



Optimiser les investissements provinciaux pour le soutien des **enfants prématurés** et de leur famille

Mémoire à l'intention du gouvernement du Québec | 13 février 2025

CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES 2025

**PRÉMA-
QUÉBEC**

Introduction |

Le budget 2025-2026, conjugué à l'envol de Santé Québec, est une occasion pour le gouvernement du Québec de solidifier son partenariat avec Préma-Québec et de positionner la province comme chef de file canadien en matière de soutien aux enfants prématurés et à leur famille.

Par ce mémoire, Préma-Québec invite le ministre des Finances à orienter ses investissements vers les leviers qui généreront un maximum d'impact sur la santé des nourrissons prématurés et le soutien de leur famille.

L'organisme y présente des **occasions éclairées d'optimiser le soutien aux enfants prématurés du Québec et à leur famille**, en concordance avec le Plan d'action en périnatalité et petite enfance (PAPPE) 2023-2028 du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Il met aussi en lumière **l'évolution des besoins des parents de bébés prématurés de la province, notamment due à l'immigration et au contexte économique actuel.**

Les recommandations contenues dans ce mémoire visent à :

- générer des gains opérationnels au sein des unités de néonatalogie du Québec;
- sauver la vie de plusieurs bébés prématurés chaque année;
- éviter que des centaines de familles vulnérables exacerbent leurs difficultés économiques et sociales en raison d'une naissance avant terme.

Ensemble, offrons aux 16 bébés prématurés qui sont nés aujourd'hui - ainsi qu'aux 16 autres qui naitront chaque jour en 2025 - les meilleures conditions médicales et familiales pour survivre et grandir en santé.

Préma-Québec, pionnier québécois en matière de soutien aux familles d'enfants prématurés

À propos |

La prématurité touche 7 % des naissances dans la province. Ainsi, plus de 6 000 bébés naissent trop tôt chaque année au Québec. Parmi ces tout-petits, quelque 1 200 voient le jour avant la 32^e semaine de gestation et doivent être admis en unité néonatale de soins intensifs. Fragiles et minuscules, les bébés doivent alors lutter pour traverser leur naissance différente.

16 bébés



nombre d'enfants naissant avant terme chaque jour au Québec

1,8 livre



poids moyen des bébés qui naissent à 28 semaines et moins

105 jours



durée d'hospitalisation moyenne des très grands prématurés

Préma-Québec est le **seul organisme de bienfaisance de la province dédié à la prématurité**. Il a pour mission de favoriser le rétablissement et la santé des enfants prématurés, en offrant à leurs parents les services et outils nécessaires pour traverser la tempête : documentation, soutien psychosocial individuel ou en groupe, aide financière, ligne d'écoute, massothérapie, hébergement et plusieurs autres spécifiques à la fratrie, aux pères et au deuil périnatal.

Prix et distinctions récentes

En mai 2024, Préma-Québec a reçu une **mention d'honneur lors de la 40^e édition des Prix d'excellence du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)**. Cette distinction souligne l'importance de la mission de l'organisme, la qualité des services auprès des familles, ainsi que le solide partenariat établi avec les 18 unités néonatales du Québec, tant celles de soins intermédiaires que de soins intensifs.

En février 2025, la directrice générale et fondatrice de Préma-Québec, madame Ginette Mantha, a reçu le **prix Champion des soins aux nouveau-nés et à la famille de la Fondation néonatale canadienne**, dans le cadre de l'événement pancanadien EPIQ qui rassemble annuellement des néonatalogistes, pédiatres et chercheurs de partout au pays.

Plus de 45 000 familles d'enfants prématurés aidées depuis la création de l'organisme en 2003

Par ses services, Préma-Québec favorise l'allaitement des bébés prématurés, contribue au développement du lien d'attachement entre l'enfant et ses parents, et forme un filet de sécurité pour ces derniers afin qu'ils puissent offrir le meilleur d'eux-mêmes au chevet de leur nourrisson qui a besoin d'une présence rassurante et enveloppante.

« Merci à votre travailleur social pour son écoute et son soutien! Avoir l'aide d'une personne spécialisée et qui connaît bien la prématurité a fait une réelle différence pour notre famille. »

- Marie-Pierre, maman de Jacob né à 29 semaines en octobre 2024

« Mon premier 15 minutes pour moi en 3 semaines. Merci énormément pour le massage! Des mains rassurantes qui m'ont fait comme un câlin pour me dire : ça va aller. »

- Sophie, maman de Clara née à 27 semaines en septembre 2024

« Merci de nous offrir un hébergement pour être près de notre fille prématurée. Merci aussi pour l'aide financière et de nous avoir prêté un tire-lait [...]! »

- Steve et Caroline, parents de Julia née à 26 semaines en mai 2024



Une double approche, en partenariat avec le personnel soignant et médical

De pair avec les équipes soignantes et la communauté médicale, Préma-Québec assure une vigie des besoins des familles et y répond par une double approche : offrir de l'aide immédiate aux parents et contribuer à l'amélioration du parcours de soins et de développement des enfants et des proches à leur chevet.

