



ASSOCIATION DES PÉDIATRES DU QUÉBEC

Projet de loi 83

Loi concernant principalement l'admissibilité au régime d'assurance-maladie et au régime général d'assurance médicaments de certains enfants dont les parents ont un statut migratoire précaire

Présenté par

Docteur Marc Lebel, président de l'Association des pédiatres du Québec

Audience publique le 21 avril 2021



Association des pédiatres du Québec

L'Association des pédiatres du Québec est un organisme sans but lucratif voué à la promotion et à la défense de la pratique d'une médecine pédiatrique québécoise de la plus haute qualité. Dans cette perspective, l'Association s'est toujours souciée au premier chef de la défense des droits et des besoins des enfants du Québec, qui forment sa clientèle et constituent sa préoccupation majeure.

Le rôle du pédiatre moderne en est un d'expert des problèmes de santé de l'enfant tant au niveau physique, mental que développemental et ce, à toutes les étapes de sa vie. L'approche du pédiatre est particulière et respecte la globalité de l'enfant et de sa famille.

Rappel

En avril 2019, les quatre chefs des départements de pédiatrie universitaire des CHU pédiatriques du Québec, la présidente de la Société canadienne de pédiatrie et l'Association des pédiatres du Québec s'étaient positionnés pour l'accès universel aux soins de santé des enfants migrants (<https://www.ledevoir.com/opinion/libre-opinion/551891/on-ne-peut-plus-refuser-l-acces-aux-soins-de-sante-aux-enfants-migrants>).

Cette lettre faisait suite à un dossier de l'Observatoire des tout-petits publié en 2019 ayant mis en lumière une situation méconnue du grand public, mais à laquelle se heurtent régulièrement les pédiatres. Des enfants habitant au Québec, dont plusieurs nés au Canada, n'ont pas accès à des soins couverts par l'assurance maladie en raison de leur statut d'immigrant ou du statut migratoire précaire de leurs parents.

« Ces enfants n'ont pas leur mot à dire quant aux conditions dans lesquelles ils naissent. Leurs familles ont émigré, souvent en dépit de grandes difficultés, pour se reconstruire une nouvelle vie dans cette province qu'ils appellent maintenant leur chez-soi. À leur arrivée au Québec, ils se voient refuser l'accès aux soins de santé. Ces familles, qui se trouvent déjà dans des conditions particulièrement vulnérables, se voient dans l'obligation d'assumer les frais élevés reliés aux soins de santé [...].

Ces enfants doivent être couverts par la RAMQ pour pouvoir accéder à notre système de santé sans préjudice. Il est de notre devoir de leur permettre non seulement de mener une vie en santé, mais aussi d'être reconnus comme faisant partie intégrante de notre société en recevant les mêmes services publics que leurs voisins, leurs camarades de classe et leurs amis. » Les cosignataires de la lettre sonnaient alors l'alarme concernant un problème qui perdure encore à ce jour.



Le bien-être des enfants est nécessaire pour la réalisation de leur plein potentiel en tant que membres actifs et engagés dans notre société. Il va de soi que l'assurance d'un accès aux soins de santé pour tous les enfants du Québec, peu importe le statut de leur parent, est primordiale.

L'accès aux soins de santé est d'ailleurs un droit fondamental essentiel à l'intégration et l'inclusion sociale, en particulier lorsque cet accès est offert dès la petite enfance. Les questions financières ne devraient jamais être un obstacle lorsqu'il s'agit de la santé des enfants.

Conséquences du problème d'accès aux soins

Sur le terrain, le pédiatre est confronté avec la problématique de ces enfants non assurés. On constate que les consultations médicales par les parents sont souvent plus tardives, ce qui peut entraîner une augmentation de la sévérité de la maladie et des complications et entraîner plus d'hospitalisations et des traitements plus coûteux.

Quand l'enfant a besoin d'être hospitalisé, de consulter aux urgences ou aux centres de jour, d'avoir des tests de laboratoire ou d'imagerie médicale, le clinicien est souvent coincé entre les montants facturés par l'hôpital aux parents, et son désir d'offrir les soins et le traitement approprié à l'enfant. Des parents se retrouvent avec des factures qu'ils ne peuvent payer, ce qui réduit normalement les visites médicales subséquentes nécessaires et l'arrêt de suivi.

L'accès aux médicaments est aussi un enjeu. On le voit dans nos cliniques d'immigrants/réfugiés, de tuberculose et de VIH. Le traitement et la prise en charge de ces enfants/adolescents aide à prévenir des complications de leur maladie. S'ils ne prennent pas leur médication thérapeutique ou prophylactique, on se retrouve encore une fois avec plus de complications.

