le présent chapitre est complémentaire aux précédents. Il aborde lui aussi l'importante question de l'accès aux services favorables aux tout-petits, mais en se concentrant sur les politiques publiques visant à améliorer l'accès à des spécialistes de la santé et des services sociaux, tels que les orthophonistes, orthopédagogues, psychologues, neuropsychologues, physiothérapeutes, ergothérapeutes et travailleurs sociaux.

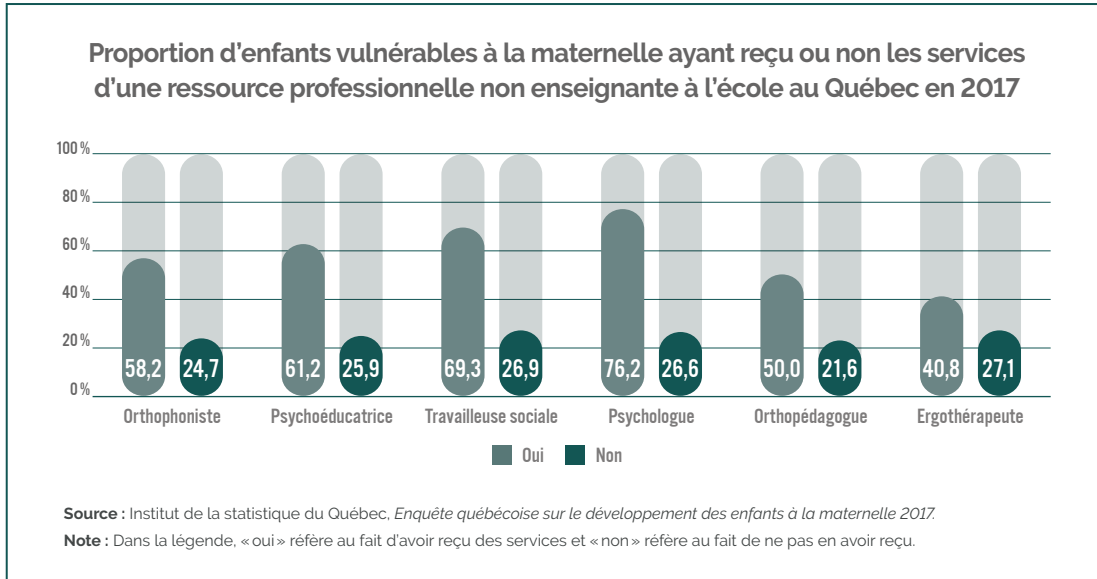
Au Québec, en contexte scolaire, certains intervenants offrent des services complémentaires à celui des enseignants, qui visent à prévenir les problèmes de développement chez les enfants ou à améliorer leur bien-être et leur apprentissage. C'est le cas des orthophonistes, des psychoéducatrices, des travailleuses sociales, des psychologues, des orthopédagogues et des ergothérapeutes**.



* Les membres du comité de révision sont présentés à la page 2 du Portrait.

** Les professionnelles œuvrant dans les écoles étant majoritairement des femmes, le féminin a été privilégié pour faciliter la lecture.

Voici la proportion d'enfants de maternelle considérés comme vulnérables ayant reçu des services de ces intervenants à l'école en 2017, par rapport aux enfants non vulnérables.



DES DÉLAIS D'ATTENTE



L'accès à des intervenants en santé et en services sociaux peut parfois être difficile au Québec, en particulier en dehors du réseau scolaire. En février 2014, l'attente pour rencontrer une orthophoniste dans le réseau public de la santé pouvait aller jusqu'à 18 mois, rapportaient des orthophonistes travaillant dans le réseau de la santé²⁴³.

Le délai moyen d'accès pour un service spécialisé chez les enfants de moins de 5 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme a connu une diminution depuis 2016-2017, passant de 231 jours à 177 jours en 2018-2019²⁴⁴.