« Cet organisme est d'une aide précieuse et d'un soutien indispensable pour les familles de bébés prématurés hospitalisés. [...] Nous sommes profondément reconnaissants pour le soutien constant de l'organisme et sa présence auprès de notre équipe et des familles. »

- Alexandrine Céré, chef de service, néonatalogie, CHUS - CIUSSS de l'Estrie

Quelques réalisations de 2024 alignées au Plan d'action en périnatalité et petite enfance 2023-2028 du MSSS

Mettre en place des espaces qui favorisent l'implication des parents (objectif 1.1.6)

Dans les derniers mois, Préma-Québec a rendu possible l'inauguration du tout premier service d'hébergement de la province dédié aux familles d'enfants prématurés. Située à quelques pas de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, à Montréal, L'Escale Préma-Québec a ouvert ses portes en avril 2024. Cet hébergement est offert aux parents au coût modique de 10 \$ par nuit et favorise leur présence auprès des bébés à l'unité. À date, le séjour moyen est de 26 nuitées.

« Merci beaucoup de nous avoir permis de rester à L'Escale! Le séjour nous a permis de nous reposer tout en étant proches de notre chéri. Merci mille fois! »

- Kelly et Kevens, parents de Yoan, né à 28 semaines en mai 2024



Préma-Québec a également orchestré l'aménagement de deux salons pour les familles en unité néonatale : au CHU de Québec (unité de soins intensifs, décembre 2024) et à l'Hôpital de LaSalle (unité de soins intermédiaires, janvier 2024). Ces projets visent à maximiser la présence des parents à l'unité néonatale ainsi que l'implication de ceux-ci dans le continuum de soins de leur enfant. Ces espaces confortables permettent aux mères et aux pères de se ressourcer lorsque nécessaire, tout en demeurant à quelques pas de bébé.



CHU de Québec

Hôpital de LaSalle

Outiller les professionnels de la santé qui œuvrent auprès des parents d'enfants prématurés (objectif 3.1.1) et développer des mécanismes de liaison entre intervenants (objectif 3.2.3)

En 2024, l'organisme a géré et mobilisé une **communauté de pratique sur la prématurité pour les travailleurs sociaux et travailleuses sociales (TS)** de partout au Québec. Lancée en 2023, cette démarche vise à outiller les intervenant(e)s psychosociaux qui œuvrent auprès des familles d'enfants prématurés et à favoriser le partage de bonnes pratiques entre les unités néonatales. La communauté rassemble des TS de chaque unité néonatale et est animée par l'équipe de Préma-Québec.

Diffuser des outils pour favoriser le bien-être des parents et la promotion d'une santé mentale positive (objectif 1.3.5)



Au printemps 2024, Préma-Québec a lancé un tout **nouvel outil pour favoriser le bien-être des parents de bébés hospitalisés et faire la promotion d'une santé mentale positive**. Véritable invitation à prendre soin de soi, « Mon petit carnet bien-être » est offert gratuitement aux parents au chevet d'un bébé prématuré.

Conçu en partenariat avec divers experts, il contient des conseils axés sur le corps et les émotions, ainsi que des **trucs adaptés au quotidien à l'unité néonatale** : positions de yoga sur chaise pour dénouer les tensions, recettes de collation et de lunch pour maintenir une saine alimentation durant l'hospitalisation de bébé, exercices de pleine conscience pour optimiser les séances de peau à peau avec bébé, etc.

Assurer l'égalité des chances aux **bébés prématurés** de la province

Points clés |

La présente section met en lumière les points clés sur lesquels s'appuient les recommandations.

1. Une **présence parentale** significative au chevet du nourrisson hospitalisé favorise le rétablissement de celui-ci

La naissance prématurée d'un enfant est une épreuve difficile pour les familles. Certains bébés ne nécessitent que quelques semaines d'hospitalisation avant de pouvoir retourner à la maison alors que d'autres n'obtiennent leur congé d'hôpital que plusieurs mois plus tard ou même décèdent à la suite de complications de santé.