L'exemple de nos voisins américains le démontre bien : différences entre les soins de santé entre les patients assurés et non assurés, et cela même en pédiatrie. Cela favorise le maintien des inégalités sociales et par le fait même accentue les problèmes de santé des moins bien nantis.

Le délai de carence de 3 mois est une mesure difficile à comprendre, surtout en pédiatrie. Ce délai semble s'expliquer par des raisons financières. Même si la RAMQ leur recommande de prendre une assurance temporaire, un certain nombre de familles ne le font pas. Encore une fois, cela place les parents devant un dilemme si leur enfant tombe malade : consulter en temps, ou retarder le moment de la consultation (croire que miraculeusement la maladie disparaîtra spontanément) au risque de subir une évolution plus compliquée. Les parents et l'enfant ayant déjà été acceptés comme immigrants au pays, ils auront droit à la couverture par la RAMQ trois mois après leur arrivée. Pourquoi donc retarder la couverture des soins qui leur sera de toute façon offerte trois mois plus tard? La santé ne connaît pas les délais administratifs et les problèmes n'attendent pas lorsqu'ils se manifestent.



L'offre de service est sous-optimale pour les enfants dont les parents ont un statut migratoire précaire. Le manque ou le retard de soins risque d'hypothéquer ces enfants à court et à long terme.

Les enfants avec statut migratoire précaire ont accès à l'éducation et à la vaccination (même si les démarches sont parfois complexes). Pourquoi ne pas leur accorder l'accès au régime d'assurance maladie du Québec et à l'Assurance-médicaments? Un accès facile et gratuit aux soins médicaux thérapeutiques et préventifs est indispensable au maintien de la santé de nos enfants, quel que soit le statut migratoire de leurs parents. Les enfants représentent notre avenir. Il est essentiel de leur offrir à tous sans exception les moyens de s'épanouir dans notre société.

Suivi des femmes enceintes

Une autre problématique, non à l'étude avec le présent projet de loi, demeure le manque de suivi médical des femmes enceintes qui ont un statut migratoire précaire. L'absence de suivi médical et de mesures préventives pendant la grossesse sont des facteurs de risque significatifs pour une grossesse compliquée et une naissance prématurée. Donner accès à ces mères au régime d'assurance maladie du Québec préviendrait des naissances prématurées et des complications de la mère et du nouveau-né.

Recommandations

L'Association des pédiatres du Québec recommande :

1. De donner accès au régime public de l'assurance maladie (RAMQ) à tous les enfants qui vivent au Québec, sans tenir compte de leur lieu de naissance ni de leur statut migratoire (ou de celui de leurs parents);
2. D'abolir le délai de carence de 3 mois;
3. D'annuler sans délai la surcharge abusive des frais médicaux pour les enfants non assurés.

Vous trouverez en annexe le document du groupe « Children's sans frontières » qui décrit bien la problématique et les solutions proposées. L'Association des pédiatres appuie leurs recommandations.

p.j.

**Soumission par *Le Children's Sans Frontières*
à l'Association des pédiatres du Québec
relativement au projet de loi 83**

Le 19 avril, 2021

Notre mission

Le Children's Sans Frontières (LCSF) est un groupe de travail multidisciplinaire composé de médecins, de résident.e.s en pédiatrie, d'infirmières, de travailleuses sociales, d'une avocate et d'une conseillère en génétique de l'Hôpital de Montréal pour Enfants. LCSF est rattaché au Programme de Santé Mondiale Pédiatrique de l'Université McGill. Tirant sa force des patients dont ses membres prennent soin tous les jours, la raison d'être de LCSF est d'assurer un accès universel à des services médicaux dignes et de qualité à tous les enfants qui vivent dans la province du Québec, peu importe leur statut migratoire (ou celui de leurs parents) ou leur capacité à payer pour les soins médicaux.

Parmi nos actions, nous nous efforçons d'améliorer les connaissances de la communauté médicale, de créer des partenariats avec les organisations de première ligne et de militer pour le changement des politiques publiques contraires aux objectifs énumérés ci-dessus.

Notre demande principale par rapport au Projet de loi 83

Que chaque enfant qui vit au Québec ait accès à des soins médicaux gratuits et de qualité, sans délai et sans exception.