DES BARRIÈRES D'ACCÈS

La recherche montre que les parents d'enfants ayant des besoins particuliers font face à certains défis lorsqu'il est question d'avoir accès aux services :

- Un manque de considération de la part de certains professionnels relativement à leurs inquiétudes concernant le développement de leur enfant²⁴⁵ ;
- Un manque d'information sur les démarches à entreprendre pour avoir accès aux services²⁴⁶ ;
- La nécessité de consulter plusieurs ressources avant de trouver la bonne porte d'entrée vers les services souhaités²⁴⁷ ;
- La nécessité d'avoir un diagnostic clair pour avoir accès à certains services, ce qui peut allonger le temps d'attente pour l'enfant et sa famille²⁴⁸.

Quel est le lien entre l'accès à ces services et le développement des tout-petits ?

La recherche met en évidence que l'accès à des soins de santé et à des services sociaux en temps opportun pour les jeunes enfants est crucial, car un accès inadéquat aux soins de santé est associé à plus de douleur, de complications et de détresse émotionnelle²⁴⁹.



Par exemple, un enfant qui éprouve des difficultés de langage et qui ne peut pas consulter une orthophoniste sera plus à risque de manifester des problèmes de comportement, de rendement scolaire et d'adaptation sociale, car le développement du langage est primordial pour acquérir de bonnes habiletés sociales et pour l'apprentissage scolaire²⁵⁰.

De la même manière, un enfant à besoins particuliers qui vit avec des troubles de développement moteur peut subir des effets néfastes du nonaccès à un physiothérapeute. Les douleurs avec lesquelles il doit vivre peuvent l'empêcher de se déplacer, et donc d'aller dans un service éducatif à l'enfance ou de participer à des activités culturelles ou de loisir. Ces contraintes peuvent avoir une incidence négative sur son développement global, et ultimement sur sa qualité de vie à l'âge adulte²⁵¹.



La durée des soins est aussi importante. Une étude menée en France auprès d'enfants autistes dévoile que plus la durée des services de psychoéducation est importante, plus l'autonomie et les compétences sociales et langagières des enfants progressent rapidement²⁵².



Quelles sont les principales politiques publiques en place au Québec ?

POLITIQUES	PROGRAMME DE SERVICES INTÉGRÉS EN PÉRINATALITÉ ET POUR LA PETITE ENFANCE (SIPPE)	SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE, INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)	STRATÉGIE 0-8 ANS DANS LE CADRE DE LA POLITIQUE DE LA RÉUSSITE ÉDUCATIVE
GOUVERNEMENTS	Québec	Québec	Québec
OBJECTIFS	Favoriser le développement global des enfants de 0 à 5 ans vivant en contexte de vulnérabilité par des services de promotion et de prévention individualisés, précoces, intensifs et de longue durée. Le programme peut débuter dès la douzième semaine de grossesse, et peut être offert aux familles jusqu'à l'entrée à l'école.	Ces services offerts par le MSSS par l'entremise des CISSS ou CIUSSS ont pour objectif de soutenir la participation sociale en contribuant à développer et à maintenir les capacités, à compenser les incapacités et à favoriser l'autonomie fonctionnelle des personnes présentant une déficience physique ou intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Les services visent également à soutenir la famille de ces personnes puisqu'elle représente un acteur significatif dans leur développement, leur intégration et leur participation sociale.	La Stratégie 0-8 ans a comme objectif d'agir le plus tôt possible dans le parcours éducatif. La politique vise à mettre en place les conditions pour que tous les enfants puissent se développer à leur plein potentiel et posséder les outils nécessaires pour s'épanouir et réussir. Elle propose une démarche intégrée et universelle qui vise les familles et une multitude d'intervenants (personnel des services de garde éducatifs à l'enfance, personnel scolaire, personnel du réseau de la santé et des services sociaux, organismes et intervenants communautaires, milieu des affaires, organismes culturels et municipalités).
CRÉATION ET MISES À JOUR	Les SIPPE ont été créés en 2004 sur la base de trois programmes québécois d'intervention préventive : le programme Naître égaux – Grandir en santé, un programme de soutien aux jeunes parents (PSJP) et un programme de soutien éducatif précoce. Le cadre de référence des SIPPE a été mis à jour en 2019 à la suite de nombreux chantiers pour actualiser ce programme ²⁵³ .	En 2015, les deux programmes-services en déficience physique et en déficience intellectuelle et TSA ont été intégrés à une même direction clinique, même s'ils restent deux programmes distincts relativement au budget et à la reddition de comptes.	La Stratégie a été créée en 2018.
PORTÉE	Toute femme enceinte et son partenaire ou encore tout parent ou principal responsable d'un enfant de moins de 12 mois vivant sous le seuil de faible revenu et présentant un des facteurs de risque suivants : sous-scolarisation et isolement social. L'enfant lui-même est aussi ciblé par ce programme. Une équipe interdisciplinaire pourrait également décider d'offrir le service sur la base du jugement clinique ²⁵⁴ .	Toutes les personnes présentant une déficience physique ou intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, y compris les enfants de 0 à 5 ans. Les besoins des personnes sont adaptés en fonction de divers facteurs, dont l'âge.	La Stratégie vise les enfants de 0 à 8 ans qui sont plus vulnérables sur le plan développemental.



