



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

**Comité permanent des ressources humaines, du
développement des compétences, du
développement social et de la condition des
personnes handicapées**

HUMA • NUMÉRO 052 • 1^{re} SESSION • 41^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 25 octobre 2012

—
Président

M. Ed Komarnicki

Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées

Le jeudi 25 octobre 2012

•(0845)

[Traduction]

Le vice-président (M. Rodger Cuzner (Cape Breton—Canso, Lib.)): La séance est ouverte.

Bonjour à tous. Nous poursuivons notre étude du projet de loi C-44, Loi modifiant le Code canadien du travail et la Loi sur l'assurance-emploi et modifiant la Loi de l'impôt sur le revenu et le Règlement de l'impôt sur le revenu en conséquence.

Nous sommes très heureux d'accueillir aujourd'hui Fred Phelps, Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux; Tyler Hnatuk, Association canadienne pour l'intégration communautaire; et, bien sûr, Cathy Loblaw, Oeuvre des Manoirs Ronald McDonald.

Nous allons d'abord entendre vos exposés de 5 à 10 minutes, puis nous poserons des questions. Merci beaucoup d'être ici aujourd'hui et de nous aider dans notre étude.

Madame Loblaw, nous allons commencer par vous.

Mme Cathy Loblaw (présidente et chef de la direction, Oeuvre des Manoirs Ronald McDonald du Canada): Bonjour. Merci beaucoup de me recevoir ici aujourd'hui et de me permettre de participer à ces importantes discussions. Nous sommes de fervents défenseurs des familles d'enfants malades. Nous vous remercions de votre attachement à la cause, de votre excellent travail et des discussions que vous tenez au nom des familles.

Notre exposé comporte deux volets. Nous allons prendre quelques minutes pour vous parler un peu des manoirs Ronald McDonald et de ce qu'ils font pour soutenir les familles d'enfants malades. Nous allons ensuite présenter un certain nombre de conclusions tirées d'une étude canadienne que nous avons menée l'an dernier pour mieux comprendre les besoins des familles et ce qui explique la hausse des demandes qu'enregistrent les manoirs. Je pense que cette étude soulève des questions importantes quant aux difficultés et aux besoins bien réels des familles d'enfants malades, surtout les familles d'enfants qui doivent être traités dans un hôpital situé à l'extérieur de leurs collectivités locales.

Permettez-moi de commencer par les manoirs Ronald McDonald. Nous avons ouvert notre premier manoir au Canada à Toronto, en 1981. Présentement, nous avons 14 manoirs Ronald McDonald partout au pays. Il y a un manoir Ronald McDonald situé à quelques pas de chaque hôpital pour enfants, s'il n'est pas situé sur le terrain même de l'hôpital. Beaucoup plus de familles canadiennes qui doivent voyager pour que la maladie ou la blessure qui menace la vie de leurs enfants soit traitée s'inscrivent à notre programme et bénéficient de nos services.

À bien des égards, nos manoirs ont commencé par l'intuition que c'était tout simplement ce qu'il fallait faire. Nous comprenons qu'un

enfant malade a besoin d'être aux côtés de sa famille et de ses parents, qu'il se soit cogné le genou ou que sa condition soit bien plus grave. Au départ, nos manoirs offraient un lit chaud et des déjeuners et ils comptaient 10 ou 12 chambres. En raison de la hausse fulgurante des demandes, notre nouveau manoir de Toronto, le troisième dans cette ville, a 96 chambres. C'est le plus grand manoir Ronald McDonald au monde.

Les 14 manoirs au Canada font partie du réseau des 318 manoirs Ronald McDonald dans le monde. Tous nos manoirs au pays connaissent une augmentation considérable de la fréquentation depuis 5 ou 10 ans. Nous avons 476 chambres pour les familles partout au pays. Le taux de refus dans certains manoirs atteint 70 p. 100. De nos jours, nous hébergeons près de 10 000 familles par année. C'est le tiers des familles canadiennes qui ont des enfants gravement malades ou grièvement blessés.

D'ici 2014, ce nombre va plus que doubler et passera à près de 20 000 familles par année. Les manoirs Ronald McDonald font un travail remarquable. Ils sont comme une oasis qui favorise la guérison. Les familles peuvent y dormir, y manger, faire leur lavage et tisser des liens avec d'autres familles qui éprouvent des difficultés semblables. Les parents peuvent rester avec leurs autres enfants. Les gens peuvent rester en famille et peut-être retrouver une vie un peu normale, lorsqu'elle est complètement bouleversée.

Concernant les manoirs, je pense toujours que rien n'explique mieux leur nécessité que les familles elles-mêmes. Les gens nous disent souvent qu'en un instant, leur vie a basculé. Ils se rendaient à l'école, faisaient du covoiturage, allaient au travail et vivaient pleinement. Tout d'un coup, ils doivent lutter pour garder leurs enfants en vie, quitter leurs collectivités et peut-être quitter leurs emplois. Les parents doivent aussi s'occuper des autres enfants. La guérison peut prendre des mois, voire des années, avant que les familles retrouvent enfin une vie normale. C'est un parcours extrêmement éprouvant et très difficile pour elles.

Les manoirs Ronald McDonald offrent un moment de répit et soutiennent les familles, qui peuvent se concentrer sur ce qui importe vraiment, la guérison de leurs enfants malades et les liens familiaux.

Si vous permettez, je vais lire la lettre qu'une famille nous a envoyée. Je pense qu'elle montre avec force le genre de soutien dont une famille a besoin quand un enfant est malade, mais aussi l'aide que fournit le manoir Ronald McDonald.

Drew Graham, le père d'Oliver et de Jax et le mari de Kaitlin, a écrit ceci au manoir d'Halifax:

●(0850)

Le 5 juin, à 23 h 18, mon fils cadet, Oliver, a vaincu le cancer. Malheureusement, son cancer était si agressif qu'Oliver a dû sacrifier sa vie. Mon fils était la personne la plus brave que je n'ai jamais connue. Le combat de deux ans d'Oliver m'a enseigné que je n'avais pas les bonnes priorités. Même avant son cancer, je suivais mal le développement de mon fils cadet.

Le manoir Ronald McDonald m'a ensuite enseigné que je suivais mal le développement de mon fils aîné aussi. Lorsque votre enfant subit une chimiothérapie agressive, vous le traitez comme une poupée de porcelaine. Vous êtes terrifié au moindre rhume ou à la moindre grippe. Vous vous demandez toujours s'il va vomir ou cracher du sang. Vous vous attendez littéralement au pire. Mon fils cadet, Jax, qui n'a que 15 mois de plus qu'Oliver, passait toutes ses journées à l'hôpital. Il jouait au jeu que choisissait Oliver et devait respecter nos règles. Jax ne pouvait pas jouer à un jeu qui ne convenait pas à son frère, Oliver, qui ne pouvait pas jouer beaucoup, la plupart du temps.

Pour Jax, tout a changé dès que nous avons été accueillis au manoir Ronald McDonald. À l'heure du coucher d'Oliver, vers 18 h 30, Jax et moi nous rendions à pied de l'hôpital IWK au manoir Ronald McDonald. Dès que nous sortions de l'hôpital, mon attention se tournait vers Jax. Nous faisons la course d'une borne-fontaine à l'autre, avant de faire un sprint jusqu'à la grande porte rouge. Une fois à l'intérieur, Jax allait dans la salle de jeu, où il s'amusait avec les autres enfants et les bénévoles. Dans cette salle, il ne courait pas trop vite et ne jouait pas de façon trop rude; il pouvait simplement se comporter comme un enfant. Si Jax avait faim, il y avait toujours une collation ou de la nourriture dans la cuisine. Après le jeu, Jax prenait son bain et allait au lit, puis nous regardions Scooby-Doo, Spiderman ou Ben 10. Il me parlait des personnages de l'émission et des nouveaux jouets qui lui plaisaient. Allongés dans des petits lits ou dans un lit double, nous pouvions véritablement nouer des liens.

Certains soirs quand Jax dormait, j'allais dans la salle commune pour regarder le hockey ou les nouvelles, n'importe quoi qui me permettait de penser à d'autres choses que le cancer. Je rencontrais d'autres parents, et inévitablement, nous parlions de ce qui nous amenait là. Ces discussions m'ont appris que la vie est injuste et que les enfants ne luttent pas seulement contre le cancer. J'ai aussi appris que, même si je pensais que nous étions fauchés et que les temps étaient difficiles pour nous, toutes les familles au manoir étaient durement touchées. Certains parents avaient d'autres enfants qui devaient rester à la maison et faire 8 ou 10 heures de voiture. Certains ne pouvaient que prendre des congés non payés, tandis que d'autres devaient continuer de travailler, sinon ils perdaient leurs emplois. J'espère que vous n'aurez jamais à choisir entre vous éloigner de votre enfant mourant ou perdre la capacité de subvenir aux besoins de votre famille.

Sans le manoir Ronald McDonald, ces familles et la mienne n'auraient pas été réunies quand elles en avaient le plus besoin. Le manoir Ronald McDonald est devenu une oasis pour Jax et moi, un lieu où Jax n'avait pas à rester calme pour jouer et où j'étais un parent comme les autres. Le manoir nous a permis d'évacuer la pression et de profiter au maximum des journées qui restaient pour toute la famille.

À tout le personnel et à tous les bénévoles qui ont l'habitude de surpasser les attentes, merci de faire du manoir Ronald McDonald un deuxième chez-soi. Merci d'avoir gâté Jax et d'avoir été là pour moi quand j'avais besoin d'une oreille attentive, de conseils, d'une épaule pour pleurer et de l'accolade d'un ami. Vous faites partie de la famille.

Au nom de toute la famille, pour reprendre l'expression d'Oliver, « je remercie vous, de tout coeur. »

Je vous ai raconté cette histoire, parce que selon moi, elle montre avec grande force et honnêteté que les obstacles rencontrés par les familles sont énormes et que les réalités de la vie sont tellement difficiles à affronter quand tout ce qui compte, c'est de soigner son enfant malade.

Concernant les manoirs Ronald McDonald et le soutien que nous apportons aux familles d'enfants malades, nous sommes aux prises avec une hausse fulgurante des demandes. Nous n'avions jamais anticipé d'aider 10 000 familles par année, bientôt 20 000, et d'avoir 14 manoirs. La demande continue d'augmenter.

L'an dernier, nous avons réalisé une étude au Canada, par l'intermédiaire du centre de recherche sociale Impakt, pour mieux comprendre ce que vivent les familles.

Le centre nous a présenté sept conclusions clés. J'aimerais vous en parler, parce qu'à mon avis, elles expliquent très bien le noeud du problème auquel sont confrontées les familles d'enfants malades, concernant leurs situations financières catastrophiques et les fardeaux émotionnels qu'ils doivent porter.