Mise en contexte

Nous faisons toutes et tous partie de professions qui ont comme mandat principal de soigner et/ou de venir en aide à la population. En effet, le Code de déontologie du Collège des médecins du Québec énonce clairement que « le médecin a le devoir primordial de protéger et de promouvoir la santé et le bien-être des individus qu'il sert, *tant sur le plan individuel que collectif* » [emphase ajoutée]¹. Par ailleurs, le Code stipule aussi que « le médecin doit exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne »². Pourtant, nous sommes souvent confronté.e.s à des situations qui nuisent à notre capacité de prodiguer des soins dignes à des individus ou à des collectivités pour des raisons complètement hors de notre contrôle: certaines politiques gouvernementales.

Même si les êtres humains n'ont aucun contrôle sur les conditions économiques, sociales et politiques dans lesquelles elles et ils naissent (contingence de la naissance), nous sommes témoins, et ce de façon constante depuis des décennies, de situations où certains enfants, en contraste avec le reste de la population pédiatrique québécoise, paient un lourd prix

¹ Voir D. 1213-2002, a. 3 du Code de déontologie des médecins. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-6-2015-01-07-fr-code-de-deontologie-des-medecins.pdf?t=1618605268529>.

² *Ibid.*, voir D. 1213-2002, a. 4.

simplement du fait de leur parcours migratoire (ou de celui de leurs parents) en ne pouvant pas accéder aux soins de santé au Québec. Pour ces enfants, nous sommes malheureusement très loin de la définition de la santé adoptée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1948: « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». En effet, par le biais de diverses politiques, non seulement nuisons-nous à la santé de ces enfants non-assuré.e.s, mais nous sommes en train de miner leurs chances de s'épanouir dans la vie. **Il est impératif que les choses changent.**

Plusieurs politiques gouvernementales sont néfastes à la santé des enfants que nous essayons tant bien que mal de soigner. Nous avons été impliqué.e.s dans des centaines de cas au fil des années et ce dans divers contextes cliniques. Tout en prenant soin de maintenir l'anonymat des familles, l'annexe du présent document contient des exemples illustrant les conséquences de ces barrières sur le bien-être et la santé de ces enfants et de leurs familles.

Premièrement, il y a le fait qu'à ce jour, les enfants né.e.s au Québec, bien que reconnu.e.s comme citoyen.ne.s canadien.ne.s, ne sont pas éligibles au régime de la RAMQ si leurs parents ont un statut migratoire précaire³ [voir Annexe, A]. Ces enfants font l'objet du projet de loi 83, présentement à l'étude.

Il y a aussi les enfants qui sont assuré.e.s par le Programme fédéral de santé intérimaire (PFSI) destiné aux demandeurs et aux demandeuses d'asile. Les services pris en charge par la RAMQ et le PFSI ne sont pas tous les mêmes. Aussi, plusieurs cliniques de première ligne au Québec refusent les personnes couvertes par le PFSI ou encore leur facturent les soins qui sont pourtant couverts par le PFSI⁴. Par ailleurs, certain.e.s enfants « tombent entre deux chaises » en attendant leur couverture RAMQ une fois accepté.e.s comme réfugié.e.s [voir Annexe, B]. À plusieurs niveaux, une couverture par la RAMQ rendrait les soins plus accessibles et sécuritaires pour ces enfants, quitte à ce que le gouvernement provincial réclame par la suite au fédéral le remboursement des montants liés à la prise en charge de ces enfants par le biais des transferts en santé.

Ensuite, il y a le délai de carence (DDC) qui fait en sorte que des enfants qui sont reconnu.e.s comme résident.e.s permanent.e.s ne peuvent pas être couvert.e.s par le régime de la RAMQ pendant les trois mois suivant leur arrivée au Québec. Même s'il est demandé aux familles de se prévaloir d'une assurance privée, plusieurs n'ont tout simplement pas les moyens de payer une telle assurance privée. Ces familles n'ont alors d'autre choix que de compter sur la chance pour espérer ne pas tomber malade ou subir une blessure grave durant cette période de précarité forcée [voir Annexe, C]. Ce DDC est en vigueur dans une minorité de provinces à travers le Canada. La règle du DDC est entrée en vigueur au Québec en 2001 comme mesure de rationalisation dont l'objectif était de

³ « Toute personne qui ne possède ni la citoyenneté canadienne ni le statut de résident permanent est considérée comme un migrant au statut migratoire précaire ». Voir: « Couverture des enfants nés au Québec de parents au statut migratoire précaire », rapport du comité interministériel de la RAMQ, 5 novembre 2019, p.5. <https://www.ramq.gouv.qc.ca/sites/default/files/documents/rapport-couverture-enfants-migrants.pdf>