POLITIQUES	PROGRAMME AGIR TÔT	LOI SUR LA PROTECTION DE LA JEUNESSE (LPJ)	PROGRAMME D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE (ICI)
GOUVERNEMENTS	Québec	Québec	Le programme est implanté dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) et est reconnu par le gouvernement du Québec.
OBJECTIFS	L'objectif ultime du programme est de permettre à chaque enfant d'aller au bout de son potentiel. Pour ce faire, le programme vise une meilleure orientation de l'enfant vers les services, un portrait plus précis de son développement, des délais d'orientation plus courts, la participation de la famille dès le début du processus, la possibilité d'offrir à l'enfant les services de stimulation précoce et la possibilité d'élaborer un plan d'intervention précoce et plus précis ²⁵⁵ . À l'aide d'une plateforme Web, il vise à reconnaître de manière précoce les difficultés chez l'enfant, à évaluer son profil de développement et à l'orienter vers les bons services pour qu'il reçoive l'intervention dont il a besoin.	La <i>Loi sur la protection de la jeunesse</i> (LPJ) a comme objectif de protéger tous les enfants du Québec âgés de moins de 18 ans face à des situations mettant en danger leur sécurité ou leur développement. Au Québec, la fonction de directeur de la protection de la jeunesse fait partie intégrante de la LPJ. Concrètement, la fonction du directeur est d'intervenir auprès d'un enfant et de ses parents, dans l'intérêt de l'enfant et dans le respect de ses droits. C'est le directeur de la protection de la jeunesse qui est personnellement responsable de l'application de la <i>Loi</i> , et non la direction (la DPJ) ²⁵⁶ .	Cette méthode permet de susciter des apprentissages chez les enfants atteints d'un TSA. Elle vise à développer le plein potentiel de l'enfant, dont le déploiement de son intelligence, sa capacité de communiquer ce qu'il ressent et ce qu'il pense, la gestion des émotions, etc. ²⁵⁷ .
CRÉATION ET MISES À JOUR	Agir tôt a été créé en 2019 à la suite du succès du Centre intégré du réseau en neurodéveloppement de l'enfant (CIRENE). Agir tôt sera déployé sur deux ans et des investissements de 70 à 90 millions de dollars sont prévus.	La LPJ a été adoptée en décembre 1977. Elle a commencé à être appliquée en janvier 1979. C'est à ce moment qu'a été créée la DPJ. La LPJ a été mise à jour en 1984, en 1994, en 2006, en 2016 et en 2017 ²⁵⁸ .	En 2003, le gouvernement du Québec a confié aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) la mise en place d'un programme universel d'intervention comportementale intensive (ICI) ²⁵⁹ .
PORTÉE	Le programme vise les tout-petits de 0 à 5 ans qui sont plus vulnérables sur le plan développemental.	La LPJ protège tous les enfants du Québec âgés de moins de 18 ans.	Le programme est destiné aux enfants de 2 à 5 ans ayant un TSA ²⁶⁰ .