Voici très brièvement les conclusions clés.

De nos jours, plus de familles que jamais doivent faire de très longues distances pour que leurs enfants très malades reçoivent des soins. Comme vous le savez tous, la transition vers les centres spécialisés et les hôpitaux d'excellence s'accélère dans certains domaines. Les familles ne sont plus traitées à leurs hôpitaux locaux. Pour faire traiter leurs enfants, elles doivent très souvent se rendre à l'hôpital qui fournit le niveau d'expertise adéquat. De plus, 76 p. 100 des Canadiens vivent en dehors des collectivités où sont établis les hôpitaux pour enfants. Désormais, le voyage ne vise pas à obtenir de meilleurs soins, mais à obtenir les soins essentiels dont les familles ont besoin. Toutefois, le voyage et l'éloignement ont un impact majeur sur toute la famille.

●(0855)

Le deuxième facteur clé qui favorise notre croissance est que l'entreprise est porteuse de bonnes nouvelles. Le taux de guérison des enfants a augmenté considérablement. Au cours des 30 dernières années, si on prend les cas de cancer, par exemple, on constate que le taux de guérison des enfants est passé de 30 à 80 p. 100 aujourd'hui. C'est formidable. Les enfants vont mieux.

Cependant, si les avancées médicales permettent aujourd'hui aux enfants de guérir, la réalité veut que les traitements s'étendent sur de plus longues périodes. Les séjours chez nous, qui étaient auparavant de quatre à cinq jours, peuvent maintenant s'échelonner sur plus de 55 jours. Plus de la moitié des familles que nous recevons sont là pour des séjours prolongés ou multiples. Quand on additionne le fardeau financier au fardeau émotionnel et à la nécessité de se déplacer, on comprend que tout ce que nous pouvons faire pour aider les familles...

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Madame Loblaw, nous devons garder du temps pour nos autres témoins. Je pense que tous les membres du comité, et tous les Canadiens, comprennent et apprécient l'excellent travail du Manoir Ronald McDonald. Nous avons été très touchés par votre récit personnel, et je suis de tout coeur avec vous. Nous en sommes bien conscients. Vous pourrez peut-être nous parler plus en détail de ces sept points en répondant aux questions qui vous seront posées. Nous pouvons procéder de cette façon.

Merci.

Nous cédon donc la parole à M. Hnatuk.

Mme Cathy Loblaw: Bien sûr.

M. Tyler Hnatuk (agent des politiques et des programmes, Association canadienne pour l'intégration communautaire): Merci.

Bonjour à vous, monsieur le président, et aux membres du comité.

Au nom de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, je tiens à vous remercier de m'avoir invité à participer à l'étude du comité sur le projet de loi C-44.

Je m'appelle Tyler Hnatuk et je suis agent des politiques et des programmes à l'Association canadienne pour l'intégration communautaire.

L'Association canadienne pour l'intégration communautaire, ou l'ACIC, est une association de familles qui aide les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille à être des chefs de file pour la promotion de l'intégration dans leur vie et dans leur collectivité. Elle a été fondée en 1958 par des parents d'enfants ayant une déficience qui voulaient pouvoir recevoir de l'aide et des services dans leur propre collectivité plutôt qu'en établissement. Depuis, notre association a pris de l'ampleur et est devenue une fédération regroupant 13 associations provinciales et territoriales, composées de plus de 300 associations locales et comptant au-delà de 40 000 membres.

Notre association a déjà réclamé des changements au Code canadien du travail, à la Loi sur l'assurance-emploi, au Régime de pensions du Canada et à la Loi de l'impôt sur le revenu, afin qu'on y reconnaisse le soutien et les soins que les membres d'une famille doivent donner à un enfant ayant une déficience. Au cours des dix dernières années, nous avons pris part à des consultations, à des coalitions et à des processus de réforme politique au niveau communautaire, des efforts qui visaient tous à faire reconnaître les défis et les répercussions financières démesurées auxquels sont confrontées les familles d'enfants ayant une déficience.

J'aimerais dire d'emblée que nous sommes encouragés par l'orientation du projet de loi C-44 et sa proposition de reconnaître les obstacles qui se posent sur le chemin des familles vivant dans ces conditions extraordinaires. En reconnaissant la situation des parents d'un enfant victime d'un acte criminel, d'un enfant disparu ou d'un enfant gravement malade ou blessé, le projet de loi convient des responsabilités et des soins exceptionnels que cela implique pour ces familles et les répercussions que cela peut avoir sur leur participation au marché du travail. Nous appuyons donc de tout coeur le projet de loi, de même que le soutien et la souplesse qu'il accorde aux parents qui doivent vivre dans ces conditions affreusement difficiles.

Quand les prestations de soignant ont fait leur apparition dans le régime de l'assurance-emploi, nous avons uni notre voix à celle d'autres organisations pour réclamer l'élargissement de ces mesures, afin qu'elles tiennent compte des soins particuliers que doivent prodiguer les parents d'enfants ayant des déficiences graves. Nous continuons à croire qu'il est nécessaire de reconnaître le fardeau qui pèse sur ces familles, et nous avons élaboré des propositions détaillées concernant une stratégie globale pour leur venir en aide. Les changements proposés sont modestes, mais constituent un volet important de la stratégie.

Dans mon court exposé, j'aimerais vous dresser le profil des parents d'un enfant ayant une déficience selon les analyses que nous avons faites des données nationales et d'autres recherches canadiennes. Je veux aussi jeter un coup d'oeil au contexte politique actuel au Canada en ce qui a trait au soutien accordé aux soignants d'enfants ayant une déficience, et parler de l'expérience personnelle de familles qui font partie de notre mouvement afin de vous donner une idée des défis auxquels elles font face aujourd'hui.

Tout d'abord, pour mettre les choses en contexte, il faut savoir qu'on recense un taux de faible revenu disproportionné chez les familles d'enfants ayant une déficience, plus faible que chez les autres familles au Canada. L'Enquête sur la participation et les

limitations d'activités de 2006, ou l'EPLA, indique que les enfants ayant une déficience sont plus susceptibles d'appartenir à une famille vivant sous le seuil de pauvreté que les enfants n'ayant pas de déficience.

Je souligne que cette mesure ne tient pas compte des dépenses non remboursées liées aux incapacités; la situation est donc probablement pire que les chiffres ne l'indiquent. Quand on examine les données sur l'emploi, on s'aperçoit qu'il est beaucoup plus difficile pour les parents d'enfants ayant une déficience de poursuivre une carrière. Encore une fois, selon l'EPLA de 2006, les parents d'enfants ayant une déficience ont répondu qu'en raison de l'état de santé de leur enfant, 38 p. 100 ont travaillé moins d'heures, 37 p. 100 ont changé d'horaire de travail, 26 p. 100 ont refusé un emploi, 22 p. 100 ont quitté leur emploi et 20 p. 100 ont refusé une promotion. Nous savons également que c'est plus fréquemment l'emploi de la mère qui est touché. Les répondants ont en effet indiqué à 64 p. 100 que la mère était la plus touchée, tandis que 8 p. 100 ont répondu que le père était le plus touché par la situation.

Pour les gens qui vivent avec une incapacité, c'est en grande partie dans leurs activités de tous les jours qu'ils ont besoin d'aide, et ce, pendant toute leur vie. Sur les parents d'enfants ayant une déficience qui ont besoin de cette aide, près de 26 p. 100 en ont reçu, mais pas suffisamment, et environ 40 p. 100 des parents n'avaient reçu aucune aide même s'ils en auraient eu besoin.

● (0900)

Près des trois quarts de ces parents qui auraient eu besoin d'aide supplémentaire ont indiqué que les coûts étaient la principale raison pour laquelle ils ne pouvaient en recevoir plus, et plus d'un tiers ont parlé des frais à acquitter.

Au Canada, c'est généralement les membres de la famille qui s'occupent des soins quotidiens liés à l'incapacité. Cela comprend l'hygiène personnelle, les soins de santé, les travaux ménagers et le transport, en plus de voir aux affaires personnelles, et à la planification, à la coordination et à la négociation des services requis, sans parler du soutien émotionnel et de l'aide aux communications, entre autres choses.

J'aimerais illustrer ces faits et ces chiffres par quelques-unes des histoires que nous racontent les milliers de parents d'un peu partout au pays qui ont des enfants ayant des déficiences intellectuelles. Les familles nous disent régulièrement que si elles ont du mal à boucler les fins de mois, c'est parce qu'elles ont décidé d'offrir ce qu'il y a de mieux à leur enfant. Motivées par un idéal d'intégration et de qualité de vie, elles sont de plus en plus poussées vers la misère et le désespoir, et se retrouvent bien souvent à deux doigts du précipice.

Prenez ce témoignage ce mois-ci de la mère d'un jeune garçon ayant une déficience en Saskatchewan. Cette famille n'a qu'un seul revenu, qu'on pourrait autrement qualifier de revenu modeste. Mais voilà, la famille vit sous le seuil de la pauvreté et elle a dû se résoudre à déclarer faillite. Cette femme s'est fait dire récemment qu'elle devrait placer son fils en établissement, ce qu'elle n'a pas du tout l'intention de faire.

Pensez aux nombreuses histoires relatées dans les journaux et à la télévision au cours des derniers mois. Des parents ont été contraints de confier leur enfant adulte à des centres de soins communautaires parce qu'ils ne pouvaient plus s'occuper d'eux.

Pensez aussi à cette mère de l'Ontario qui a pris la parole récemment lors d'une consultation provinciale sur les services gouvernementaux. Des familles des quatre coins du pays se sont reconnues dans son histoire quand elle a raconté comment sa famille avait passé 15 années sur des listes d'attente avant de pouvoir recevoir deux heures d'aide par semaine, qui permet à son fils adulte de se prendre une douche de temps à autre.

Ces familles, comme des milliers d'autres au pays, ont passé leur vie à prodiguer des soins qui leur auraient rapporté des milliards de dollars si elles avaient été rémunérées pour tout ce qu'elles ont fait pour leurs enfants qui ont des besoins particuliers.

Le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies a examiné récemment les troisième et quatrième rapports qui lui a soumis le Canada. Il a conclu que le Canada devait veiller à ce que les enfants handicapés et leur famille reçoivent le soutien et les services nécessaires pour que les contraintes financières ne fassent pas obstacle à l'accès aux services, et que le revenu familial et les emplois des parents n'en souffrent pas.

Selon nous, il est très évident que pour les familles d'enfants lourdement handicapés, les soins requis vont bien au-delà des responsabilités parentales habituelles. Comme je l'indiquais plus tôt, l'ACIC a élaboré des propositions détaillées et exhaustives qui permettraient de reconnaître ces conditions extraordinaires. Dans le contexte d'une stratégie plus vaste, l'élargissement des prestations d'assurance-emploi serait un changement modeste mais primordial pour réduire le fardeau financier qui pèse sur les parents d'enfants aux besoins particuliers.