En plus de jongler avec les défis de la périnatalité, les parents doivent concilier plusieurs obligations durant cette période : gestion de la fratrie, travail, soutien des proches, etc. Cette gymnastique est d'autant plus ardue pour les familles qui résident loin de l'hôpital où leur enfant est soigné et qui doivent absorber des coûts de transport, d'hébergement, de stationnement, de restauration, etc.

Malgré ce contexte bouleversant et fatigant, les parents ont un rôle déterminant à jouer auprès de leur tout-petit prématuré. En effet, comme indiqué dans la PAPPE 2023-228 du MSSS, l'implication de ceux-ci durant l'hospitalisation est essentielle et apporte de nombreux bénéfices au nouveau-né : gain de poids plus rapide, meilleur taux de réussite de l'allaitement, diminution du temps d'hospitalisation, meilleur développement à long terme, etc. Cette présence est également bénéfique pour les parents eux-mêmes : plus de confiance dans leur rôle, développement du lien d'attachement avec leur enfant, moins de stress et de dépression, meilleure collaboration avec le personnel soignant.

Toutefois, **toutes les unités néonatales du Québec ne sont pas en mesure de favoriser cette présence parentale**. Plusieurs d'entre elles sont configurées à aire ouverte, avec plusieurs nourrissons et équipements, et laissent **peu d'espace pour les parents**. Encore en 2025, plusieurs hôpitaux n'offrent pas de chambre et d'espace de repos pour permettre aux familles de bébés prématurés de se ressourcer ou de manger, tout en demeurant à proximité de leur enfant. Dans certains cas, il n'y a même pas d'endroit pour déposer son manteau!

Pour offrir à tous les bébés prématurés hospitalisés une chance égale de bénéficier de ses parents à son chevet, il est primordial de mettre en place des espaces qui favorisent l'implication et la participation de ces derniers (objectif 1.1.6 du PAPPE 2023-2028 du MSSS).

2. Le **lait maternel** est le meilleur moyen de fournir le soutien nutritionnel et immunologique aux bébés prématurés

Tout comme l'Agence de la santé publique du Canada et Santé Canada, le MSSS recommande l'allaitement exclusif de la naissance à six mois. En effet, l'allaitement présente de nombreux bénéfices à court et à long terme pour la santé des enfants et des mères. Cette affirmation est d'autant plus vraie pour les bébés fragiles nés avant terme, pour qui chaque goutte de lait maternel compte.

En début d'allaitement, le colostrum joue un rôle **essentiel dans la protection du nourrisson prématuré et de ses organes immatures**, notamment contre les infections gastro-intestinales et respiratoires. Il favorise le développement du système immunitaire grâce aux globules blancs qui neutralisent les bactéries et virus, et aide à prévenir les complications de santé telles que l'entérococolite nécrosante.

Également, dans les quatre à six semaines après la naissance d'un bébé prématuré, **la mère fabrique du lait spécialement conçu pour les grands besoins de ce dernier**. Pour permettre à celui-ci de bénéficier de ce précieux médicament, il est primordial d'offrir tout le soutien nécessaire aux mères afin de favoriser le succès de l'allaitement et de limiter les facteurs d'abandon.

Statistiques et données

Selon un Rapport d'avancement sur l'allaitement maternel au Canada en 2022 publié par l'Agence de santé publique du Canada, **le Québec figure parmi les provinces et territoires du Canada qui affichent le plus bas taux d'allaitement maternel exclusif pendant au moins six mois**. Selon les données 2023 de Statistique Canada, le taux d'allaitement décline de 17,5 % dans la province au cours du premier mois.

D'un point de vue mondial, l'allaitement demeure une pratique prônée par toutes les grandes organisations de santé. En 2019 et 2020, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'UNICEF ont même **élargi aux bébés prématurés la portée du programme Initiative des hôpitaux amis des bébés (IHAB)**, soutenu par le MSSS.

Dans le cas des mères de bébés prématurés hospitalisés, plusieurs enjeux peuvent complexifier l'allaitement et engendrer rapidement l'abandon :

- impossibilité de faire boire bébé au sein lorsque celui-ci est trop petit ou fragile;
- nécessité d'utiliser un tire-lait de grade hospitalier à double pompage pour générer du lait maternel (plutôt qu'un tire-lait typique);
- importance de tirer son lait rapidement après l'accouchement puis et assidûment aux trois heures, nonobstant les défis du bébé prématuré (transferts d'hôpital, rétablissement post-césarienne, complications de santé de bébé, etc.);
- défense de transporter le tire-lait prêté par l'unité néonatale en dehors de l'hôpital;
- coûts d'achat ou de location élevés pour ce type de tire-lait;
- coûts d'achat élevés du matériel complémentaire tel que les tubulures;
- disponibilité des tire-lait en location variable auprès des CLSC et des organismes régionaux, conjuguée au défi de temps et de déplacement des démarches.