⁴ Merry LA, Gagnon AJ, Kalim N, Bouris SS. « Refugee claimant women and barriers to health and social services post-birth. » Can J Public Health 2011;102(4): 286-90.

diminuer les coûts associés à l'utilisation de l'assurance-maladie du Québec en limitant les « abus » du système de santé québécois par des « nouveaux arrivants », principalement les canadiens qui viendraient des autres provinces ou hors du pays (par ex., celles et ceux vivant hors du Canada pour plus que 183 jours par année). Cependant, un rapport de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse a déjà démontré qu'entre 2002 et 2012, moins de 15% de la proportion de « nouveaux arrivants » dans la province soumise à un DDC étaient des citoyens canadiens⁵. Cela a pour conséquence que les personnes non-citoyennes, majoritairement des résidents permanents, sont de facto ciblées par cette politique.

Enfin, il y a un nombre important d'enfants que nous soignons qui n'ont tout simplement aucune couverture publique dû au statut d'immigration d'un.e parent (par exemple les étudiant.e.s étrangers, travailleuses et travailleurs temporaires, etc.) ou encore du fait d'une absence de statut d'immigration tout court. Dans cette catégorie, on peut penser au cas d'une famille qui a un visa qui est expiré, une demande d'asile refusée ou qui est arrivée au Canada de façon clandestine [voir Annexe, D et E].

Par ailleurs, la pénalité est double au Québec pour toutes ces familles puisqu'une surfacturation de 200% leur est appliquée pour leurs frais de santé. En effet, suite à une ordonnance du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) entrée en vigueur en avril 1992, cette surfacturation est censée compenser « entre autres, les coûts de la composante immobilière non comprise dans le prix de journée »⁶. Pour donner un exemple tangible, si un enfant non-assuré.e par la RAMQ doit être hospitalisé.e aux soins intensifs pédiatriques, l'Hôpital de Montréal pour enfants va facturer à la famille un montant de \$15,486 par jour, soit **trois fois plus que le coût au système public**⁷. Tous les établissements du réseau du système de santé public à travers le Québec sont censés exiger **ces frais exorbitants**. À ce jour, nous n'avons pas eu accès aux données scientifiques sur lesquelles s'est basé le gouvernement en 1992 pour prendre cette décision. Selon notre expérience, rien ne justifie une telle surenchère de frais **totale**ment **discriminatoire**. À plusieurs reprises, nous avons témoigné de l'énorme détresse causée aux familles des enfants que nous soignons par cette ordonnance archaïque et injuste et qui s'apparente à une forme d'extorsion pour accéder à des soins de santé. Nous craignons le jour où cette ordonnance va coûter la vie à un.e enfant faute d'être évalué.e adéquatement à l'urgence par peur de la part de sa famille de se retrouver criblée de dettes, comme cela a déjà été le cas pour des adultes au Québec⁸.

⁵ Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, «La conformité du délai de carence imposé par la loi sur l'assurance maladie du Québec avec les dispositions de la Charte des droits et libertés de la personne », 17 mai 2013, p 18-19.

https://www.cdpedj.qc.ca/storage/app/media/publications/delai_carence_sante.pdf

⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, « Surcharge et exemptions pour certains ressortissants étrangers dans les établissements publics du réseau », 18 avril 2014.

[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/1f71b4b2831203278525656b0004f8bf/e2f3590954e8ec0885257d3a0066fae8/\\$FILE/2014-029_Circulaire%20\(r%C3%A9v%202016-03-17\).pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/1f71b4b2831203278525656b0004f8bf/e2f3590954e8ec0885257d3a0066fae8/$FILE/2014-029_Circulaire%20(r%C3%A9v%202016-03-17).pdf)

⁷ Centre universitaire de santé de McGill, « Comptes patients », 2021.

<https://cusc.ca/patients/comptes-patients>

⁸ Nazila Bettache et Samir Shaheen-Hussain, «Lorsque les politiques de santé tuent », *Le Devoir*, 7 août 2017. <http://www.ledevoir.com/societe/sante/505100/lorsque-les-politiques-de-sante-tuent>

Dans ce contexte, nous, soignant.e.s pédiatriques, déplorons que notre système de santé soit un lieu où la discrimination contre ces enfants non-assuré.e.s est non seulement tolérée, mais également légalisée. Les personnes, y compris les enfants, avec un statut migratoire précaire subissent déjà de graves obstacles qui ne leur permettent pas de participer ni de s'épanouir dans les communautés dans lesquelles elles évoluent au Québec. La pandémie de la COVID-19 a fait ressortir cette réalité de façon encore plus flagrante, notamment en ce qui a trait aux « anges gardiens » qui travaillent dans le système de santé. Interdire l'accès au régime de la RAMQ aux enfants qui vivent ici occasionne un stress supplémentaire à ces familles déjà marginalisées de façon systémique et risque ainsi de compromettre la santé et le bien-être de ces enfants. Les séquelles qu'ils subissent pourraient les suivre durant toute leur vie et continuer de creuser encore plus les inégalités sociales en santé dont ils sont victimes.