La recherche l'a bien démontré, une intervention précoce peut s'avérer critique dans le cheminement de l'enfant tout au long de sa vie. On pense notamment aux interventions médicales, aux thérapies intensives ou aux activités éducatives, par exemple, mais il peut aussi s'agir de tâches moins formelles qui s'ajoutent aux responsabilités parentales, comme les efforts d'intégration dans la collectivité et dans les différents systèmes de prestation de services, de programmes et de soutien génériques, qui claquent encore bien souvent la porte aux parents d'enfants ayant des incapacités. Si être parent est un emploi à temps plein, le travail d'intégration que doivent abattre les parents d'enfants ayant des incapacités va bien au-delà des responsabilités dites normales.

Les efforts que déploient ces parents pour améliorer leur collectivité et la qualité de vie de leurs fils et de leurs filles doivent être reconnus à leur juste valeur. L'extension des prestations d'assurance-emploi aux parents d'enfants lourdement handicapés peut sembler comme une mesure minime par rapport à l'ampleur des besoins, mais ce genre de reconnaissance est crucial. Il pourrait être lourd de conséquences de manquer les petites occasions comme celle-là; il suffit de penser que 40 p. 100 des enfants qui bénéficient du régime d'aide sociale ont des incapacités, et que des parents doivent confier leur enfant à des organismes communautaires, comme on l'a vu dans les médias.

• (0905)

Même si nous sommes conscients qu'une mesure comme les prestations d'assurance-emploi peut sembler modeste devant un besoin aussi criant, nous savons que c'est grâce à ces petits gestes que les parents d'enfants handicapés peuvent en faire autant. Le projet de loi réalise des progrès énormes, car il témoigne d'une prise de conscience sur l'apport des aidants d'enfants handicapés qui sont membres de leur famille.

Nous demandons instamment au comité de reconnaître que certains aidants naturels assument des responsabilités inouïes ayant

des répercussions directes sur leur participation au marché du travail, le déroulement de leur carrière et le bien-être de leur famille. Nous croyons que c'est ce qui devrait être au coeur du système d'assurance-emploi. La question de principe n'est pas tant la source ou la cause des responsabilités inouïes et des épreuves, mais plutôt le fait que certaines familles canadiennes doivent surmonter malgré elles des obstacles de taille qui entravent directement la participation des parents au marché du travail. Ce sont donc les répercussions de ces enjeux sur la population active qui devraient être au centre de l'attention.

Je tiens à remercier le comité de m'avoir donné la chance de comparaître, et je serai heureux de répondre à vos questions et commentaires.

Merci.

• (0910)

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Au nom du comité, je vous remercie de votre exposé.

Je n'ai pas respecté strictement le minutage, ce qui n'est pas sans surprendre les députés du parti ministériel. Quoi qu'il en soit, des aspects très intéressants ont été soulevés, et nous vous en sommes reconnaissants. Nous allons pouvoir nous rattraper.

Monsieur Phelps, vous pouvez y aller.

M. Fred Phelps (directeur général, Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux): Bonjour.

Au nom des travailleurs sociaux de partout au Canada, je tiens à remercier le comité de prendre le temps d'écouter notre point de vue dans le cadre des délibérations entourant le projet de loi C-44, Loi visant à aider les familles dans le besoin.

Pour commencer, l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux a pour mission de promouvoir la profession du service social ainsi que l'avancement de la justice sociale au Canada. En tant que directeur général, j'ai le grand honneur et privilège de présenter au comité la perspective des travailleurs sociaux de première ligne.

Mes propos d'aujourd'hui proviennent directement des travailleurs sociaux de première ligne et témoignent des répercussions psychologiques et financières que peut avoir une maladie grave sur une famille et une personne, de même que du sentiment accablant de chagrin et de perte qui suit le décès ou la disparition d'un enfant résultant probablement de la perpétration d'un acte criminel.

Je m'excuse à l'avance si certains membres du comité ou témoins ont déjà abordé quelques-unes des questions et des préoccupations des travailleurs sociaux. Aussi, je ne me limiterai pas au projet de loi C-44. Il n'en reste pas moins que les enjeux soulevés se rapportent aux objectifs généraux et visent à fournir aux travailleurs sociaux de première ligne les outils financiers dont ils ont besoin pour aider efficacement les enfants et les familles en situation de crise.

Pour commencer, les groupes d'intérêt axés sur la santé et les enfants qui sont membres de l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux appuient le projet de loi C-44 à l'unanimité. Selon eux, il s'agit d'un pas dans la bonne direction, car l'aide financière limitée qui est accordée aux parents leur évitera de perdre leur emploi en raison de circonstances tragiques qui leur échappent.

L'association croit comprendre que les modifications au Code canadien du travail proposées dans le projet de loi C-44 s'appliqueront uniquement aux travailleurs des secteurs qui sont réglementés par le gouvernement fédéral. On semble s'attendre à ce que les gouvernements provinciaux modifient leurs codes de travail en conséquence, comme c'était arrivé lors de l'adoption des prestations de soignants. L'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux aimerait savoir si les provinces ont été consultées pour veiller à ce qu'elles s'y conforment.

Un certain nombre de travailleurs sociaux et d'organismes provinciaux du milieu ont eux aussi soulevé la question des prestations de soignants dans le cadre des consultations entourant le projet de loi C-44. Les modifications proposées dans le projet de loi ne règlent pas les problèmes de ceux qui prennent soin d'un adulte au sein de leur famille, ni de ceux qui ont besoin de plus de 15 semaines d'assurance-emploi pour des raisons médicales. Par conséquent, je ne peux négliger de vous dire que les travailleurs sociaux demandent au gouvernement fédéral d'élargir le programme de prestations de soignants, et d'y inclure ceux qui prennent soin d'un adulte de leur famille ainsi que de prolonger les congés de maladie à plus de 15 semaines pour ceux qui en ont besoin, jusqu'à concurrence de 52 semaines.

En ce qui a trait plus particulièrement au projet de loi C-44, l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux appuie également toutes les améliorations apportées aux programmes d'aide aux familles qui vivent un événement tragique, comme la disparition ou le décès d'un enfant résultant de la perpétration d'un crime. Toutefois, il n'est pas toujours simple de déterminer d'emblée si un acte criminel a été commis. Les travailleurs sociaux aimeraient donc connaître la réponse à un certain nombre de questions afin de mieux comprendre la signification et l'intention du projet de loi.

Tout d'abord, en cas de fugue ou de disparition, envisagera-t-on de verser des prestations aux parents qui cherchent leur enfant? Qui déterminera si un acte criminel est soupçonné et à partir de quel moment les prestations peuvent être versées?

L'association trouve louable que le projet de loi offre aide et soutien à ceux qui s'occupent de leur enfant gravement malade. Mais des questions restent sans réponse. Qu'en est-il des enfants blessés dans un accident ou gravement malades? Qui décide si les parents doivent demeurer à leur chevet plutôt que de travailler, et pendant combien de temps? Dans quelles circonstances un employeur peut-il refuser d'accorder un congé? Les parents et employés devront-ils prouver qu'ils méritent le congé et en ont besoin? Quel genre de documents l'employeur peut-il exiger? Un avis médical ne suffit-il pas?

En ce qui a trait à la définition, pourquoi seule une personne âgée de moins de 18 ans est-elle considérée comme un enfant? Le projet de loi ne devrait-il pas viser aussi les personnes à charge d'âge adulte?

Les prestations semblent prendre fin dès la semaine du décès de l'enfant. Par compassion, ne devrait-on pas accorder du temps à la famille pour pleurer leur perte et inhumer leur enfant?

Pour terminer, les parents et les employés sont-ils tenus de consulter ou de demander de l'aide pour se ressaisir, de façon à ce qu'ils aillent un peu mieux lorsqu'ils retourneront au travail? Ont-ils uniquement droit à un congé et à des prestations pendant qu'ils prennent soin de leur enfant?

Les travailleurs sociaux veulent connaître la réponse à ces questions puisqu'ils devront interpréter la loi et orienter les gens désirant recevoir des prestations. Ils défendront ceux qui ne semblent

pas y avoir droit en raison d'anomalies malheureuses ou de questions difficiles à comprendre dans la loi.

● (0915)

Un processus de demande lourd ou une remarque pénible d'un travailleur social pourrait rebuter une famille, qui n'a pas besoin d'un stress de plus pendant cette épreuve.

Les travailleurs sociaux de première ligne remarquent souvent que des familles ne bénéficient pas de services qui allégeraient une partie de leurs souffrances parce que les formalités initiales sont au-dessus de leurs forces à ce moment. Par conséquent, les travailleurs sociaux exhortent le gouvernement canadien et le comité à ne pas oublier qu'un système de prestations inefficace peut ajouter au stress énorme que ces familles subissent déjà compte tenu de leur lourde perte dans des circonstances tragiques, plutôt que de l'atténuer, comme on en a l'intention.

L'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux surveillera activement la mise en oeuvre du projet de loi et, surtout, fera pression pour obtenir des clarifications et des amendements, au besoin. Elle fera peut-être aussi campagne auprès des législateurs provinciaux, là où les gens sont maintenant admissibles et où une aide supplémentaire est requise.

Au nom des travailleurs sociaux d'un bout à l'autre du Canada, je remercie encore une fois le comité d'avoir écouté ce que nous avons à dire au sujet du projet de loi C-44.

Merci.

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Merci beaucoup, monsieur Phelps. Vous avez repris les questions d'autres témoins et en avez soulevé de nouvelles. Nous vous en sommes très reconnaissants.

Nous allons passer aux questions sans plus tarder.

Monsieur Cleary, vous avez cinq minutes.

M. Ryan Cleary (St. John's-Sud—Mount Pearl, NPD): Merci, monsieur le président.

Je remercie les témoins.

Ma première question s'adresse à M. Hnatuk, bien que vous aussi en ayez parlé, monsieur Phelps.

Le projet de loi C-44 définit un enfant comme étant une personne âgée de moins de 18 ans. Comme vous l'avez précisé, vous représentez les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, qui peuvent avoir un âge mental très jeune même s'ils sont dans la vingtaine, la trentaine ou la quarantaine. En résumé, le seuil de 18 ans est-il trop restrictif?

M. Tyler Hnatuk: Dans le contexte du projet de loi C-44, nous savons que les interventions à un jeune âge peuvent donner des résultats incroyables au cours de la vie. Il va sans dire que les parents d'un enfant atteint d'une déficience intellectuelle doivent s'en occuper pendant bien plus longtemps que les autres familles. Je tiens donc à souligner que les besoins et les obligations perdurent toute la vie.