En dehors du système de santé, d'autres organisations offrent par exemple des ateliers dans le cadre de programmes d'orthophonie communautaire. C'est le cas des bibliothèques. Par exemple, la bibliothèque Saint-Janvier (Mirabel) accueille les enfants à besoins particuliers et leurs parents les samedis matin afin de leur donner accès à une salle calme et sensorielle, à des jeux, à des livres éducatifs et à une sélection de documents. Il existe aussi de nombreux organismes communautaires qui offrent des ateliers de stimulation aux tout-petits ayant des besoins particuliers, et dont les services sont complémentaires à ceux offerts par le réseau de la santé. C'est le cas notamment du projet Confort sensoriel du Relais du Quartier St-Vincent-de-Paul à Laval.



La pédiatrie sociale en communauté est un modèle de médecine centrée sur les besoins des enfants (0 à 20 ans) et de leur famille. Elle vise à dépister, à réduire ou à éliminer les « stresseurs » qui compromettent le développement et le bien-être de l'enfant. Le soutien au déploiement du réseau québécois de centres de pédiatrie sociale en communauté est sous la responsabilité du ministère de la Famille.

Plusieurs spécialistes sont mobilisés dans les centres de pédiatrie sociale pour accomplir cette mission : des médecins, des travailleurs sociaux, des psychoéducateurs, des art-thérapeutes, des musicothérapeutes, des avocats, des médiateurs, des psychologues, des orthopédagogues et des ergothérapeutes, entre autres.

Les centres de pédiatrie sociale ciblent les enfants en situation de grande vulnérabilité, aux prises avec divers problèmes de développement. En 2014, la plupart des enfants y étaient dirigés par le réseau de la santé et des services sociaux, mais environ 33% des familles se présentaient directement dans les centres ou s'y rendaient grâce à la référence d'un proche²⁶¹.

On compte 42 centres de pédiatrie sociale à l'heure actuelle au Québec. Les deux premiers centres ont vu le jour dans les quartiers Hochelaga-Maisonneuve et Côte-des-Neiges. En 2019-2020, les centres de pédiatrie sociale ont réalisé 140 000 interventions auprès de plus de 10 400 enfants et leur famille²⁶².



À quel point ces politiques publiques sont-elles efficaces ?

DES SERVICES EN RÉADAPTATION DIFFICILEMENT ACCESSIBLES EN RAISON DES LONGS DÉLAIS



Un rapport du Commissaire à la santé et au bien-être sur l'appréciation du système de santé indique que les services en réadaptation, dont les services d'ergothérapie pour les enfants ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme sont difficilement accessibles en raison des longs délais pour l'obtention d'un rendez-vous. Il en est de même pour les services en santé mentale et en pédopsychiatrie²⁶³.

DES PARENTS QUI CHOISISSENT DE SE TOURNER VERS DES SERVICES PRIVÉS



Une recherche sur l'accès aux services orthophoniques au Québec a révélé que les services de dépistage, d'évaluation et d'intervention pour les enfants dysphasiques étaient limités. Cette recherche montre aussi des problèmes de communication et de coordination entre les écoles et les établissements de santé ainsi qu'une variabilité des services entre les régions du Québec. Devant ces problèmes, la majorité des parents ayant participé à la recherche disait se tourner vers des services privés, ce qui implique des coûts importants²⁶⁴.