Par ailleurs, de façon plus globale, comprendre la réalité de l'accès aux soins de santé pour les migrant.e.s avec un statut précaire au Québec (et au Canada) est impossible sans évoquer les causes globales des déplacements forcés, des migrations et des différentes formes de contrôle de l'immigration. Des frontières sont militarisées et des politiques de répression des flux migratoires sont mises en place afin de s'assurer que les personnes fuyant les pays appauvris soient autorisées à entrer dans les pays riches au compte-goutte (généralement selon des critères basés sur les besoins économiques et de main-d'œuvre du pays d'accueil). Pourtant, la migration en soi n'est pas une nouveauté dans les sociétés humaines. Les gens quittent leur terre d'origine, se déracinent et viennent ici ou ailleurs pour commencer une nouvelle vie, souvent au prix de grandes difficultés. Ils migrent en raison de diverses formes de violences politiques, sociales et économiques. En effet, les tendances actuelles des schèmes migratoires à travers le monde sont massivement le produit de l'activité humaine: offensives militaires et occupations afin de garantir l'accès à des ressources naturelles et autres intérêts géopolitiques; destruction environnementale par des industries ne visant que le profit monétaire; dévastation économique causée par un commerce inéquitable, des accords de libre-échange et des politiques de la dette qui maintiennent de force certaines populations en position de dépendance et d'impuissance; etc. Les personnes sont déplacées et certaines pourront migrer vers un pays plus fortuné dans l'espoir d'améliorer leurs conditions de vie (opportunités économiques, absence de persécution religieuse, protection contre la violence genrée, etc.). **Nous soulignons ces faits pour deux raisons: 1) Nous sommes régulièrement témoins des effets néfastes qui découlent de ces traumatismes, souvent imposés et exacerbés par des politiques gouvernementales contraignantes et coercitives en vigueur chez nous et 2) Nous avons la responsabilité de prendre soin de ces enfants sans obstacle bureaucratique ni financier.**

Nous accueillons donc favorablement l'initiative du gouvernement de s'engager par le projet de loi 83 à offrir le régime de la RAMQ aux enfants né.e.s ici ainsi qu'à certain.e.s de celles et ceux né.e.s hors du Québec. Cependant, **nous souhaitons souligner l'importance que cette couverture soit élargie à tous les enfants qui vivent au Québec** afin qu'ils puissent accéder à des services médicaux dignes et de qualité, peu importe leur statut migratoire (ou celui de leurs parents) ou leur capacité de payer. Nous sommes d'accord avec la recommandation du groupe de travail de la RAMQ qui est de « faire en sorte que tout enfant habituellement présent sur le territoire soit considéré comme étant une personne qui y

réside [et donc éligible au régime de la RAMQ], peu importe son lieu de naissance »⁹. À cet effet, en s'inspirant de la modification faite en 2017 à *Loi sur l'instruction publique* afin de permettre aux enfants sans statut vivant au Québec d'être inscrits gratuitement au système éducatif public¹⁰, nous soutenons que l'admissibilité d'un enfant à la RAMQ ne devrait dépendre ni de son propre statut migratoire ni de celui de ses parents, et ce afin que toutes et tous les enfants vivant sur le territoire puissent bénéficier de la couverture de la RAMQ.

Nous recommandons :

- 1) De donner accès au régime de l'assurance de la RAMQ à toutes et tous les enfants qui vivent au Québec, sans tenir compte de leur lieu de naissance ni de leur statut migratoire (ou de celui de leurs parents);**
- 2) D'abolir immédiatement le délai de carence;**
- 3) D'annuler sans délai la surcharge abusive des frais médicaux (200%) pour les patients non assurés.**

Signataires

Anne-Claire Pâquet-De Varennes, MD, FRCPC (pédiatre, Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, chargée d'enseignement clinique, Faculté de médecine de l'Université Laval)

Aude Exertier, avocate du Partenariat médico-juridique Justice Pro Bono, Hôpital de Montréal pour enfants

Chi-Minh Phi, MD (pédiatre, Hôpital de Montréal pour enfants; professeur adjoint, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill)

Eslî Osmanliu, MDCM FRCPC (pédiatre urgentiste, Hôpital de Montréal pour enfants; professeur adjoint, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill)

Gillian Morantz, MD MPH (pédiatre, Hôpital de Montréal pour enfants; professeure adjointe, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill)

Jennifer Turnbull, MD FRCPC (urgentologue pédiatrique, Hôpital de Montréal pour enfants; professeure adjointe, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill)

⁹ Comité interministériel de la RAMQ. Rapport « Couverture des enfants nés au Québec de parents au statut migratoire précaire », 5 novembre 2019, p.19.