Pour favoriser le succès de l'allaitement des mères de bébés prématurés et permettre à ces enfants fragiles de bénéficier du médicament hors pair qu'est le lait maternel, le gouvernement du Québec doit prendre des mesures pour contrer ces enjeux. Déjouer ces freins à l'allaitement est clé pour favoriser l'atteinte de plusieurs objectifs évoqués par le MSSS dans le PAPPE 2023-2028, tels que favoriser le déploiement des pratiques optimales en allaitement [...] (objectif 1.3.2), et poursuivre la mise en œuvre de l'Initiative des amis des bébés dans l'ensemble des services du réseau [...] incluant dans les unités de néonatalogie (objectif 1.3.3).

Pour offrir à tous les bébés prématurés une chance égale de bénéficier du lait de leur mère, le gouvernement du Québec doit orienter les investissements vers les pratiques et programmes qui permettent de maximiser le taux d'allaitement maternel dans les unités néonatales et de déjouer les freins à l'allaitement rencontrés par les mères.

3. Le lait de la mère limite le recours aux options de substitution et du même coup les risques d'entérocolite nérosante

L'entérocolite nérosante, maladie intestinale grave, est l'une des plus fréquentes causes de morbidité et de mortalité dans les unités de soins intensifs néonatales. Plus de 90 % des cas se produisent chez les nourrissons prématurés. Selon une étude menée en Ontario, le coût moyen pour soigner cette maladie est évalué à plus de 40 000 \$ par bébé.

Ce qui entraîne cette complication majeure? L'intestin immature de bébé, conjugué à l'alimentation de ce dernier avec des options de substitution du lait maternel. En d'autres mots, sans le lait de sa mère, un bébé prématuré est plus à risque de développer cette grave maladie.

« Il est prouvé que le lait de la mère permet de limiter les risques d'entérocolite nérosante. Pour tous les 20 bébés prématurés de 32 semaines et moins qui reçoivent le lait de leur mère, on sauve un décès! »

- Dre Annie Janvier, néonatalogiste au CHU Sainte-Justine

En plus d'engendrer un risque accru d'entérocolite nérosante chez les bébés, les options de substitution du lait maternel telles que les préparations commerciales pour nourrissons (PCN) engendrent des coûts importants pour le réseau de la santé. Du côté de la substitution par du lait de donneuses (Banque publique de lait maternel), la Société canadienne de pédiatrie affirme que le processus de pasteurisation altère certains facteurs immunologiques. Il entraîne une réduction de l'immunoglobine A (qui lie les microbes dans le tube digestif) et de la lactoferrine (qui lie le fer nécessaire pour la croissance de nombreuses bonnes bactéries). La Société canadienne de pédiatrie soutient également que les sommes liées à ces options de substitution sont équivalentes.

Pour offrir à tous les bébés prématurés de la province une chance égale de bénéficier du lait de leur mère et d'éviter les risques de complications graves telles que l'entérocolite nérosante, il est essentiel de renforcer les capacités du réseau de la santé à soutenir et à maximiser l'allaitement maternel dans les unités néonatales.

4. Le programme Tire-lait pour préma (TLPP) : une solution pour maximiser l'allaitement maternel des bébés prématurés

Lancé officiellement en janvier 2023, après une période de deux ans à titre de projet pilote, le programme Tire-lait pour préma (TLPP) est **présentement offert dans quatre unités néonatales** de la province : à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, à l'Hôpital Pierre-Boucher et à l'Hôpital de Rouyn-Noranda.

Ce programme, 100 % développé et administré par Préma-Québec, consiste au **prêt systématique et gratuit d'un tire-lait de grade hospitalier aux mères dès l'instant où elles accouchent, et ce, pour toute la durée de l'hospitalisation du bébé**, incluant lors des transferts entre unités. Chaque unité détient un nombre de tire-lait équivalent environ à son nombre de lits au permis. Ainsi, Préma-Québec déjoue les freins à l'allaitement rencontrés par les mères dans les unités néonatales : non-disponibilité des tire-lait, impossibilité de les utiliser en dehors de l'unité ou de les conserver lors des transferts d'unité, etc.

60 tire-lait



inventaire actuel de Préma-Québec pour le programme TLPP

1 000 prêts



nombre de prêts effectués à ce jour grâce au programme TLPP

95 %



taux de satisfaction des parents ayant bénéficié du programme

Dès ses débuts à titre de projet pilote, en avril 2021, l'initiative a suscité l'intérêt de la communauté scientifique. Évaluée par des chercheurs du CHU Sainte-Justine et de l'Université de Montréal, l'approche a démontré des résultats épatants. En effet, il a été prouvé que le programme TLPP a un impact positif et favorise l'alimentation des nourrissons prématurés avec le lait de leur mère.