L'éducation d'un enfant atteint d'une incapacité grave témoigne de l'engagement de toute une vie. Cela dit, il est possible d'intervenir quand l'enfant est jeune. Les recherches et notre expérience ont démontré que les premières étapes de la vie sont décisives et influencent l'intégration de la personne au cours de sa vie. Reconduire les enfants...

M. Ryan Cleary: Veuillez m'excuser de vous interrompre, mais en résumé, le seuil de 18 ans est-il trop restrictif?

M. Tyler Hnatuk: Nous croyons qu'il s'agirait d'un premier pas vers la reconnaissance que les obligations des soignants perdurent toute la vie.

M. Ryan Cleary: Et que souhaitez-vous?

M. Tyler Hnatuk: Comme je l'ai dit, nous avons des propositions détaillées visant à reconnaître le besoin de soins tout au long de la vie, et la prolongation des prestations de soignants en serait un élément modeste, mais important.

M. Ryan Cleary: Merci.

Monsieur Phelps, j'ai une question à vous poser.

Vous aimeriez que le projet de loi C-44 s'applique aussi aux adultes qui doivent prendre soin d'un parent qui tombe gravement malade, par exemple.

La semaine dernière, j'ai posé la question à la ministre pendant sa comparution. Elle a dit qu'il existe actuellement des programmes destinés à ceux qui doivent prendre soin d'un parent gravement malade. Or, je pense que ce type d'aide ne dure que quelques semaines. Vous avez souligné que ces prestations devraient aussi être offertes aux parents d'un enfant en fugue, par exemple.

Pourriez-vous préciser votre pensée? Vous aimeriez que ceux qui s'occupent d'un adulte gravement malade ou d'un fugueur aient droit aux prestations. Qui d'autre devrait en bénéficier?

M. Fred Phelps: Lorsqu'on a demandé aux travailleurs sociaux de se prononcer sur le projet de loi C-44, on disait qu'il s'agissait d'un premier pas, qu'on était ouvert aux commentaires entourant l'adoption du projet de loi, et qu'une expansion du régime de prestations pourrait en effet profiter à différents segments de la société ainsi qu'aux familles visées.

Je pense que les travailleurs sociaux se demandent qui va définir ce qu'est un enfant porté disparu. Il s'agit d'élargir le régime de prestations pour un enfant en fugue. Je pense que le projet de loi essaie de reconnaître que ces familles sont stressées, qu'elles ont besoin de temps pour comprendre ce qui leur arrive et qu'elles doivent interrompre leur travail pour faire face aux événements.

Je pense que les travailleurs sociaux de première ligne, les familles et les enfants seraient ravis que d'autres groupes aient droit à ces prestations.

• (0920)

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Il vous reste 30 secondes.

M. Ryan Cleary: De quelles autres mesures d'aide bénéficient les familles qui vivent une tragédie ou qui s'occupent d'un enfant gravement malade? En ce qui a trait plus précisément aux agents de Service Canada qui traitent avec les familles sur le terrain, pourrait-on les sensibiliser davantage à ce qu'il faut aux familles dans le besoin?

M. Fred Phelps: Je pense que vous soulevez un excellent point. Voici ce que demandent les travailleurs sociaux de première ligne, pas nécessairement chez Service Canada, mais plutôt ceux qui interviennent sur le terrain, habituellement dans les hôpitaux, et qui sont les premiers au courant de ce qui se passe. Ils veulent savoir clairement à qui les mesures s'appliquent et comment les choses se déroulent. Ils aimeraient aussi que l'accès aux prestations soit le plus simple possible pour ces familles. Puisqu'elles sont en détresse et qu'elles vivent probablement la pire épreuve de leur vie, comme Mme Loblaw l'a dit, le moindre obstacle pourrait les rebuter et les empêcher d'accéder aux services.

Le besoin de clarification est très grand chez les travailleurs sociaux de première ligne, qu'ils soient à l'emploi de Service Canada ou d'un gouvernement provincial. Ils doivent savoir précisément qui a droit aux prestations, et ils devront faire preuve d'une grande ouverture et réceptivité lorsque le projet de loi entrera en vigueur, surtout s'il faut y apporter des modifications et des précisions, ou bien y ajouter différents segments de population qui auraient droit aux prestations.

Je pense qu'une grande confusion règne dans le milieu du travail social de première ligne. On se demande en quoi diffèrent les concepts de soins prodigués avec compassion et d'une personne « gravement malade », comment celui-ci est défini dans le cadre du projet de loi, où se trouve le point de contact entre les deux et quelles en seront les répercussions sur les gens aux prises avec ces situations.

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Merci beaucoup, monsieur Phelps. C'est excellent.

C'est maintenant au tour du parti ministériel, et Mme Leitch va commencer, si je ne m'abuse.

Mme Kellie Leitch (Simcoe—Grey, PCC): Merci beaucoup. Je serai relativement brève, car je veux répondre à quelques-unes de vos questions pour clarifier certaines choses.

Je suis chirurgienne orthopédiste en pédiatrie de formation. J'ai fait mes études au Collège royal. Je m'occupe d'enfants gravement malades, et cela touche une partie de cette définition.

Je vais passer vos questions en revue très brièvement, car je n'avais pas l'intention d'y répondre ici — ce n'est pas notre façon habituelle de procéder. Je vous encourage plutôt à lire la loi, car vous y trouverez les réponses à vos questions.

Tout d'abord, la ministre du Travail, lorsqu'elle a comparu devant nous la semaine dernière, a mentionné qu'elle avait discuté avec d'autres compétences.

Deuxièmement, en ce qui concerne les actes criminels, le projet de loi souligne très clairement que les agents de la paix détermineront si, à leur avis, il s'agit d'une fugue ou si l'enfant est disparu ou victime de meurtre. La décision sera donc fondée sur un meurtre ou une disparition.

En ce qui concerne les enfants gravement malades, la question sera tranchée par un médecin, c'est-à-dire un médecin spécialiste dans un hôpital.

Ensuite, l'âge de 18 ans se fonde sur une norme fixée par les hôpitaux pédiatriques du pays — et de toute l'Amérique du Nord. Cette norme est aussi fondée sur les autres prestations que nous offrons pour les enfants. Qu'il s'agisse de la prestation nationale pour enfants ou d'une autre, nous avons une norme et nous la respectons. Elle correspond aussi à celles en vigueur dans les hôpitaux du pays.

En ce qui concerne l'aide thérapeutique aux parents, dans le cas des enfants victimes de meurtres ou disparus, on prévoit deux semaines supplémentaires lorsque l'enfant a été retrouvé pour permettre aux parents de passer du temps avec leur famille; ils ont donc droit aux prestations. De plus, les prestations de soignant peuvent y être ajoutées. On peut donc recevoir des prestations de soignant même si on reçoit des prestations pour un enfant gravement malade; elles peuvent être combinées.

En ce qui concerne votre question sur la communication, vous êtes ici parce que nous voulons que vous parliez aux familles. Nous ne sommes pas dans les hôpitaux. Nous ne voyons pas des familles quotidiennement. Toutefois, c'est exactement ce que vous faites, et nous avons besoin de vous pour veiller à ce que toutes les familles que vous voyez ou avec lesquelles vous communiquez soient au courant de ces prestations, afin qu'elles puissent en profiter.

Je vais maintenant laisser M. Shory poser ses questions.

• (0925)

M. Devinder Shory (Calgary-Nord-Est, PCC): Je suis impressionné!

Merci, monsieur le président. Je remercie aussi les témoins d'être ici aujourd'hui.

Ma question s'adresse à Mme Loblaw.

Tout d'abord, je veux remercier votre organisme du beau travail qu'il accomplit pour aider les familles et les collectivités du Canada.

Comme vous le savez, le projet de loi C-44 a été présenté par le gouvernement pour aider les familles à équilibrer le travail et les responsabilités familiales. Votre organisme est visé dans la mesure où le projet de loi propose de nouvelles prestations pour les parents d'enfants gravement malades.

Étant donné votre expérience, vous avez sûrement fait face à certains défis et vous avez pu vous rendre compte de ceux qui se présentaient aux parents pendant une période difficile. C'est une situation très difficile sur le plan émotionnel, et lorsqu'on ajoute le risque lié au travail et d'autres sources de stress, c'est encore pire.

À votre avis, le gouvernement est-il sur la bonne voie et s'agit-il d'un pas en avant positif? Si vous pensez comme moi que c'est positif, j'aimerais que vous nous en disiez plus à ce sujet.

Mme Cathy Loblaw: Merci.

Nous pensons certainement que c'est positif. Comme je l'ai dit plus tôt, la vie des familles avec un enfant malade est instantanément chamboulée. Du jour au lendemain, leur vie normale est complètement différente. Elles sont terrassées par de nouvelles réalités financières pour lesquelles elles n'étaient pas préparées, puisqu'elles sont imprévues.

Le fait d'avoir accès à ce type de soutien et d'approche axée sur la famille pour les aider dans les circonstances imprévues peut leur donner accès à un autre niveau de ressources et de soutien sur lequel les parents peuvent compter lorsqu'ils sont dans une situation où ils doivent reléguer leur emploi au second plan ou peut-être même ne plus s'en occuper.

Ensuite, il arrive que soigner leur enfant prenne beaucoup plus de temps que prévu. Le processus peut se dérouler à l'hôpital, loin de la maison, et durer des mois. Cela a des conséquences catastrophiques sur leurs finances.

Lorsque leur enfant guérit, grâce aux extraordinaires percées de la médecine, et qu'ils retournent à la maison, ils doivent savoir qu'ils ont toujours un foyer et une vie qui les attendent, afin de pouvoir poursuivre la convalescence et de profiter de la joie immense que leur procure l'amélioration de la santé de leur enfant. Il s'ensuit que la voie empruntée — c'est-à-dire l'approche axée sur la famille et le soutien qu'on lui offre — est essentielle pour répondre aux besoins de nos familles.

M. Devinder Shory: Merci.

Un autre...

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Les cinq minutes sont écoulées, monsieur Shory. Je suis désolé.

C'est maintenant au tour de M. Sullivan.

M. Mike Sullivan (York-Sud—Weston, NPD): Merci, monsieur le président.

J'aimerais corriger quelque chose que l'autre côté a dit il y a quelques instants. Vous n'êtes pas ici seulement pour nous écouter vous parler de la signification de la loi; nous voulons vous écouter. Vous êtes à l'un des endroits où ces lois peuvent être modifiées et améliorées. Nous voulons que vous nous expliquiez en détail — et vous l'avez fait — comment la loi ne règle pas certains problèmes. Nous voulons que vous nous précisiez les modifications qu'on pourrait lui apporter et que vous nous parliez des problèmes qui ne sont pas visés directement par la loi. Nous vous sommes donc très reconnaissants d'être ici et de nous donner ces conseils.