L'EFFICACITÉ DÉMONTRÉE DU PROGRAMME D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE



Plusieurs recherches ont montré l'efficacité du programme d'intervention comportementale intensive précoce sur le développement des jeunes enfants ayant un TSA, en particulier sur les plans de la communication, des comportements, de l'adaptation sociale et du quotient intellectuel²⁶⁵. Des recherches menées aux États-Unis et au Royaume-Uni à propos de programmes semblables ont montré que **65% des enfants ayant bénéficié d'une intervention précoce intensive ont pu intégrer une école régulière à plein temps ou à temps partiel**²⁶⁶. Les effets positifs sont d'autant plus importants lorsque les interventions sont de qualité et qu'elles se font de manière précoce, récurrente et prolongée²⁶⁷.



DES ENFANTS ISSUS DE L'IMMIGRATION QUI N'ONT PAS ACCÈS AUX SERVICES

Rappelons aussi qu'un certain nombre d'enfants issus de l'immigration n'ont pas accès aux services de santé et aux services sociaux, étant donné le statut d'immigration de leurs parents. Lorsque les parents ne sont pas couverts par le Régime d'assurance maladie du Québec (RAMQ) ou par le Programme fédéral de santé intérimaire (PFSI), l'enfant ne peut bénéficier des services du système public²⁶⁸. En décembre 2020, la CAQ a déposé le projet de loi 83 visant à ce qu'un plus grand nombre d'enfants nés de parents au statut migratoire précaire et étant habituellement présents sur le territoire québécois puissent bénéficier d'une couverture d'assurance maladie et médicaments. Le projet de loi est actuellement à l'étude.

LE CIRENE : UNE RÉDUCTION DU DÉLAI D'ORIENTATION



Quant à la plateforme et aux cliniques thématiques du Centre intégré du réseau en neurodéveloppement de l'enfant (CIRENE), elles ont permis la réduction du délai d'orientation de l'enfant de 15 mois à 2 semaines, la **réduction de 35 % des délais pour l'évaluation diagnostique** et une **orientation vers une clinique appropriée dans près de 100 % des cas**²⁶⁹.

LA PLATEFORME AIDE AMÉLIORE L'ORIENTATION DE L'ENFANT VERS LES SERVICES REQUIS



Le programme Agir tôt prévoit le déploiement d'une plateforme informatique, nommée AIDE, facilitant l'évaluation du profil développemental des enfants. Cette plateforme a été évaluée dans le cadre d'un projet pilote en 2016. L'évaluation montre notamment que la plateforme améliore l'orientation de l'enfant vers les services requis grâce à un portrait plus précis de son évolution²⁷⁰.



Le chapitre
« **Le dépistage
des difficultés de
développement** »
présente plus en détail
les retombées de
la plateforme AIDE.

LES SIPPE : MIEUX RECONNAÎTRE LES BESOINS DES FAMILLES PARTICIPANTES



L'analyse approfondie des besoins des familles est au centre de la démarche d'accompagnement dans les SIPPE. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a prévu que cette analyse sera effectuée à l'entrée dans les services, et en continu par la suite auprès des familles, pour s'assurer que les interventions proposées sont adaptées à l'évolution de leurs besoins. Ces besoins des familles

incluent à la fois les besoins des enfants et ceux des parents. Une grille actuellement développée par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) sera accessible pour tous les intervenants et intervenantes du Québec à l'automne 2021²⁷¹.

LA STRATÉGIE 0-8 ANS : DES EFFETS À CONSTATER EN 2025



La Stratégie 0-8 ans déployée dans le cadre de la politique de la réussite éducative a comme objectif central de porter à 80 % la **proportion d'enfants qui commencent leur scolarité sans présenter de facteur de vulnérabilité** pour leur développement d'ici 2025. C'est donc en 2025 que nous pourrons constater les effets de la Stratégie.

