



MÉMOIRE

Dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi 51

Loi visant principalement à améliorer la flexibilité du régime d'assurance parentale afin de favoriser la conciliation famille-travail

Par

Ginette Mantha

Le 15 septembre 2020

Résumé

Depuis plus de 17 ans, Préma-Québec apporte son soutien aux parents d'enfants prématurés, ces bébés qui naissent avant la 37^e semaine de grossesse. Cette réalité, qui est vécue par 12 000 parents chaque année, apporte son lot de chamboulements lorsque le bébé arrive plus tôt que prévu : stress, réaménagement de l'horaire de travail, complications possibles reliées à la prématurité, fatigue, pression sur les finances familiales, etc. Face à cette situation, Préma-Québec, le seul organisme à but non lucratif de la province, s'est donné comme mission d'offrir des services pour accompagner les parents d'enfants nés prématurément, est présent pour eux dès la naissance du bébé.

Un passage à l'unité néonatale est un choc pour les parents qui se retrouvent face à l'inconnu; souvent ils vivent ces moments seuls et manquent de ressources. Ils se retrouvent déchirés devant la nécessité d'être au chevet du nouveau venu et leurs obligations financières et celles envers la fratrie restée à la maison ; ils ressentent de la culpabilité, de la peur et des doutes ; ils doivent réaménager en catastrophe leur horaire à la maison et au travail ; bref, ils plongent ensemble dans l'inconnu. Préma-Québec est là pour les supporter.

Bien que la réalité vécue par ces parents soit bien réelle, elle n'est pas reconnue. Effectivement, le fait d'accueillir un bébé jusqu'à 16-17 semaines plus tôt n'est pas pris en compte dans le calcul des semaines de prestations du Régime québécois d'assurance parentale (RQAP). Ainsi, lorsque l'enfant naît prématurément, les parents peuvent décider de bénéficier de la prestation de chômage pour proche aidant (55% du salaire). Toutefois, si un parent n'est pas admissible ou s'il décide de bénéficier tout de suite du RQAP (notamment pour des raisons financières), il bénéficie donc de moins de temps avec l'enfant une fois sorti de l'hôpital qu'un parent d'un enfant né à terme, qui débiterait également ses prestations à la naissance de l'enfant. Toutefois, la présence des parents est d'autant plus importante pour un enfant né prématurément, car celui-ci peut nécessiter des soins et suivis supplémentaires et il ne peut notamment pas intégrer un service de garde aussi tôt qu'un enfant né à terme. Pour Préma-Québec, le parent d'un enfant né prématurément ne devrait pas être dans l'obligation de se mettre une situation financière encore plus précaire pour préserver la santé de son enfant.

À titre d'exemple, les congés qu'ils doivent prendre pendant au moins quatre semaines les privent en moyenne de 45 % de leur revenu habituel. Notons également que **les dépenses supplémentaires approximatives pour les familles d'enfant prématuré se chiffrent à 950\$ par mois** (déplacement, hébergement, stationnement, repas, location d'un tire-lait adéquat). À titre d'exemple, le fardeau financier supplémentaire d'une famille d'un bébé prématuré né à 25 semaines qui restera 15 semaines à l'hôpital pourrait donc s'élever à environ 4 000\$ de plus que pour un parent d'enfant mené à terme. Il faut également mentionner qu'outre les dépenses financières immédiates, les conséquences à long terme, comme un taux d'absentéisme plus élevé pour les parents d'enfants prématurés dû à une entrée trop rapide en service de garde, entraînent également des conséquences pour l'employeur et, éventuellement, pour les parents eux-mêmes qui ont des congés limités.

Le projet de loi 51 déposé en novembre dernier « propose de modifier la *Loi sur l'assurance parentale* principalement afin d'offrir plus de flexibilité dans l'utilisation des prestations du régime d'assurance parentale ». C'est exactement ce que Préma-Québec et les parents de bébés prématurés désirent. Pourtant, aucune disposition spécifique ne se retrouve dans cette pièce législative pour supporter les parents d'enfants nés prématurément, par exemple dans les conditions d'attribution des prestations de la *Loi sur l'assurance parentale*. Considérant que **près d'un enfant sur dix naîtra prématuré**, il est important de se pencher sur la réalité de ces familles.