Mme Loblaw a dit qu'on devait refuser 70 p. 100 des gens. L'une des choses qui nous préoccupe, c'est la façon dont le projet de loi sera mis en oeuvre par Service Canada et si l'organisme possède l'expertise nécessaire pour le faire. En effet, ses employés n'ont pas de connaissances directes dans le domaine du travail social. Ils ne sont pas des travailleurs sociaux. Les agents de Service Canada ne font qu'interpréter la loi. Apparemment, la ministre a dit que la décision reviendra à un spécialiste.

Est-ce la façon dont l'Oeuvre des Manoirs Ronald McDonald prend ses décisions?

• (0930)

Mme Cathy Loblaw: Oui, c'est la façon dont l'Oeuvre des Manoirs Ronald McDonald prend ses décisions.

Les hôpitaux envoient les dossiers des familles aux manoirs. Nous sommes en train de doubler notre capacité, afin d'être en mesure de servir plus de familles. Actuellement, nous comptons sur l'expertise de l'hôpital et des médecins pour nous envoyer les familles qui en ont le plus besoin et qui ont la plus grande distance à voyager.

Selon un critère appliqué dans la plupart de nos manoirs, une famille doit vivre à au moins 80 kilomètres pour avoir le droit d'y habiter. Ensuite, nous acceptons les dossiers des familles que nous envoyons les travailleurs sociaux et les médecins qui travaillent à l'hôpital. C'est la façon dont nous choisissons les familles qui viendront habiter chez nous.

La bonne nouvelle, c'est que nous avons doublé de capacité au cours des cinq dernières années, c'est-à-dire que nous sommes passés de 217 chambres à 476 chambres. Nous sommes en mesure d'accueillir beaucoup plus de familles maintenant.

Nous comptons beaucoup sur les centres spécialisés des hôpitaux pour sélectionner les familles qui nous seront envoyées.

M. Mike Sullivan: Votre organisme reçoit-il du financement du gouvernement?

Mme Cathy Loblaw: Non. Les manoirs ne reçoivent aucun financement du gouvernement par année d'exploitation. Toutefois, ces cinq dernières années, le gouvernement a été un partenaire très actif, tant à l'échelle fédérale que provinciale, dans la construction de nos nouveaux manoirs. Il a aussi beaucoup investi dans l'infrastructure de nos manoirs.

M. Mike Sullivan: En ce qui concerne l'âge d'un enfant, quelqu'un a dit, mardi dernier, que c'est un peu arbitraire ou normatif de proposer que lorsque l'enfant atteint l'âge de 18 ans, les parents n'en sont plus responsables, surtout dans le cas de personnes souffrant d'une déficience développementale.

Une de mes amies est âgée de presque 80 ans, et elle s'occupe, chaque jour, de sa fille qui a presque 50 ans. Elle pourrait certainement profiter de certains des soutiens dont nous parlons, mais elle n'y a pas accès. Les témoins qui ont comparu mardi dernier nous ont dit que dans le cas d'un enfant disparu ou victime de meurtre, ce n'est pas vraiment important si l'enfant a 18 ans ou non.

On nous a aussi parlé de la rigidité de la loi, c'est-à-dire que les mesures doivent être utilisées en une seule fois et qu'on ne peut pas les étaler sur différentes périodes, ce qui signifie que leur utilité est en quelque sorte limitée. Y a-t-il une indication selon laquelle le projet de loi devrait être plus souple, c'est-à-dire qu'on devrait pouvoir profiter de ces mesures sur une plus longue période, peut-être même plus que 37 semaines? Vous avez suggéré une moyenne de 55 jours, mais je suis certain que certaines personnes ont besoin de beaucoup plus de temps. Peut-on améliorer le projet de loi en le rendant plus souple?

Mme Cathy Loblaw: Pour mettre la notion de 55 jours en contexte, il s'agit d'une référence au nombre moyen de jours qu'une famille habite au manoir...

M. Mike Sullivan: D'accord.

Mme Cathy Loblaw: ... ce qui est différent du nombre moyen de jours que les parents passent à prendre soin de leur enfant malade; il ne faut pas l'oublier.

Comme je l'ai dit, plus de 50 p. 100 des familles reviennent habiter deux ou trois fois dans nos manoirs. Encore une fois, en raison des extraordinaires percées de la médecine, on donne plus de traitements sur de plus longues périodes; les familles se battent donc plus longtemps pour la vie de leur enfant.

Tyler, je vais vous laisser parler des détails au sujet de la souplesse.

M. Tyler Hnatuk: Comme je l'ai mentionné, à notre avis, le projet de loi C-44 et la prolongation des prestations aux soignants aideront un peu à combler ces grands besoins, mais les parents d'enfants ayant une déficience peuvent accomplir tellement de choses, même avec le soutien réduit qui leur est offert. Vous l'avez démontré lorsque vous nous avez raconté l'expérience d'un parent âgé de 80 ans qui s'occupe d'un enfant ayant une déficience développementale; il s'agit d'un engagement à vie.

Nous avons certainement besoin d'un ensemble de mesures de soutien. La portée du projet de loi actuel ne touchera pas à tous les besoins, ni la prolongation des prestations aux soignants. Il est nécessaire d'avoir un ensemble de mesures de soutien et d'élaborer une stratégie pour les soignants.

La situation est similaire à celle des parents qui ont amorcé notre mouvement il y a plus de 50 ans. Ils voulaient donner une bonne vie à leurs fils et à leurs filles, et c'est pourquoi ils ont décidé de les garder à la maison plutôt que de les envoyer dans une institution. Ils l'ont fait sans aucun soutien. De nos jours, les parents qui décident de prodiguer ce type de soins à leur enfant ne sont toujours pas suffisamment reconnus par nos politiques et par les incitatifs financiers offerts aux soignants.

• (0935)

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Nous devons passer à l'intervenant suivant.

Merci beaucoup, monsieur Sullivan.

Merci de vos réponses.

Allez-y, monsieur Daniel.

M. Joe Daniel (Don Valley-Est, PCC): Merci, monsieur le président. J'aimerais aussi remercier les témoins d'être ici aujourd'hui.

Ma question s'adresse à Mme Loblaw. Vous alliez nous parler de sept points; pourriez-vous nous en dire plus à ce sujet?

Mme Cathy Loblaw: Comme je l'ai dit, lorsque nous avons constaté que nos manoirs se multipliaient et s'agrandissaient, nous avons cherché à mieux comprendre la situation des familles qui avaient un enfant malade et ce que nous pouvions faire pour leur apporter du soutien. La recherche nous a vraiment beaucoup aidés à mieux comprendre le nouveau quotidien de ces familles. Je vais vous en donner les principaux points, dont certains ont déjà été abordés.

L'un des points les plus importants est qu'un plus grand nombre de familles ont à se déplacer pour obtenir les soins nécessaires pour leur enfant. Cela a des répercussions énormes sur leur mode de vie et leur budget. Le deuxième point est que lorsque les enfants sont en guérison, et c'est la bonne nouvelle, cela prolonge d'autant, encore une fois, la période pendant laquelle leur vie est perturbée.

Nous avons examiné le fardeau financier des familles et nous avons été consternés de constater l'importance de celui-ci et les répercussions profondes qu'il avait sur toutes les bourses. Je vais vous donner quelques exemples précis pour bien illustrer mon propos.

Une excellente étude réalisée auprès de 99 familles a révélé que dans les trois mois qui ont suivi le diagnostic de cancer de leur enfant, les répercussions financières pour elles ont été en moyenne de 28 475 \$ — un montant incroyable. Quelque 94 p. 100 des mères et 70 p. 100 des pères ont fait état de pertes de salaire ayant des répercussions importantes pour la famille, soit en moyenne 2 380 \$ pour les mères, et 1 260 \$ pour les pères. Et les familles doivent en plus déboursier pour les frais d'hébergement et les frais de garde de leurs autres enfants.

Les répercussions financières pour les familles sont incroyablement désastreuses, mais c'est leur dernière priorité. Tout ce qui compte pour eux, c'est de guérir leur enfant. Il faut donc comprendre l'importance des besoins et prendre conscience qu'il n'y a tout simplement pas assez de soutien et d'aide financière pour aider les familles à composer avec leurs nouvelles réalités.

Un autre point est, naturellement, les besoins émotionnels, dont nous avons déjà parlé, et l'importance de ces besoins pour les familles. Ce qu'il faut bien comprendre également — la recherche indique clairement que nous le comprenons intuitivement —, c'est le rôle que joue la famille dans la qualité des soins offerts à l'enfant et dans le processus de guérison. Lorsque toute la famille participe aux soins, la différence est extraordinaire; des recherches solides indiquent que la présence de la famille réduit la durée du séjour à l'hôpital, accélère la guérison et accroît les chances mêmes de guérison.

Le dernier point qui nous a sans doute un peu surpris, c'est le fait que les ressources qui permettent à la famille d'être près de l'enfant améliorent l'efficacité de l'hôpital et réduisent les coûts pour le système de santé. La présence de la famille et l'accès à des ressources comme le Manoir Ronald McDonald peuvent réduire la durée du séjour à l'hôpital et coûter beaucoup moins cher, notamment si l'enfant peut avoir accès notamment à des traitements à l'externe.

Je vous remercie d'avoir posé la question et de m'avoir ainsi permis de revenir sur ce point. En résumé, les principales conclusions de la recherche ont été pour nous une bonne source de réflexion: il faut comprendre les contraintes et les difficultés physiques, financières et émotionnelles des familles pendant les traitements de leur enfant. Une mesure comme celle-ci, qui leur procure du soutien et leur facilite la vie, est très importante pour permettre aux familles de passer du temps avec l'enfant.

M. Joe Daniel: Ai-je le temps de poser une autre question?

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Il vous reste sept secondes pour la question et la réponse.

M. Joe Daniel: Ma question s'adresse à M. Hnatuk.

Quelle est l'ampleur de la nature des maladies graves chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle?

● (0940)

M. Tyler Hnatuk: Désolé, je ne suis pas certain de comprendre la question.

M. Joe Daniel: J'essaie d'avoir une idée du nombre de personnes qui ont une déficience intellectuelle grave.

M. Tyler Hnatuk: Il y a environ 2 p. 100 de la population qui souffre d'une déficience intellectuelle. La déficience intellectuelle est souvent combinée à d'autres formes de déficience qui peuvent entraîner des complications médicales. Dans l'ensemble, il y a 2 p. 100 de la population canadienne qui souffre de déficiences comportementales.