LA LOI SUR LA PROTECTION DE LA JEUNESSE PEUT ASSURER UNE STABILITÉ DU PARCOURS DES ENFANTS



Une étude évaluative sur la *Loi sur la protection de la jeunesse* (version de 2006) a montré qu'elle avait contribué à **une diminution du recours au placement, dont le taux était passé de 62,7 % à 58,9 %**. Elle révélait aussi que les enfants avaient connu moins de changements de milieu de vie, et donc que leur parcours était plus stable, comme souhaité. Toutefois, l'application de la version de 2006 de la LPJ comportait des défis, dont la contribution des personnes significatives et la participation des parents, qui visent à assurer la stabilité du parcours de l'enfant²⁷².

LA PÉDIATRIE SOCIALE EN COMMUNAUTÉ FACILITE L'ACCÈS À DES DIAGNOSTICS ET À DES SERVICES

Une recherche menée de 2011 à 2014 dans cinq régions du Québec montre que la pédiatrie sociale en communauté facilite l'accès à des diagnostics ainsi qu'à des services de santé et à des services sociaux. Elle présente aussi comme caractéristique l'intégration de nombreux services dans un même lieu, en comparaison avec les services du réseau public. Les centres remplissent donc leur mission, dans la mesure où ils accueillent des enfants et des parents qui cumulent plusieurs vulnérabilités et qui n'ont pas recours au réseau du système de santé et des services sociaux²⁷³.

Une autre étude montre quant à elle que la proximité géographique, les partenariats avec les institutions ainsi que la présence directe dans la communauté augmentent la capacité des centres de pédiatrie sociale à repérer les enfants ayant les plus grands besoins²⁷⁴.



Comment pourrions-nous faire mieux ?

Un des objectifs du plan stratégique 2019-2023 du MSSS consiste à améliorer l'accès aux services destinés aux enfants, aux jeunes et à leurs familles. Pour ce faire, le MSSS compte consolider les efforts visant à améliorer l'accessibilité, la qualité et la continuité des services éducatifs afin de détecter rapidement les vulnérabilités de certains enfants et d'intervenir dès leurs premières années de vie. Des travaux visant à revoir les standards de pratique clinique et l'amélioration de l'accès aux services sont également en cours²⁷⁵.

INFORMER CLAIREMENT LA POPULATION

Dans son rapport d'octobre 2020, le Vérificateur général du Québec constate que le MSSS n'informe pas clairement la population sur les délais d'accès aux services psychosociaux, et ce, plus particulièrement pour ceux de première ligne offerts par les CLSC. Il recommande au ministère :



- d'obtenir les données permettant de mieux mesurer l'accès aux services de première ligne ;
- de communiquer à la population une information claire et pertinente concernant l'accès réel aux soins de santé et aux services sociaux²⁷⁶.

IMPLIQUER LES ÉDUCATRICES

Une étude menée auprès d'éducatrices en CPE a montré qu'un service d'accompagnement par une ergothérapeute leur a permis d'être plus à l'aise pour effectuer un travail de dépistage et d'intervention auprès d'enfants ayant des besoins particuliers. Ainsi, les enfants peuvent être plus rapidement dirigés vers les services appropriés²⁷⁷.

RÉDUIRE LES BARRIÈRES D'ACCÈS

De manière plus générale, avoir plus de services fondés sur l'« universalisme proportionné » pourrait offrir des conditions de succès pour les interventions qui favorisent le développement global des enfants. C'est ce que propose l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)²⁷⁸.

L'universalisme proportionné combine à une base universelle des interventions adaptées aux besoins des personnes, dans l'objectif d'éliminer les barrières aux services de santé (le statut socioéconomique, la culture ou la langue)²⁷⁹.

Un rapport du comité conseil *Agir pour que chaque tout-petit développe son plein potentiel* propose d'autres solutions pour réduire les barrières d'accès aux familles désavantagées, telles que :



- s'assurer que toutes les familles reçoivent les informations concernant les services ;
- prévoir des interprètes ou du temps pour créer des liens de confiance ;
- former les intervenants pour réduire les attitudes négatives envers les familles²⁸⁰.