- **Neuf mères sur dix** affirment que l'accès au programme TLPP leur a permis d'offrir une plus grande quantité de lait maternel à leur nourrisson prématuré.
- **83 % des mères** considèrent que l'accès au programme TLPP leur a permis d'offrir plus souvent du lait maternel à leur enfant.
- **Plus du tiers des mères** ayant bénéficié du programme TLPP confirment qu'elles n'auraient pas acheté ou loué un tire-lait si celui-ci n'avait pas été prêté.

« Les résultats confirment la pertinence du projet et le besoin d'étendre et de continuer à améliorer le programme. »

- Dre Amélie Du Pont-Thibodeau, néonatalogiste au CHU Sainte-Justine et directrice de la recherche entourant le projet-pilote

Fort de ces résultats, le programme TLPP est très en demande dans les unités néonatales de soins intensifs qui ne l'offrent pas encore. Faut de financement, Préma-Québec n'est présentement pas en mesure de le déployer au CHU Sainte-Justine, au CHU de Québec, au Centre universitaire de santé McGill - Hôpital de Montréal pour enfants, et à l'Hôpital général juif.

« Le programme Tire-lait pour préma de Préma-Québec est LE choix logique à faire en matière de gestion des coûts dans les unités néonatales. Il est surtout LE meilleur moyen d'aider les petits patients prématurés à guérir et d'éviter des risques de complications pour leurs organes immatures. »

- Dr Keith Barrington, néonatalogiste au CHU Sainte-Justine

Pour offrir une chance égale à tous les bébés prématurés hospitalisés en soins intensifs de bénéficier du lait de leur mère, Préma-Québec veut offrir le programme TLPP dans les quatre unités néonatales tertiaires de la province qui ne l'offrent pas encore, soit au CHU Sainte-Justine, au CHU de Québec, au CUSM - Hôpital de Montréal pour enfants, et à l'Hôpital général juif.

Poursuivre la mission et adapter les services aux besoins des familles d'enfants prématurés

Défis |

La présente section évoque les défis et éléments de contexte qui motivent le dépôt du mémoire.

L'immigration et la vulnérabilité financière des familles

Alors que l'Institut national de la santé publique du Québec rapporte un nombre stable de naissances prématurées depuis plusieurs années dans la province, Préma-Québec a noté une augmentation des demandes d'aide financière des familles en 2024. En effet, en 12 mois, ces requêtes ont bondi de 14 %, représentant environ 100 demandes de plus que l'année précédente.

Nombreuses de ces demandes découlent de la hausse record du nombre d'immigrants admis au Québec. En 2020, 9 % de nos bénéficiaires étaient des familles récemment immigrées. En 2024, la proportion de familles immigrées soutenues par Préma-Québec a grimpé à 14 %, soit une augmentation de 47 % en cinq ans.

En plus d'être plus nombreuses à se tourner vers nos services, ces familles immigrantes affichent un revenu de plus en plus faible. En 2020, 57 % des bénéficiaires établis au Québec depuis moins de 5 ans déclaraient un revenu familial annuel de moins de 35 000 \$. En 2024, le pourcentage est passé à 64 %. En d'autres mots, près des deux tiers des familles immigrées soutenues par l'organisme se trouvent en situation financière précaire.

S'ajoutent à ces enjeux plusieurs barrières qui complexifient le soutien de Préma-Québec auprès de ces familles : la langue, les croyances religieuses, les divergences d'opinions en lien avec la santé et la maladie, la précarité du statut migratoire, et tant d'autres.

À titre d'exemple, certains parents peinent à s'exprimer en français ou en anglais, rendant le suivi psychosocial ardu pour les intervenants. D'autres sollicitent de la documentation dans leur langue maternelle, requête pour laquelle l'organisme n'est pas en moyen de répondre présentement. Dans quelques cas, des familles refusent les services de massothérapie de l'organisme en raison du sexe du professionnel responsable.