M. Joe Daniel: Combien souffrent d'une maladie grave?

M. Tyler Hnatuk: Je n'ai pas cette information avec moi, mais nous pouvons la faire parvenir au comité.

M. Joe Daniel: C'est parfait. Merci.

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Vos sept secondes sont écoulées.

Je vais me servir de la prérogative du président et m'allouer les 14 dernières minutes.

J'ai deux petites questions, auxquelles peuvent répondre l'un ou l'autre des témoins.

Nous avons reçu l'autre jour des parents d'enfant victime d'un acte criminel. Nous avons entendu des récits très émouvants. De toute évidence, la loi ne traite pas de la même façon les parents d'un enfant qui meurt d'une maladie. Les parents d'un enfant qui s'est fait enlever peuvent prendre un congé sans salaire allant jusqu'à 52 semaines. Si l'enfant est retrouvé, les parents peuvent prendre deux semaines avant d'avoir à retourner au travail. Si l'enfant meurt, les parents peuvent prendre jusqu'à 104 semaines de congé sans salaire.

Dans le cas d'un enfant gravement malade, ils ont droit à 37 semaines de congé sans salaire, mais si l'enfant meurt, ils doivent être de retour au travail la semaine suivante. Donc, si l'enfant meurt un jeudi, ils doivent retourner au travail le lundi. C'est ainsi qu'on interprète la loi.

Croyez-vous qu'il devrait y avoir des dispositions... Pouvez-vous nous parler du processus de deuil qui suit la mort d'un enfant à la suite d'une maladie, ou à la suite d'un acte criminel? Le processus de deuil est-il très différent? Devrait-on se pencher sur le cas des parents qui perdent un enfant à la suite d'une maladie?

M. Fred Phelps: Les travailleurs sociaux qui ont été appelés à se prononcer sur ce projet de loi ont souligné un point — le fait que si l'enfant meurt, les parents doivent retourner au travail la semaine

suivante, et les prestations sont prolongées. On a demandé au comité, dans la mise en oeuvre du projet de loi, de penser à ce que vivent les familles et de voir si des amendements s'imposaient. Si on procédait à des amendements au point de départ, ce serait bienvenu, mais si on pouvait tenir compte de la période de deuil des familles dans la mise en oeuvre — une période de une ou deux semaines serait un beau geste — et les travailleurs sociaux de première ligne, les familles et les enfants s'en réjouiraient certainement.

M. Tyler Hnatuk: J'aimerais simplement ajouter que nous interprétons le projet de loi comme un important premier pas pour tenir compte des circonstances terribles que traversent les familles, peu importe la cause. Tout ce que l'on peut offrir de souplesse ou d'accommodement dans le cadre des prestations de soignant sera bienvenu pour tenir compte des circonstances exceptionnelles que traversent les parents.

Mme Cathy Loblaw: J'abonde dans le même sens que les autres intervenants. C'est un premier pas important dans le processus de deuil à la suite de la perte d'un enfant. Chacun vit cela d'une façon très différente, très personnelle. Tout ce que l'on peut faire pour entourer et soutenir ces familles pendant leur processus de deuil est très important et très utile.

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Vous croyez donc qu'il est important d'offrir cette possibilité aussi à ceux qui perdent un enfant à la suite d'une maladie?

Mme Cathy Loblaw: Je suis certainement d'avis que le fait d'apporter plus d'aide aux familles qui traversent sans doute la période la plus difficile de leur vie est certainement quelque chose de très positif et de très important pour les familles.

● (0945)

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): C'est parfait. Cela fait cinq minutes.

Nous sommes très heureux que vous ayez pris le temps de venir nous faire part de votre point de vue et de vos idées aujourd'hui.

Nous allons suspendre la séance et nous préparer à accueillir le prochain groupe de témoins.

Merci.

● (0945)

_____ (Pause) _____

● (0950)

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Nous reprenons. Avant de commencer, j'aimerais souligner que nous avons aujourd'hui dans la tribune des gens de l'Assemblée des Premières Nations, du groupe de la Stratégie de formation pour les compétences et l'emploi destinée aux Autochtones. Il y a environ 60 groupes comme celui-ci au pays. Ils sont à Ottawa aujourd'hui. Bryan Hendry, conseiller principal en politiques, est ici avec quelques membres du groupe.

Nous tenons à vous souhaiter la bienvenue aujourd'hui. Ils nous ont présenté un mémoire sur les lacunes dans les compétences, et nous en avons été très heureux. Je crois que vous avez aussi des clés USB à nous remettre. Nous avons hâte d'en prendre connaissance.

Je vous remercie beaucoup d'être ici aujourd'hui.

Nous allons entreprendre notre deuxième partie. Nous avons avec nous Edwina Eddy, Annie Guérin et Nathalie Roy.

Nous allons commencer par Mme Roy. Je vous souhaite la bienvenue et vous remercie de votre présence.

[Français]

Mme Nathalie Roy (à titre personnel): Bonjour. Je m'appelle Nathalie Roy. J'ai une fille de 16 ans, Sabrina, qui est atteinte de la maladie de Hodgkin. Son cancer est au stade 4B, soit le dernier stade. Son diagnostic remonte à mai 2012. C'est donc très récent. Elle a une petite soeur de 14 ans. Notre famille vit des choses très difficiles. En tant qu'adolescente, Sabrina a vécu beaucoup de stress et de problèmes d'estime de soi.

Comme elle a beaucoup besoin de ses parents, nous sommes toujours présents. Pour ma part, j'ai pris congé de mon travail d'infirmière en mai dernier pour être à la maison avec Sabrina. Je l'accompagne à ses traitements de chimiothérapie, pour lesquels elle a dû être hospitalisée régulièrement. Les traitements de chimiothérapie sont terminés depuis août, mais elle reçoit maintenant tous les jours des traitements de radiothérapie, qui vont durer huit semaines, et elle a des rendez-vous au département d'oncologie.

Pour une question d'accompagnement, il serait important que le projet de loi C-44 soit adopté. Présentement, Sabrina est très révoltée, écoeurée. C'est une ado. Cette semaine, elle voulait tout abandonner. Nous sommes proches. C'est très important que les parents soient présents auprès de l'enfant. Dans notre cas, nous avons pu détecter rapidement la détresse de Sabrina. Nous avons pu l'encourager et lui expliquer l'importance de ne pas abandonner ses traitements.

Excusez-moi, mais c'est très difficile. J'avais préparé des choses à dire, mais maintenant, je parle avec mon coeur.

Sabrina me dit souvent: « Heureusement que tu es là, maman. Sinon, qu'est-ce que je ferais? » En oncologie, on voit souvent des enfants seuls. Vous êtes probablement tous des mamans et des papas. Vous avez tous des obligations, une maison, une voiture, une famille et de la nourriture à payer. Vous devez donc travailler. Ça m'attriste de voir ces enfants qui sont seuls parce que les parents ont des obligations. Si ce projet de loi est adopté, ces enfants ne seront certainement plus seuls pour faire face à ces épreuves. Je trouve injuste qu'un enfant soit seul. Même un adulte a de la difficulté à surmonter cela, alors imaginez ce que c'est pour un enfant. Face à la situation de Sabrina, nous vivons beaucoup de tristesse, de culpabilité et de détresse, mais ma satisfaction, c'est d'être avec ma fille. Nous l'accompagnons à tous ses traitements. Elle n'est pas seule.

Si ce projet de loi est adopté, ce sera merveilleux pour les enfants. Je parle pour les enfants. Je parle aussi pour les mamans et les papas. J'ai aussi perdu une petite fille, qui est décédée. J'ai donc déjà vécu un deuil, et je sais qu'il est impossible de recommencer à travailler dans ces conditions. Chaque personne a besoin de faire son deuil. Si on recommence à travailler, il est certain qu'on va souffrir de dépression. On est des êtres humains. On a besoin de vivre des choses en famille, de prendre du recul, de faire son deuil. Or les gens qui ne peuvent pas se le permettre vivent la détresse au maximum. On parle de dépression et, dans certains cas, de tentative de suicide. Ça peut aller loin.

• (0955)

J'avais beaucoup de choses à dire, mais je veux essentiellement vous en demander une, et c'est d'adopter ce projet de loi. Il faut le faire pour nos enfants, pour vos enfants et vos petits-enfants. Nous

ne savons jamais ce qui peut nous arriver. Pour ma part, je n'aurais jamais imaginé que ma fille aurait un cancer.

Je vous remercie beaucoup.

[Traduction]

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Je vous remercie beaucoup, madame Roy. Je peux imaginer combien cela a dû être difficile, et nous vous remercions d'avoir eu le courage et la force de nous en faire part.

Madame Guérin, c'est à votre tour.

Mme Annie Guérin (à titre personnel):

Bonjour. Je m'appelle Annie Guérin, et je suis la mère d'un enfant qui a une tumeur au cerveau.

Je vous remercie tout d'abord de me donner l'occasion de prendre la parole devant vous aujourd'hui.

Avant de commencer, je dois préciser que je travaille pour le gouvernement fédéral, mais que les vues que j'exprime sont les miennes et ne reflètent pas celles de mon employeur.

Mon fils avait à peine cinq ans lorsque le diagnostic de tumeur est tombé. Comme vous pouvez l'imaginer, mon mari et moi étions bouleversés, et nous avions peur de perdre notre fils. Toute sa vie, et la nôtre, était sur le point de basculer.

Il a immédiatement subi une intervention qui a duré 16 heures pour retirer une bonne partie de la tumeur. Je n'ai jamais eu aussi peur que pendant les heures que j'ai passées dans cette salle à attendre des nouvelles pour savoir s'il était toujours en vie et s'en tirait. Les nouvelles se faisaient par trop attendre.

J'ai poussé un soupir de soulagement lorsque je l'ai vu éveillé, mais faible. Mon sang n'a fait qu'un tour, toutefois, lorsque j'ai constaté qu'il ne savait pas qui j'étais. Dieu merci, lorsque l'enflure a diminué, la mémoire lui est revenue. En raison de complications, cependant, il a dû être hospitalisé pendant quatre semaines. Je suis restée à l'hôpital avec lui pour en prendre soin.

Tout s'est passé si vite que nous n'avons pas eu le temps d'analyser quelles seraient les répercussions de tout cela sur notre fils, nos deux autres enfants, notre mariage et nos finances. Tout ce qui nous importait, c'était de revoir notre mignon petit garçon hors de danger et en santé.

À cette époque, je venais de retourner au travail après mon congé de maternité, et je commençais un nouvel emploi. Je n'avais pas de congés accumulés. Mon employeur a été assez gentil, toutefois, pour m'avancer quelques jours, mais ce n'était pas suffisant pour répondre à mes besoins. J'ai dû prendre un congé sans salaire.