<https://www.ramq.gouv.qc.ca/sites/default/files/documents/rapport-couverture-enfants-migrants.pdf>

¹⁰ Projet de loi no 144, « Loi modifiant la Loi sur l'instruction publique et d'autres dispositions législatives concernant principalement la gratuité des services éducatifs et l'obligation de fréquentation scolaire », 2017.

<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2017C23F.PDF>

Laura Whelton, MSc (conseillère en génétique agréée, Hôpital de Montréal pour enfants)

Louise Auger, MD PhD FAAP FRCPC (pédiatre, Hôpital de Montréal pour enfants; professeure agrégée, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill)

Patricia Li, MD MSc FRCPC (pédiatre, Hôpital de Montréal pour enfants; professeure agrégée, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill)

Rislaine Benkelfat, MD MBA (pédiatre, Hôpital de Montréal pour enfants; professeure adjointe, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill; directrice exécutive, DocTocToc)

Samir Shaheen-Hussain, MDCM FRCPC (pédiatre urgentiste, Hôpital de Montréal pour enfants; professeur adjoint, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill)

Au nom de *Le Children's Sans Frontières*



ANNEXE

Cette liste est non-exhaustive et ne représente qu'une infime minorité des cas dans lesquels nos collègues et nous avons été impliqué.e.s au fil des années. Ces exemples illustrent les conséquences des barrières sur le bien-être et la santé de ces enfants et de leurs familles, telles qu'explicitées ci-dessus. Afin d'assurer l'anonymat des enfants et de leurs familles, nous avons volontairement omis certains détails confidentiels.

A. Bébés nés au Québec non éligibles à la RAMQ

Un bébé qui naît au Québec n'est pas couvert par l'assurance-maladie de ses parents qui sont étudiants étrangers. Le bébé est né avec une lésion congénitale qui nécessitait une hospitalisation, plusieurs investigations et consultations avec divers spécialistes en pédiatrie. Les parents ne pouvaient pas assumer les coûts des services médicaux rendus et hésitaient à poursuivre les suivis en clinique externe et les traitements nécessaires. De façon exceptionnelle, la RAMQ a été accordée temporairement pour ce bébé.

Un enfant n'est pas assuré par la RAMQ malgré le fait qu'il soit né au Québec parce que ses parents ont un visa temporaire pour travailleurs. Bien avant son entrée à l'école, nous avons pu constater qu'il était atteint d'un trouble du spectre de l'autisme. En raison de l'absence de couverture médicale, nous n'avons pas pu procéder au dépistage génétique pertinent à sa condition, ni à son test d'audition et à son examen de la vue. Ses parents manquent de soutien pour la gestion de sa condition et il est toujours en attente d'une prise en charge médicale adéquate.

B. Lacunes du Programme fédéral de santé intérimaire (PFSI) et difficultés de transition du PFSI à la RAMQ

Une enfant, née au Québec et couverte par le régime de la RAMQ parce que ses parents ont demandé le statut de réfugié, est atteinte d'une maladie génétique rare qui l'expose à un risque de réaction inflammatoire soudaine et potentiellement mortelle suite à une infection. Ses frères et sœurs, qui ne sont pas né.e.s au Québec, sont assurés par le PFSI. Ils risquent également d'être atteints de cette maladie génétique, mais leur dépistage reste tributaire de la couverture de ce dépistage par le PFSI, ce qui n'est pas encore garanti. S'ils et elles ne sont pas atteint.e.s de la maladie, ces frères et sœurs pourraient être candidat.e.s pour faire un don de moelle osseuse à leur sœur malade, mais leur admissibilité à un régime d'assurance médicale demeure lié au statut d'immigration de leurs parents.