« Il est essentiel d'offrir des soins et des services inclusifs et centrés sur les besoins de la famille, peu importe sa culture et ses croyances, et ce, même si cela demande d'ajuster nos pratiques. » - Dr Marc Beltempo, néonatalogiste au CUSM - Hôpital de Montréal pour enfants

« Le 1^{er} juillet 2024, les critères d'admissibilité au Supplément pour enfant handicapé ont été révisés par le gouvernement du Québec. Ces changements engendrent un risque direct d'exacerber la vulnérabilité financière des familles d'enfants prématurés et, par le fait même, de diminuer l'assiduité aux rendez-vous de suivis médicaux. »

- Dre Mai Luu Thuy, pédiatre et directrice médicale du Programme de suivi néonatal au CHU Sainte-Justine

Les facteurs de vulnérabilité augmentent chez les familles d'enfants prématurés, particulièrement celles issues de l'immigration, et amenuisent les capacités de l'organisme à offrir à tous les bébés une chance égale de jouir d'un filet de sécurité sociale et économique bénéfique à leur rétablissement.

Un recul des conditions d'emploi à l'interne

Limité financièrement, l'organisme Préma-Québec peine à offrir des postes à temps complet aux membres de son équipe. Seuls trois employé(e)s occupent une fonction à temps plein, et plus de cinq à temps partiel.

De surcroît, à l'automne 2024, l'organisme a dû revoir à la baisse les heures de travail de plusieurs employé(e)s, de manière à réduire la masse salariale mensuelle, tout en conservant les expertises diversifiées nécessaires à la pleine réalisation de sa mission.

Pourtant, selon la méthode de calcul adoptée en janvier 2024 par les membres du Réseau québécois de l'action communautaire autonome (RQ-ACA), un organisme aurait besoin en moyenne de sept employé(e)s à temps plein. Encore selon le RQ-ACA, le seuil minimum moyen dont un organisme provincial a besoin pour soutenir sa mission globale est évalué à environ 800 000 \$. Préma-Québec est loin de ce minimum en matière de soutien financier gouvernemental, d'autant plus que le seuil plancher pour un organisme offrant de l'hébergement - ce qu'offre nouvellement l'organisme - est calculé autour de 1,2 million de dollars.

Préma-Québec reçoit 160 501\$ par année dans le cadre du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), ainsi qu'un montant récurrent de 100 000 \$ dédié au maintien d'une ressource pour soutenir la santé mentale des nouveaux parents depuis. Ces sommes constituent un soutien capital pour l'organisme, mais ne permettent pas d'assurer la stabilité nécessaire à sa mission. En effet, l'équipe doit redoubler d'efforts année après année pour amasser 80 % de son budget annuel avec des événements caritatifs, des campagnes de financement, la sollicitation de fondations et de fonds non récurrents, etc. L'immense charge de travail liée à ces démarches limite les capacités de l'organisme à investir directement dans le soutien aux enfants prématurés et à leur famille.

Pour mener adéquatement sa mission auprès des familles d'enfants prématurés de la province, Préma-Québec a besoin d'un soutien financier stable du gouvernement du Québec. C'est essentiel pour assurer l'efficacité et la pérennité de l'équipe et des services.

Une **incapacité** de financer tous les services nécessaires

En 2024, malgré ses efforts de taille auprès des parents, **Préma-Québec n'a pu soutenir qu'une partie des familles dans le besoin**. Les capacités de l'organisme à offrir l'égalité d'accès à ses services dans toutes les régions et unités néonatales ont même reculé dans les derniers mois, et ce, malgré la demande des parents et du personnel soignant.

1. Au cours de la dernière année, Préma-Québec a été en mesure d'offrir un **soutien psychosocial personnalisé à quelque 372 familles dans les six unités tertiaires** de la province. Bien que notable, ce bassin de bénéficiaires ne représente que **30 % des cas de grande et très grande prématurité**; et 5 % de l'ensemble des familles touchées par la prématurité au Québec chaque année!

Avec ses ressources actuelles, **l'organisme ne peut soutenir qu'une portion des besoins et encore moins augmenter la portée du soutien psychologique dans les unités de soins intermédiaires** qui cumulent un important volume de petits patients. À titre d'exemple, il faudrait embaucher deux intervenant(e)s à temps complet pour avoir la capacité d'accompagner environ la moitié des familles touchées annuellement.

2. En novembre 2024, **Préma-Québec a dû cesser d'offrir son service de massothérapie dans plusieurs unités néonatales** en région, dû à un manque de financement. L'organisme a aussi diminué le service dans certaines unités de soins intensifs. Sur une période de 12 mois, celui-ci permettrait d'alléger les tensions de quelque 620 parents.