Même après que mon fils est revenu à la maison et que ses traitements de chimiothérapie ont commencé, nous avons dû prendre congé à maintes reprises pour aller à des rendez-vous avec une multitude de médecins et prendre soin de lui lorsque les traitements l'affaiblissaient trop.

Mon mari n'a pas été en mesure de prendre congé à son travail. Il devait donc jongler avec son travail, s'occuper de nos deux autres enfants, et prendre le relais à l'hôpital lorsque j'en avais besoin. Malheureusement, il est devenu très distrait et son rendement en a souffert; il a donc été mis à pied peu de temps après.

Lorsqu'un enfant est malade, les parents veulent faire de leur mieux pour lui rendre la vie agréable. Comme nous savions que nous ne pouvions pas faire grand-chose du point de vue médical, nous avons fait de notre mieux pour répondre à ses autres besoins. Après avoir perdu son emploi, mon mari avait le sentiment de ne plus subvenir aux besoins de notre famille. Les pressions sur notre famille ont commencé à s'accumuler.

À ce moment, les traitements de chimiothérapie de notre fils allaient bon train. Son protocole médical comprenait beaucoup de médicaments à prendre à la maison, si bien que la facture s'élevait à environ 600 \$ par mois, dont une partie n'était pas couverte par mon assurance. Nous étions alors très endettés, mon mari se cherchait un emploi et l'électricité avait été coupée. J'ai dû retourner au travail pour faire vivre notre famille, payer les médicaments et remettre tout le monde sur la bonne voie.

J'ai compris alors que j'avais besoin d'aide pour y arriver. J'ai donc commencé à regarder du côté des programmes gouvernementaux, et je me suis rendu compte qu'il y en avait très peu d'offerts. Fort heureusement, nous avons pu compter sur le soutien de membres de la famille, de nos amis et d'organismes de charité pour nous aider dans cette traversée du désert. De nombreuses familles n'ont pas cette chance, toutefois.

C'est pourquoi nous avons besoin de ce projet de loi.

Si nous avions eu cette option à l'époque, mon mari aurait pu demander des prestations. Nous aurions eu le choix de rester à la maison pour prendre soin de notre fils pendant ses traitements. Nous n'aurions sans doute pas eu à nous endetter autant. Les pressions n'auraient pas été aussi grandes sur notre famille.

Malheureusement, un an après la fin des traitements de mon fils, la tumeur est revenue en force, et il a dû subir à nouveau des traitements de chimiothérapie. Le protocole était différent cette fois; il n'avait pas autant de médicaments à prendre à la maison, mais les effets physiques étaient les mêmes. Le cycle de l'absentéisme au travail, des dettes, du stress et de l'incertitude reprenait, sans compter les effets physiques et psychologiques que tout cela avait sur mon fils et le reste de la famille.

J'ai examiné le projet de loi et je suis heureuse de constater que les prestations peuvent être partagées entre les parents. J'ai quelques recommandations à vous faire, cependant.

Ma recommandation la plus importante serait de porter la durée des prestations de 37 à 52 semaines. La plupart des protocoles de cancer sont d'une durée de 48 à 60 semaines. C'était le cas du moins pour les familles avec qui j'ai été en contact.

Comme la plupart d'entre vous le savent sans doute, plus les traitements de chimiothérapie durent longtemps, plus le système des enfants s'affaiblit, et plus ils risquent de devenir plus malades.

De plus, serait-il possible de répartir les prestations sur toute l'année, afin de donner aux parents la possibilité de prendre quelques semaines au moment du diagnostic, puis selon les besoins pendant les traitements? On ne sait jamais quand l'enfant tombera malade, quand il souffrira de neutropénie et devra être hospitalisé, encore une fois, pour trois ou quatre semaines. Ce sont des choses que l'on ne peut pas planifier au moment du diagnostic. Je ne voudrais surtout

pas prendre toutes les prestations au début et ne plus en avoir lorsque j'en aurai vraiment besoin.

De plus, le nombre de demandes est-il limité? En cas de rechute, les parents seront-ils pénalisés parce qu'ils ont fait une demande l'année précédente? Il faudrait que cela soit précisé.

Je crois en outre que l'âge limite devrait être porté à 21 ans. Les diagnostics chez les adolescents sont en hausse, et je ne voudrais pas que les prestations arrêtent au moment où l'enfant atteint ses 18 ans.

• (1000)

Dans le cas de Sabrina, je sais que c'est une adolescente, et je m'opposerais à toute mesure qui empêcherait Nathalie de prendre soin de sa fille parce que celle-ci a vécu assez longtemps pour célébrer son 18^e anniversaire.

Je recommanderais également de faire en sorte que les formulaires de demande soient faciles à remplir. Le nombre de formulaires qui doivent être remplis et signés par les parents, les médecins, les psychologues, etc. est impressionnant. Nous n'avons pas besoin d'un autre processus compliqué; nous voulons simplement quelque chose de rapide, de simple et de facile.

Si vous voulez vraiment aider les parents dans le besoin, il faut prendre toutes les mesures nécessaires pour rendre ce processus facile et souple. Je crois fermement que le projet de loi doit être adopté, avec les amendements proposés pour prolonger les prestations, comme je l'ai mentionné. Je souhaite de tout coeur que personne n'ait à utiliser ces prestations; toutefois, la triste réalité, c'est qu'elles sont nécessaires pour aider nos familles dans le besoin et pour les aider à rester fortes.

Pour terminer, j'aimerais mentionner que mon fils va bien maintenant et que les choses sont revenues à peu près à la normale. Je me suis engagée davantage auprès des organismes de charité qui nous ont soutenus, et mon but maintenant est d'aider de nouvelles familles qui ont reçu le diagnostic.

J'aimerais remercier le gouvernement actuel d'avoir enfin présenté ce projet de loi. J'aimerais aussi vous remercier encore une fois de m'avoir invitée à prendre la parole devant vous aujourd'hui. Je serais ravie de répondre à toutes vos questions.

• (1005)

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Merci beaucoup, madame Guérin.

C'est merveilleux que votre fils soit remis sur pied et en santé. Nous vous remercions de vos suggestions. Plusieurs autres nous ont été faites. On nous a parlé de ménager une certaine souplesse dans la loi, alors nous allons certainement en tenir compte au cours de nos délibérations.

La parole est à vous, madame Eddy.

Mme Edwina Eddy (à titre personnel): J'ai intitulé mon exposé « Mon voyage de 40 ans en 10 minutes ». J'espère donc que vous serez indulgents envers moi. J'ai essayé de me limiter.

Je suis la mère de cinq enfants, l'épouse du révérend Keith Eddy, et la fondatrice et première présidente-directrice générale de la Fondation canadienne du cancer chez l'enfant. Notre devise était la suivante: « Vaut mieux allumer une bougie que de maudire la noirceur ».

Mon fils Bryan a reçu un diagnostic de cancer en 1972. Pour nous, le trajet vers l'hôpital faisait 55 milles aller-retour. Notre vie de famille a été chamboulée, ce qui a causé beaucoup de détresse, tout comme chez les deux intervenants précédents.

À cette époque, les familles dont un enfant était atteint du cancer n'avaient pas accès à de l'information. C'est pourquoi plusieurs parmi nous ont décidé de former un groupe de soutien à notre hôpital. Nous avons amené des médecins spécialistes, des travailleurs sociaux et ainsi de suite pour nous aider à composer avec notre problème.

C'est durant cette période que la Candlelighters Childhood Cancer Foundation, aux États-Unis, m'a contactée. On m'a demandé d'aller à Washington et de faire partie du conseil d'administration. Cette fondation planchait sur les mêmes enjeux que nous. On m'a demandé d'être la représentante canadienne au sein du conseil d'administration.

Notre fils a eu une phase de rémission, ce qui m'a encouragée à poursuivre le travail. Nous nous sommes joints à un groupe qu'on appelle les Canadiens pour la recherche médicale. Il était là lorsque, en mai 1976, le Parlement a commencé à débattre de la peine de mort. Les Canadiens pour la recherche médicale lui ont demandé de se joindre à eux pour contester la réduction de la recherche médicale.

Vous avez une photographie de lui. Il avait fait sa propre pancarte et, avec 400 autres manifestants, il a marché sur la Colline du Parlement. Sur la pancarte, il avait écrit « J'ai la leucémie. En l'absence de recherche, je suis dans l'antichambre de la mort ». Il est décédé trois mois plus tard.

En 1984...

Comme vous pouvez le voir, c'est encore très présent.

En 1984, Stephen Fonyo a terminé la course Terry Fox, qu'on a appelée « Journey for lives » ou Marche pour la vie. Lorsqu'il a terminé cette course, le gouvernement a remis à la Société canadienne du cancer 1 million de dollars pour des projets liés au cancer chez les enfants. La société a injecté la moitié de cette somme dans la recherche, mais elle ne savait pas quoi faire de l'autre moitié, alors elle l'a simplement investie.

Quelqu'un est venu me trouver et m'a demandé si j'aimerais faire quelque chose en lien avec le cancer chez les enfants. On m'a donné les intérêts de l'investissement pour mettre sur pied la Fondation du cancer chez l'enfant. Lorsque j'ai quitté au début des années 1990, nous avions mis sur pied environ 51 groupes de soutien partout au Canada. J'ai essayé de les aider à démarrer. En 1987, nous avons pu constituer la fondation en personne morale.

Nous avons fait beaucoup de travail pour aider les familles. Vous avez devant vous, je l'espère, un résumé de ce qu'a fait la fondation jusqu'à aujourd'hui. J'aimerais vous en parler un peu et vous dire ce que nous voulions accomplir.

Nous avons des programmes destinés aux familles, aux enseignants et aux professionnels. Nous avons des adolescents qui tissent des réseaux avec d'autres adolescents aux prises avec des problèmes semblables.

• (1010)

Une des dernières choses que j'ai réussi à faire a été de créer une bourse des survivants. Je suis heureuse d'annoncer que nous avons reçu 123 demandes de bourses cette année. C'est dire que les patients survivent et nous en sommes très heureux, évidemment.

Nous avons un taux de survie de 82 p. 100; je déteste dire cela, mais 70 p. 100 de ces enfants ont des problèmes à cause de leur protocole. Que ce soit des problèmes cognitifs ou physiques, ils se développent, et ces données en sont la preuve. Ça ne dure pas seulement quelques semaines. Il nous faut du soutien au-delà de cela. L'une des choses que nous ne pouvions pas faire — et nous n'avons jamais pris un sou des fonds publics jusqu'à présent — a été d'offrir les arrangements nécessaires pour les congés pour raisons familiales.

C'est évidemment votre travail. Nous sommes plus que reconnaissants envers vous d'avoir pris cette initiative.

J'espère que je ne dépasse pas le temps qui m'est accordé.