Une jeune enfant, reconnue comme réfugiée mais en attente de son Certificat de sélection du Québec, a été hospitalisée en lien avec sa maladie d'anémie falciforme. Sa couverture médicale était auparavant assurée par le PFSI. Dû à des enjeux administratifs et bureaucratiques causant un délai de la couverture par le régime de la RAMQ, l'enfant est « tombée entre deux chaises » durant cette période pendant laquelle elle a dû être hospitalisée. Ni le PFSI ni la RAMQ ne veulent prendre en charge les coûts reliés à son hospitalisation qui excèdent une dizaine de milliers de dollars. Les parents se demandent s'ils n'auraient pas mieux fait d'essayer de gérer la condition de leur enfant à la maison. La dette est une source importante d'anxiété pour la famille et a clairement des conséquences sur la santé de la mère de l'enfant.

C. Délai de carence (DDC)

Les parents d'un bébé de quelques mois de vie se sont présentés à l'urgence en expliquant que l'enfant avait des difficultés aux boires. Nous avons alors constaté que son gain de poids était gravement sous la norme et qu'elle avait aussi de la difficulté à respirer. Elle avait un souffle au cœur, et une malformation cardiaque congénitale a été diagnostiquée. L'enfant est citoyenne canadienne, mais elle est née dans un autre pays. Elle n'était pas couverte par le régime de la RAMQ une fois au Québec en raison du DDC, mais elle avait néanmoins une assurance privée. Cependant, l'assurance privée ne couvrait pas tous les soins dont l'enfant avait besoin et les parents ont été contraints, à plusieurs reprises, de reporter l'hospitalisation et la chirurgie de cette enfant uniquement à cause des enjeux financiers. La famille a finalement déménagé dans une autre province où l'enfant pourra accéder aux soins par le régime public.

Une famille avait immigré récemment au Canada; les membres ont été reconnu.e.s comme résident.e.s permanent.es. Leur jeune enfant a dû être hospitalisé suite à un diagnostic de cancer grave. La famille a respecté toutes les recommandations du gouvernement du Québec, et avait même pu se payer une assurance privée durant la période du DDC. Cependant, du fait de la gravité du cancer et de l'urgence de pratiquer une intervention chirurgicale, les coûts des soins pour cet enfant en état critique ont dépassé leur assurance privée après une semaine. La RAMQ ayant rejeté une demande pour assurer l'enfant, la famille a reçu une facture d'un montant de plusieurs dizaines de milliers de dollars pour les soins nécessaires pour sauver la vie de l'enfant. Cette famille s'est donc retrouvée très endettée très tôt dans leur vie québécoise, ce qui a créé un lourd fardeau financier et beaucoup de stress.

Un enfant s'est présenté à l'urgence durant un quart de nuit quelques heures après avoir chuté d'un module de jeux au parc. Il était pâle et avait des douleurs abdominales. Une tomodensitométrie a démontré que l'enfant avait subi une rupture grave d'un de ses reins et il a donc dû être hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques. Les parents étaient complètement rongés par la culpabilité de ne pas l'avoir amené à l'urgence plus tôt, mais leur espoir était que la douleur allait se résorber. La famille est arrivée au Canada avec le statut de résident permanent et la couverture du régime de la RAMQ allait commencer quelques semaines plus tard, le DDC prenant fin. En attendant, les parents n'avaient pas les moyens financiers de se payer une assurance privée. Effrayés par les frais hospitaliers, ils ont demandé si la prise en charge et le traitement de leur enfant pouvaient attendre. Nous les avons avisés qu'attendre plus longtemps pouvait faire en sorte que l'enfant meurt suite à une hémorragie interne. L'enfant a été hospitalisé plus d'une semaine et la famille a ensuite reçu de l'hôpital une facture d'un montant s'élevant à plusieurs dizaines de milliers de dollars, ce qui est devenu une source constante d'angoisse.

D. Parents à statut temporaire sans accès à la RAMQ

Une mère est venue travailler au Canada pendant quelques semaines, à la demande de son employeur, avec un visa de travail. Elle était alors enceinte et dans son troisième trimestre de grossesse. Lorsqu'elle a voulu retourner dans son pays, la compagnie aérienne a demandé une attestation médicale. Lors de l'évaluation médicale, un problème avec le bébé a été détecté. Un accouchement a dû être effectué en urgence. Après quelques jours, le

bébé étant très léthargique, la maman s'est présentée aux urgences. Le diagnostic d'une maladie génétique très rare et mortelle si non traitée correctement et très rapidement a été posé. La maman et le bébé devaient impérativement rester au Canada pour la survie de l'enfant, ce qui n'était absolument pas souhaité ni planifié par la mère. Celle-ci s'est retrouvée à vivre ici dans des conditions de vie très pénibles : statut d'immigration précaire, pas de possibilité d'emploi, éloignement de sa famille, emploi, conjoint, etc. qui étaient dans son pays d'origine. Toutefois, rester au Canada était la seule option pour assurer la survie de son bébé.