« Le service de massage est très apprécié par les parents, avec un taux de satisfaction de 98 %. Ces instants de bien-être jouent un rôle déterminant dans la santé mentale des parents, leur rappelant l'importance de prendre soin d'eux pour être mieux disposé à veiller sur leur enfant hospitalisé. »

- Isabelle Doucet, directrice Services aux familles chez Préma-Québec

3. Également à la fin de l'année 2024, **Préma-Québec a dû réviser les critères d'admissibilité à son service d'aide financière**. Incapable de répondre à la forte hausse des demandes, l'organisme a dû prioriser les familles dont le bébé prématuré était le plus à risque de complications de santé. Ce changement des critères risque malheureusement d'entraîner des répercussions sur la précarité financière de certains parents, et du même coup sur leurs capacités à maximiser leur présence au chevet des bébés.
4. Toujours faute de moyens financiers, **Préma-Québec n'a pas été en mesure d'étendre la portée du programme TLPP dans toutes les unités néonatales tertiaires en 2024**. Celui-ci est pourtant fort attendu et demandé par les unités néonatales du CHU Sainte-Justine, du CHU de Québec, du CUSM - Hôpital de Montréal pour enfant et de l'Hôpital général juif. Pourtant, l'organisme est prêt à administrer le programme auprès d'un plus grand bassin de familles et d'unités. Il ne manque que le financement pour soutenir la démarche.



Malgré tout, Préma-Québec a profité de ce délai pour améliorer son **système de gestion des prêts**. Une solution informatique novatrice a été développée pour simplifier le processus de prêts auprès des bénéficiaires et pour limiter l'implication du personnel soignant. Cette **borne technologique** permet aux parents d'adhérer au programme TLPP en quelques secondes et assure un suivi efficace du programme à l'échelle provinciale. Dès que l'organisme obtiendra le soutien financier nécessaire au déploiement du programme TLPP, une borne par unité tertiaire pourra être implantée. Bonne nouvelle : les essais effectués dans les unités ont démontré que son utilisation par le personnel soignant ne requiert aucune formation!

Pour mener adéquatement sa mission auprès des familles d'enfants prématurés, Préma-Québec doit maintenir une offre de services stable et avoir la flexibilité financière d'ajuster ceux-ci en fonction de la demande. De surcroit, la présence régulière des membres de l'équipe au sein des 18 unités néonatales est essentielle au bon fonctionnement des services de soutien et au maintien des relations avec le personnel soignant.

Optimiser les investissements provinciaux pour le soutien des enfants prématurés et de leur famille

Recommandations |

1. Rehausser le financement de base de Préma-Québec

Préma-Québec souhaite agir à titre d'allié du MSSS en améliorant et en optimisant le soutien aux enfants prématurés et à leurs parents, tant durant l'hospitalisation de ceux-ci que dans le cadre de leur petite enfance. Le plan stratégique 2025-2030 de l'organisme repose sur les mêmes fondements que le Plan d'action en périnatalité et en petite enfance (PAPPE) 2023-2028 du MSSS. Il vise, entre autres, à :

- renforcer les services aux familles qui génèrent un impact direct sur le rétablissement et la santé des bébés prématurés;
- réduire les inégalités dans le continuum de soins des enfants prématurés et de soutien aux parents;
- adapter l'offre de service aux besoins des populations issues de l'immigration;
- consolider le rôle de Préma-Québec au sein du réseau de la santé et des services sociaux;
- soutenir la recherche et le développement en matière de soutien aux familles d'enfants prématurés.

Présentement, le soutien financier provincial ne suffit qu'à environ 35 % des besoins budgétaires de l'organisme. C'est un défi annuel colossal de solliciter la balance auprès de partenaires et fonds non récurrentes, et un risque majeur pour la pérennité de l'offre de services auprès des familles. Il s'agit aussi d'un frein important pour le rehaussement des services et le développement d'initiatives alignées aux besoins des parents.

Ainsi, l'organisme demande au gouvernement du Québec de reconnaître son rôle fondamental sur la scène provinciale, de soutenir sa mission et de contribuer à la pérennité des services auprès des familles en rehaussant le financement annuel de base de 200 000 \$.

Cette recommandation s'inscrit dans la lignée de celle effectuée en janvier 2025 pour un rehaussement de 150 000 \$ du soutien à la mission globale de Préma-Québec dans le cadre du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) de Santé Québec. Elle vise d'une part à stabiliser les opérations de l'organisme qui peine à financer ses services et sa mission et, d'une autre, à répondre pleinement aux besoins des familles de la province.