C'est pourquoi Préma-Québec demande un prolongement automatique - non pas « sur demande » comme il est mentionné dans le projet de loi actuel - du paiement des prestations parentales lorsqu'un bébé naît avant la 37^e semaine de grossesse, et ce, pendant toute la durée de l'hospitalisation de l'enfant. Ainsi, durant cette période stressante, les parents n'auraient pas à faire le choix déchirant entre aller travailler pour assurer la subsistance de la famille ou rester au chevet de leur enfant naissant afin de contribuer à son rétablissement. Effectivement, selon plusieurs études et observations cliniques, il a été démontré que la présence parentale significative au chevet d'un bébé prématuré **réduira son temps d'hospitalisation de 30 %**, car il aura tendance à se rétablir plus vite et à regagner la maison plus rapidement. Cet ajout aura des répercussions directes sur la vie des 6 000 enfants qui naissent prématurément chaque année et leurs parents.

1. Histoire de Préma-Québec

Préma-Québec a été créé au printemps 2003 par des parents d'enfants prématurés de partout à travers la province. Soutenu par des médecins, des infirmières et d'autres intervenants œuvrant en néonatalogie, Préma-Québec est né d'une nécessité : celle d'accompagner ces parents qui se retrouvent bien souvent démunis face à la prématurité.

Notre organisme regroupe tous les enfants nés prématurément (avant 37 semaines de grossesse) et leur famille, ainsi que tous ceux et celles qui ont la cause des enfants prématurés à cœur.

Préma-Québec a su se bâtir une solide réputation au fil des ans par l'excellence de ses services et sa présence dans les 18 unités néonatales qui offrent des soins intensifs et intermédiaires au Québec. Les services sont : ligne d'écoute et de références, trousse d'accueil, groupes de discussion, soutien financier, soutien en allaitement, soutien au deuil périnatal. Dès la naissance du bébé, nous contribuons à rassurer les parents fragilisés et désorientés, à les informer de ce qui s'en vient et à contribuer à leur sentiment de compétence.

Depuis la création de l'organisme, nous sommes venus en aide à plus de 30 000 familles.

1.1 La mission

Préma-Québec a pour mission d'améliorer la qualité de vie des enfants prématurés en offrant un appui psychologique et financier à leurs parents. Il est le seul organisme qui vient en aide aux parents d'enfants nés prématurément dans la province. Chaque année, 8 % (environ 6 000 enfants) des naissances surviennent avant terme au Québec, soit **près d'un enfant sur dix**. C'est donc 12 000 parents qui se retrouvent ainsi bousculés, angoissés et fragilisés par l'expérience éprouvante de la prématurité.

Préma-Québec **intervient dans les 18 unités qui offrent des soins néonataux au Québec**, dont les six unités offrant des soins intensifs néonataux. Il organise des événements caritatifs, des formations destinées aux professionnels de la santé ainsi que plusieurs activités visant à sensibiliser la population à la prématurité.

1.2 Objectifs

Préma-Québec veut :

- Soutenir les parents vivant la prématurité de leur enfant en favorisant le dialogue entre l'équipe soignante et les familles afin de faciliter le traitement de l'enfant. Préma-Québec désire réunir tous les acteurs du milieu médical du Québec afin de faire évoluer positivement la cause des enfants prématurés.
- Informer les parents et le grand public de l'importance de prendre en compte la prématurité dans l'offre de services de santé au Québec.
- Donner une information réaliste, actualisée et accessible aux parents sur les différentes facettes de la néonatalogie, soit: le séjour à l'hôpital, l'allaitement, les pathologies et le suivi. Orienter les parents vers les institutions compétentes.

- Offrir une aide financière ponctuelle aux familles résidant partout dans la province ou qui doivent souvent engager des sommes importantes pour demeurer au chevet de leur bébé durant l'hospitalisation.
- Promouvoir la connaissance de la prématurité et des besoins réels des familles durant l'hospitalisation de l'enfant auprès du grand public. Informer et encourager la population à s'investir dans la cause des prématurés et de leur famille.