Un enfant d'âge préscolaire a des retards de développement, mais il n'a pas d'assurance maladie, ses parents étant des étudiant.e.s étrangers et n'ayant pas les moyens de payer les frais médicaux ni ceux d'une assurance privée. L'enfant a été diagnostiqué avec un trouble du spectre de l'autisme (gratuitement par un professionnel de la santé), mais la famille ne peut ni payer les coûts d'une investigation médicale poussée ni ceux liés aux interventions auxquelles les autres enfants ont généralement accès entre autres grâce au programme Agir Tôt du MSSS qui favorise le diagnostic et l'intervention précoce afin de « soutenir le développement du plein potentiel de l'enfant ».

Un adolescent a immigré au Québec avec sa famille. Ses parents ont des visas: sa mère est étudiante et son père est travailleur temporaire. Cependant, leurs assurances ne couvrent malheureusement pas les soins dont cet adolescent a besoin et il n'est pas non plus couvert par la RAMQ. Atteint de paralysie cérébrale, la condition de cet adolescent s'est gravement détériorée depuis son arrivée puisqu'il n'a pas eu accès aux soins de santé ni à de la réadaptation. En raison de la spasticité, il a développé des luxations graves de ses hanches et il aurait rapidement besoin d'une chirurgie orthopédique. De plus, en raison de sa condition, il souffre actuellement de douleurs aux membres inférieurs difficilement tolérables. Il est désormais dépendant de sa mère pour ses déplacements et ses soins. Sa qualité de vie est nettement atteinte, ainsi que celle de sa famille. Tout cela aurait pu être prévenu s'il avait eu accès aux soins de santé et à la réadaptation dès son arrivée.

E. Enfants sans statut

Deux enfants d'âge scolaire sans statut vivent à Montréal depuis des années (ils sont originaires d'un pays du continent africain). Ils vont à l'école, mais n'ont pas accès à des soins médicaux. Ces enfants ont été évalués dans une clinique par une pédiatre (la pédiatre n'a pas demandé d'honoraires professionnels). Cependant, elle n'a pas pu faire les analyses de dépistage pour nouveaux arrivants à cause des frais associés.

Un adolescent sans statut a vécu des traumatismes dans son pays d'origine (sa famille est originaire d'Asie du Sud). Il a une déficience intellectuelle évidente. Par contre, il n'a pas pu accéder à des évaluations en pédopsychiatrie, ni aux analyses génétiques ou métaboliques nécessaires pour établir le diagnostic et la cause d'une déficience intellectuelle, faute de couverture médicale. Nous ne sommes pas en mesure d'émettre un diagnostic qui l'aiderait à avoir accès à des services de réadaptation.

Une jeune fille sans statut s'est présentée à l'urgence avec une détresse psychosociale importante. Avant que le triage complet ne soit effectué, la mère a été dirigée vers l'inscription où elle a été informée qu'elle devrait payer des centaines de dollars pour la

visite. La mère a expliqué qu'elle n'était pas en mesure de payer, ayant une situation sociale et financière précaire après avoir fui la violence dans son pays. L'enfant a donc été réévaluée au triage et comme sa situation a été déterminée « non-urgente », la mère a été encouragée à chercher des soins ailleurs. Nous estimons que cette famille aura de la difficulté à accéder à des soins de qualité dans la communauté.

Un enfant sans statut a été vu en clinique pour des ongles incarnés au pied. Sa famille a fui la violence dans son pays d'origine pour se réfugier au Québec. L'enfant va à l'école et il adore y jouer au soccer avec des ami.e.s. Cependant, il ne peut pas accéder aux soins de santé comme ses ami.e.s parce qu'il n'est pas couvert par le régime de la RAMQ du fait de son statut migratoire précaire. Vu l'absence de suivi médical, sa condition a dégénéré: quand son père l'amène finalement à une clinique qui soigne les individus sans couverture médicale, l'enfant a beaucoup de mal à marcher. Tristement, il ne peut même plus jouer au soccer avec ses camarades de classe. Lorsque l'enfant a enfin été évalué par un chirurgien au *pro bono*, ce dernier a constaté que c'était l'un des pires cas d'ongles incarnés qu'il a pris en charge au cours de sa carrière qui compte pourtant plusieurs décennies de pratique sur plusieurs continents.