Rehausser l'enveloppe budgétaire annuelle de Préma-Québec permettrait notamment :

- de maintenir et de pérenniser les services de l'organisme dans les unités néonatales, particulièrement celles de niveau 2 (soins intermédiaires) par lesquelles cheminent la forte majorité des bébés prématurés de la province;
- de contribuer à la mise en place d'espaces dédiés aux parents au sein des unités et au rehaussement des fonctionnalités pour ceux-ci (espace de repos, commodités pour les repas, endroit pour déposer des effets personnels, etc.);
- d'assurer le bon fonctionnement et la pérennité du nouveau service d'hébergement temporaire et d'urgence pour les familles de bébés hospitalisés, inauguré par Préma-Québec en avril 2024 en partenariat avec le CIUSSS-de-l'Est-de-Montréal;
- d'adapter l'offre de services de l'organisme aux besoins spécifiques et croissants des familles vulnérables et/ou issues de l'immigration;
- de renforcer le filet de sécurité auprès des parents d'enfants prématurés, tant par des outils et des services de soutien psychosocial que par des initiatives de prévention des
- de prévenir l'exacerbation des difficultés économiques et sociales des familles dues à une naissance prématurée;
- d'assurer au moins trois postes à temps complet dédiés au soutien des familles de la province.

« L'organisme Préma-Québec mène une mission essentielle auprès des enfants prématurés de la province et leur famille. Il faut renforcer son pouvoir d'agir et assurer la pérennité de ses services pour le bien des milliers de bébés qui naissent trop tôt chaque année. »

- Richard Gosselin, néonatalogiste au CUSM - Hôpital de Montréal pour enfants, coprésident du C.A. de la Société des néonatalogistes du Québec (SNQ)

2. Déployer et pérenniser le programme Tire-lait pour préma

Pour offrir aux bébés prématurés de 32 semaines et moins la chance de recevoir le lait de leur mère, Préma-Québec a mis sur pied une solution éprouvée : le programme Tire-lait pour préma (TLPP). Déjà implanté dans quatre unités néonatales du Québec, incluant au CHU de Sherbrooke et à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, **le programme est un levier pour augmenter la quantité de lait maternel offerte aux bébés prématurés en unité néonatale**; pour limiter le recours aux options de substitution (Banque publique de lait maternel et préparation commerciale pour nourrissons); et pour éviter aux petits patients des risques de complication comme l'entérocolite nécrosante.



En d'autres mots, le programme TLPP est une solution clé pour favoriser le rétablissement des grands et très grands prématurés, pour économiser en matière de soins et traitements des complications comme l'entérococolite nécrosante et, surtout, pour éviter le décès de bébés!

Pour compléter le déploiement du programme TLPP dans les unités tertiaires, pérenniser le service et offrir une chance égale à tous les bébés prématurés hospitalisés de 32 semaines et moins de recevoir le lait de leur mère, Préma-Québec sollicite un financement provincial annuel récurrent de 266 000 \$.

Cette enveloppe budgétaire permettra :

- d'implanter le programme dans les quatre unités niveau 3 qui ne l'offrent pas encore, soit au CHU Sainte-Justine, au CHU de Québec, au CUSM - Hôpital de Montréal pour enfant et à l'Hôpital général juif;
- de contribuer à diminuer les coûts engendrés par des complications médicales coûteuses, telles que l'entérococolite nécrosante;
- d'assurer la pérennité du programme dans l'ensemble des unités néonatales de soins intensifs de la province, soit un total de six;
- de soutenir les coûts de ressources humaines et de technologie pour l'administration des prêts de tire-lait au sein de la province;
- et de consolider les pratiques d'allaitement des grands et très grands prématurés dans les hôpitaux du Québec.

146 \$ par bébé



investissement nécessaire pour offrir le programme TLPP dans les six unités tertiaires du Québec

40 000 \$



estimation des coûts pour le traitement d'une seule entérococolite nécrosante

Bref, investir dans le programme TLPP est une occasion clé en main pour le gouvernement provincial et Santé Québec de favoriser l'atteinte des cibles du PAPPE 2023-208 et de positionner le Québec comme chef de file canadien en matière de soutien aux familles d'enfants prématurés.

« Il est urgent de soutenir cette initiative! Des centaines de bébés sont à risque de développer une entérococolite nécrosante dans les unités néonatales de soins intensifs alors que le programme TLPP est éprouvé et prêt à être déployé. Il faut agir vite et protéger le droit à l'allaitement des nouveau-nés prématurés! »

- Ginette Mantha, directrice générale et fondatrice de Préma-Québec

Conclusion |

Les recommandations présentées dans ce mémoire visent à orienter le prochain budget vers des actions susceptibles de générer des gains opérationnels au sein des unités de néonatalogie du Québec, de sauver la vie de plusieurs bébés prématurés chaque année, et d'éviter que des centaines de familles vulnérables exacerbent leurs difficultés économiques et sociales en raison d'une naissance prématurée.

Ensemble, améliorons en grand nos capacités à soutenir le rétablissement et la santé de nos plus minuscules citoyens et citoyennes. Les bébés prématurés ont un seul souhait...devenir grands!