1.3 Les réalisations de Préma-Québec

Depuis plus de 15 ans, Préma-Québec travaille quotidiennement à réduire les conséquences de la prématurité sur le bien-être et la qualité de vie des bébés prématurés et de leur famille. Pour ce faire, l'organisme a mis en place un programme constitué de services concrets pour répondre aux besoins des familles partout au Québec. Le taux de satisfaction des parents pour les services reçus atteint plus de 90 %. **Chaque année, Préma-Québec supporte des milliers de familles d'enfants prématurés et cela représente, au fil des ans, plus de 30 000 familles ayant bénéficié des services de l'organisme.**

Ce support s'exprime par la tenue de groupes de discussion directement en milieu hospitalier, et ce, dans les six unités de soins intensifs au Québec. Pour Préma-Québec, cet élément représente une grande réussite, car aucun autre organisme n'avait jamais réussi l'exploit. Cet accompagnement est d'ailleurs disponible pour les familles habitant partout au Québec. En facilitant l'accès à ces groupes (directement sur les lieux d'hospitalisation) pour les familles au chevet de leur bébé prématuré, le stress qu'une absence ou une organisation supplémentaire pourrait engendrer se voit considérablement diminué.

Dans le même ordre d'idées, Préma-Québec travaille depuis sa fondation à alléger le fardeau financier des familles d'enfants prématurés, en menant notamment des démarches auprès du gouvernement pour inclure les parents d'enfants prématurés aux programmes existants, comme le Supplément pour les enfants handicapés (SEH) et le programme de prestations pour proches aidants d'enfants (PPAE), puisque ceux-ci perdent jusqu'à 45 % de leur revenu habituel lorsque le bébé est prématuré de plus de quatre semaines.

En 2013, Préma-Québec témoignait en commission parlementaire à l'Assemblée nationale afin que les bébés prématurés puissent avoir accès à une banque de lait maternel sous la responsabilité d'Héma-Québec, par l'entremise de la désormais loi 29, *Loi modifiant la Loi sur Héma-Québec et sur le Comité d'hémovigilance*. La banque de lait maternel est désormais disponible et accessible aux bébés prématurés les plus vulnérables, Préma-Québec s'en réjouit sachant que le lait maternel protège de plusieurs complications associées à la prématurité et sauve des vies chez les bébés prématurés.

Préma-Québec a aussi coécrit plusieurs articles en collaboration avec des équipes d'experts dans des journaux scientifiques d'envergure comme « *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine Journal* » et « *The Journal of Pediatrics* ». De plus, le développement d'un modèle unique basé sur la qualité des services offerts par Préma-Québec d'ailleurs a fait sa renommée à l'international dans des congrès scientifiques.

2. Qu'est-ce qu'un enfant prématuré?

On considère qu'un bébé est né à terme lorsqu'il présente un âge gestationnel de 37 à 42 semaines, alors qu'un bébé est considéré prématuré lorsqu'il naît avant la 37^e semaine de grossesse.

À la naissance, le corps du bébé prématuré est complètement formé, mais sa taille et son poids sont souvent insuffisants. Certains organes encore immatures peuvent difficilement fonctionner de manière efficace, ce qui occasionne des problèmes de santé nécessitant parfois des interventions chirurgicales délicates.

De plus, l'âge gestationnel détermine le degré de prématurité du bébé. Prenons l'exemple d'un bébé né à 26 semaines de grossesse et d'un bébé né à 36 semaines de grossesse. Ils sont tous les deux considérés comme étant prématurés, mais à des degrés différents, ce qui peut représenter des réalités et des vécus très différents pour chacun d'eux.

Les trois degrés de prématurité :

- un prématuré est né entre 33 et 36 semaines.
- un grand prématuré est né entre 29 et 32 semaines.
- un très grand prématuré est né avant 28 semaines de grossesse.

Parmi les **causes courantes** de naissances prématurées figurent l'influence génétique, les grossesses multiples, les infections, et les maladies chroniques comme le diabète et l'hypertension. Toutefois, 50% des naissances prématurées sont de causes inconnues.

3. Les besoins supplémentaires d'un bébé prématuré

Les parents qui font face à une naissance prématurée vivent un choc qui s'apparente à un traumatisme. Ils n'ont en général pas eu le temps de se préparer pour faire face à la situation. Ils naviguent à tour de rôle entre le découragement et l'espoir et vivent des montagnes russes d'émotions – stress, inquiétude, peur, fatigue – selon l'état de santé de leur bébé hospitalisé. Les parents doivent apprendre à vivre avec le sentiment d'impuissance et de culpabilité tout en gardant espoir.

Selon plusieurs études et observations cliniques, **une présence parentale significative au chevet d'un bébé prématuré réduira son temps d'hospitalisation de 30 %**, car il aura tendance à se rétablir plus vite et donc se rendre à la maison plus rapidement. Mais les parents ne peuvent pas toujours être auprès de leur bébé, et ce, pour différentes raisons : autres enfants à la maison, transport, finances, travail, etc.

En plus du stress psychologique, bon nombre de parents d'enfants prématurés sont soumis à un important stress financier en raison des coûts supplémentaires non prévus au budget. Selon les données recueillies par Préma-Québec, les dépenses mensuelles approximatives se chiffrent à 950 \$ incluant les déplacements, l'hébergement, le stationnement, les repas et souvent, la location d'un tire-lait adéquat.

L'impact financier sur les parents est non négligeable et met souvent les parents devant d'importants dilemmes. Lorsque l'enfant naît prématurément, les parents peuvent décider de se

prévaloir de la prestation de chômage pour proche aidant (55% du salaire). Toutefois, si un parent n'est pas admissible ou s'il décide de bénéficier tout de suite du RQAP (notamment pour des raisons financières), il bénéficie donc de moins de temps avec l'enfant une fois sorti de l'hôpital qu'un parent d'un enfant né à terme, qui débiterait également ses prestations à la naissance de l'enfant.

Toutefois, la présence des parents est d'autant plus importante pour un enfant né prématurément, car celui-ci peut nécessiter des soins et suivis supplémentaires et il ne peut notamment pas intégrer un service de garde aussi tôt qu'un enfant né à terme. Pour Préma-Québec, le parent d'un enfant né prématurément ne devrait pas être dans l'obligation de se mettre une situation financière encore plus précaire pour préserver la santé de son enfant.

Bien que la réalité vécue par ces parents soit bien réelle, elle n'est pas reconnue. Effectivement, le fait d'accueillir un bébé jusqu'à 15 semaines plus tôt n'est pas pris en compte dans le calcul des semaines de prestations du Régime québécois d'assurance parentale (RQAP).

En règle générale, la mère est celle sur qui repose la majorité du poids lié à l'hospitalisation de l'enfant. C'est elle qui, en plus de vivre le deuil d'un accouchement à terme d'un bébé en santé, tire son lait, demeure majoritairement au chevet du bébé et donne les nouvelles de l'état de santé du bébé au père. Cela représente donc une charge importante qui amène la mère à avoir un état psychologique plus fragile pendant et après l'hospitalisation de l'enfant. La détresse des pères est silencieuse mais tout autant réelle. Le père retourne souvent au travail afin d'assurer les responsabilités financières et auprès des autres enfants. La fratrie, ayant un accès très restreint dans les unités néonatales, les parents se retrouvent donc séparés le temps de quelques semaines et bien souvent de quelques mois et ne peuvent prendre part de façon équitable aux responsabilités parentales.

Tel que mentionné précédemment, les enfants prématurés ressentent également davantage les contrecoups du contact avec les autres enfants, en garderie par exemple. Ceux-ci sont plus souvent malades s'ils ne bénéficient pas d'une assez longue période à la maison, ce qui occasionne un plus haut taux d'absence pour les parents.

4. Les demandes de Préma-Québec vis-à-vis du projet de loi 51

Préma-Québec se réjouit du dépôt du projet de loi 51 par le ministre du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. L'organisme abonde dans le même sens que l'objectif général du projet de loi, à savoir d'assurer aux familles davantage de flexibilité dans l'utilisation des prestations du régime d'assurance parentale. La preuve a été faite que les bébés prématurés ont besoin de la présence de leurs parents afin de réduire le temps d'hospitalisation et ainsi accélérer leur rétablissement. Force est de constater que les obligations familiales, mais surtout financières, obligent les parents à s'absenter du chevet de leur enfant.

Ainsi, Préma-Québec aimerait porter à l'attention du ministre la nécessité d'inclure dans son projet de loi une mesure spécifique aux enfants prématurés (enfants nés avant la 37^e semaine de grossesse). L'article 3 du projet de loi prévoit le prolongement, sur demande, des prestations de maternité si l'enfant devait être hospitalisé, une mesure applaudie par Préma-Québec.

Rappelons que les enfants prématurés sont toujours hospitalisés au moins jusqu'à la date prévue d'accouchement, bien que leur hospitalisation puisse se prolonger au-delà de la 40^e semaine.

Toutefois, si les parents veulent se prévaloir de cette disposition, ils doivent en faire la demande. Ainsi, puisqu'un enfant né prématurément est *de facto* hospitalisé, cette prolongation des prestations de maternité devrait être automatique jusqu'à la sortie du bébé de l'hôpital. De plus, puisque la présence des parents est tellement nécessaire à la survie, au bon rétablissement et au bien-être des enfants nés prématurément, Préma-Québec est convaincu que les parents devraient passer ce temps avec leur bébé plutôt que remplir des formulaires supplémentaires.

Ainsi, nous proposons l'addition, à l'article 3, d'un **troisième alinéa** :

3. L'article 7 de cette loi est modifié par le remplacement des deuxièmes et troisièmes alinéas par les suivants:

« Le paiement de ces prestations débute au plus tôt la seizième semaine précédant celle prévue pour l'accouchement et se termine au plus tard 20 semaines après la semaine de l'accouchement. Le paiement peut toutefois se terminer après l'expiration de ces 20 semaines, mais ne peut excéder la cinquante-deuxième semaine suivant celle de l'accouchement, si l'enfant est hospitalisé et que, sur demande, la période de prestations de maternité est prolongée pour la durée de cette hospitalisation.

Le paiement des prestations de maternité peut également se terminer après l'expiration de la période de 20 semaines, mais ne peut excéder la cinquante-deuxième semaine suivant celle de l'accouchement lorsque, dans les cas et selon la durée déterminée par règlement du Conseil de gestion, la période de prestations de maternité est prolongée.

Si la naissance survient avant la trente-septième (37) semaine de grossesse, celle-ci entraîne automatiquement le prolongement de la période de paiement des prestations de maternité, et ce, pour toute la durée de l'hospitalisation de l'enfant. »

Grâce à cette nouvelle disposition, le fardeau financier et administratif sur les parents d'enfants prématurés serait diminué, réduisant également le stress des nouveaux parents. De plus, cette prolongation du congé de maternité permettra aux parents de bénéficier pleinement de leur congé parental avec le bébé à la sortie de l'hôpital, comme le feraient les parents d'un enfant né à terme. Cette mesure permettrait également de garder plus longtemps les enfants nés prématurément à la maison, un répit important compte tenu de leur santé qui tend à être plus fragile.

5. Conclusion

De la naissance au retour à la maison et même après, Préma-Québec est présent pour les parents d'enfants prématurés, et ce, à toutes les étapes. L'objectif? Accompagner les parents, quand rien ne se passe comme prévu, pour qu'ils puissent à leur tour mieux accompagner leur enfant et revenir à la maison plus précocement. C'est d'autant plus important lorsque nous savons que l'état physique et psychologique du parent pendant son séjour à l'hôpital a une influence sur le rétablissement du bébé prématuré.

Il a été démontré dans la littérature que les bébés prématurés ont besoin de la présence parentale à leur chevet pour se rétablir plus rapidement. De nombreuses contraintes peuvent empêcher un parent d'être présent : des obligations familiales (présence d'autres enfants notamment), un horaire chargé, le travail, vivre à l'extérieur de la région d'hospitalisation, etc. Une des raisons est le stress financier que représente la prise de congés précoces qui diminue souvent leur salaire de 45%. Cela oblige parfois le père ou même la mère à reprendre le travail pour ne pas subir de trop grandes pertes financières.

L'étude du projet de loi 51 est l'occasion pour le gouvernement de réduire ce stress en prolongeant la période de paiement des prestations de maternité dans le but de soutenir les parents d'enfants prématurés, et ce, de manière automatique. Les parents pourront donc concentrer leurs efforts sur le rétablissement de leur enfant prématuré, en réduisant les inquiétudes des obligations quotidiennes, financières ou liées à leur travail. Offrir à tous les nouveau-nés une chance équitable...C'est aussi naître et grandir dans la dignité et l'excellence des soins.

Mme Ginette Mantha, fondatrice et directrice générale de Préma-Québec, est disponible si vous désirez plus d'information sur la demande de l'organisme.

150, rue Grant, bureau 305, Longueuil (Québec) J4H 3H6
Téléphone : (450) 651-4909 Cellulaire : 514-608-4909
Courriel : ginette.mantha@premaquebec.ca
www.premaquebec.ca
ARC : 887914 9504 RR0001