J'aimerais souligner qu'au fil des années, j'ai reçu tellement de lettres sur ce problème précis que je pourrais remplir cette salle. Le premier tsunami, c'est le diagnostic. Le deuxième, c'est de se demander comment on va s'en sortir financièrement. J'ai vu de nombreuses familles se tourner vers l'aide sociale ou perdre un partenaire parce que celui-ci ne pouvait plus supporter le problème. Vous devez en tenir compte.

Nous avons un fonds de secours pour aider ceux qui n'ont pas les moyens d'enterrer un enfant. Nous ne leur donnons pas tout l'argent, évidemment, mais nous travaillons énormément sur chaque aspect du cancer chez l'enfant afin d'aider les familles, et ce projet de loi est très important.

Mme Sharon Ruth a travaillé avec son député, Gordon Brown. Gordon O'Connor m'a aidée à mettre des choses sur pied ici. Le 7 août, à Vancouver, le premier ministre a annoncé — et j'étais là, heureusement — qu'on allait modifier les dispositions de l'assurance-emploi qui ont trait aux congés pour raisons familiales.

C'est vraiment nécessaire. Je dirais qu'en leur accordant jusqu'à 52 semaines, on donne aux familles la possibilité de voir comment elles vont s'adapter à cette situation. Elles n'ont pas eu cette possibilité auparavant; elles ont perdu la moitié de leur revenu.

Comme je l'ai dit précédemment, certaines familles se sont retrouvées devant rien. Elles ont besoin de cette aide, psychologiquement et financièrement, pour traverser l'épreuve. Je sais que des Autochtones dans le nord — je leur ai écrit — ont eu beaucoup de difficultés à se rendre à Winnipeg pour y amener leur enfant. Ils ne pouvaient pas le faire. Souvent, un des partenaires s'en va, et le fils et d'autres personnes se mettent à boire pour cacher leurs problèmes. Ce phénomène se produit partout au Canada.

Nous sommes ravis que vous étudiez enfin ce projet de loi et nous espérons que vous aurez écouté et que vous prendrez en compte les amendements proposés.

Merci. J'espère de ne pas avoir pris trop de temps.

• (1015)

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): C'était parfait.

Au cours de leurs audiences et d'autres séances, les divers comités ont toujours accès à des personnes très brillantes qui viennent présenter des faits et des chiffres, parce que c'est leur travail. C'est différent d'entendre des témoins raconter leur histoire parce qu'il s'agit de leur vie. Encore une fois, ce sont des témoignages puissants et convaincants. Bien sûr, c'est émouvant pour vous d'être ici aujourd'hui et nous vous savons gré de votre témoignage.

Nous allons entreprendre la première série de questions avec M. Cleary. Vous avez cinq minutes.

M. Ryan Cleary: En fait, nous allons partager notre temps entre Lysane et Jean pour le premier tour.

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): D'accord.

Allez-y, madame Blanchette-Lamothe.

[Français]

Mme Lysane Blanchette-Lamothe (Pierrefonds—Dollard, NPD): Merci beaucoup à vous d'être ici aujourd'hui.

J'aimerais tout de suite mettre quelque chose au clair, madame Roy. En ce moment, le débat ne cherche pas à déterminer si on doit adopter ou non un projet de loi comme celui que nous étudions. Nous convenons tous qu'il faut offrir du soutien aux personnes qui accompagnent des enfants malades ou dont l'enfant est disparu. Actuellement, la discussion a pour but de déterminer comment on peut s'assurer que le projet de loi est le plus efficace possible, non pas si on doit l'adopter ou non. On cherche à l'améliorer le plus possible.

Mme Guérin a présenté des suggestions pour améliorer le projet de loi que nous étudions présentement. Mesdames Eddy et Roy, j'aimerais savoir ce que vous pensez des suggestions de Mme Guérin.

Madame Guérin, pourriez-vous résumer vos suggestions en quelques phrases?

Madame Eddy et madame Roy, vous pourriez ensuite commenter les suggestions présentées par Mme Guérin.

Mme Annie Guérin: Premièrement, il s'agit de prolonger la période minimum de 37 semaines à 52 semaines. Deuxièmement, il s'agit d'augmenter la limite d'âge de 18 à 21 ans. Finalement, il faut avoir la flexibilité de partager ou d'arrêter les prestations comme requis durant cette période, selon les besoins dans le cas de chaque enfant.

Mme Nathalie Roy: Je trouve cela bien de prolonger la période de prestations à 52 semaines, compte tenu du diagnostic, de la chirurgie, de la radiothérapie et de la chimiothérapie. On est souvent obligé d'arrêter la chimiothérapie parce que l'enfant fait de la fièvre, par exemple, ce qui prolonge la durée du traitement. Ce serait donc très bien d'étendre la période de prestations à 52 semaines.

De plus, ce serait bien de pouvoir partager les semaines de congé avec le conjoint. Par exemple, si on pouvait partager la période moitié-moitié, comme pour un congé parental que l'on obtient à la suite d'un accouchement, je trouverais cela pertinent. Quand on est en couple, on vit la situation à deux. Ce serait bien que le papa et la maman puissent partager le congé et en bénéficier.

J'appuie donc les suggestions de Mme Guérin.

[Traduction]

Mme Edwina Eddy: J'appuie également ces suggestions. Avez-vous tenu compte du fait que, dans notre société, nous avons aussi des familles monoparentales? Que fait ce parent? Si vous partagez la période de congé, je serais d'accord à propos des 52 semaines. On ne fait que commencer à vivre avec le cancer au cours de ces 52 semaines. Cette mesure aiderait sûrement les familles à rester ensemble.

• (1020)

[Français]

Mme Lysane Blanchette-Lamothe: Madame Eddy, vous avez parlé à plusieurs reprises de congé pour les soignants, alors que le projet de loi s'adresse seulement aux parents d'enfants de moins de 18 ans. Selon vous, cette définition est-elle trop restreinte? Brièvement, s'il vous plaît, dites-nous si vous élargiriez l'étendue du projet de loi afin que plus de personnes puissent bénéficier de ce congé, et pourquoi.

[Traduction]

Mme Edwina Eddy: Que voulez-vous dire par « étendue »?

[Français]

Mme Lysane Blanchette-Lamothe: Vous avez parlé de l'importance d'accorder des congés aux soignants. Je me demande si, selon

vous, les soignants sont seulement les parents d'enfants de moins de 18 ans. Sinon, avez-vous d'autres suggestions pour en élargir la définition afin que d'autres gens puissent bénéficier de ce soutien?

[Traduction]

Mme Edwina Eddy: Vous voulez dire d'autres personnes?

Mme Lysane Blanchette-Lamothe: D'autres personnes que les parents d'enfants de moins de 18 ans.

Mme Edwina Eddy: Oui, s'il s'agit de soignants. Nous prendrons ce que vous allez nous donner.

[Français]

Mme Lysane Blanchette-Lamothe: D'accord, merci.

J'aimerais passer la parole à mon collègue.

M. Jean Rousseau (Compton—Stanstead, NPD): J'ai une brève question à poser.

Merci à vous tous de votre témoignage.

L'un des problèmes que me pose le projet de loi est que le congé sans solde est d'au plus 104 semaines pour un enfant décédé, mais de 52 semaines pour un enfant disparu. Au Québec, dans certaines situations, des enfants sont disparus depuis 10 ou 12 ans, par exemple dans les affaires Surprenant et Riendeau.

J'aimerais recueillir vos commentaires à ce sujet, s'il vous plaît.

[Traduction]

Mme Annie Guérin: Je ne sais pas si nous pouvons vraiment comparer la situation d'une personne qui a disparu ou qui a été assassinée ou encore qui est victime d'un crime avec celle d'une personne atteinte d'une maladie grave. Premièrement, votre enfant est avec vous alors que vous vivez avec la maladie. Toutefois, je ne dis pas qu'une situation est plus traumatisante que l'autre. Les deux situations sont très traumatisantes pour la famille.

D'après mon interprétation du projet de loi, ces familles obtiendraient 104 semaines, ou peu importe le nombre, alors qu'on nous en propose 37, ce qui porte à croire que leur expérience est trois fois plus traumatisante que la nôtre. Je sais que ce n'est pas nécessairement l'intention ou le cas; toutefois, la maladie peut durer des années. Je vis cette situation depuis au moins cinq ans maintenant.

Je ne peux pas parler des familles dont l'enfant a disparu ou a été assassiné, parce que je n'ai pas vécu cette situation. Évidemment, je voudrais leur donner tout le temps et toutes les prestations dont elles ont besoin, mais je crois que ce serait bien d'uniformiser davantage ces mesures.

[Français]

M. Jean Rousseau: Chaque situation devrait être traitée individuellement. Dans certains cas, la vie familiale est perturbée pendant 10 ans à la suite de la disparition d'un enfant qu'on ne retrouvera pas. Parfois, les parents ne retourneront jamais au travail.

[Traduction]

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Merci beaucoup. Vous voudrez peut-être faire des commentaires à ce sujet un peu plus tard.

Monsieur McColeman, nous vous écoutons.

M. Phil McColeman (Brant, PCC): Merci, monsieur le président. Vous faites un excellent travail.

Je vais prendre la parole à deux titres.

Madame Guérin, je vais m'adresser d'abord à vous parce que mon histoire est presque identique à la vôtre. Mon fils de 26 ans a reçu un diagnostic à l'âge de 2 ans. C'est un survivant du cancer, mais il s'en est sorti avec des problèmes cognitifs et intellectuels. Nous devons donc en prendre soin pour le restant de ses jours.

Je parlerai aussi pour les communautés dans notre pays et les Canadiens en général, ayant vécu la même expérience et traversé la même épreuve que vous. Nous avons passé plus de 270 jours à l'hôpital avec notre fils, ma femme et moi, en nous relayant constamment à son chevet.

J'étais propriétaire d'une petite entreprise. Nous savons que les petites entreprises emploient plus de 70 p. 100 de la main-d'oeuvre et dans ma communauté, et sans doute dans bon nombre de communautés, un grand nombre d'employeurs ont des politiques d'ordre humanitaire qui, même si elles ne sont pas écrites, établissent la façon de traiter le personnel lorsque des choses comme celles-ci arrivent.

Je vais faire des commentaires plutôt que de poser des questions, et j'aimerais savoir si vous avez vécu la même expérience que mon épouse, moi et mes trois autres enfants avons vécu durant cette période.

Dans ma localité, lorsqu'une personne est vraiment dans le besoin, des groupes de charité et la communauté dans son ensemble organisent des activités de financement à son intention. Nous essayons d'alléger une partie de ses dépenses, bien que ce ne soit jamais assez. Le gouvernement ne fera jamais assez, et la communauté non plus. Toutes ces choses ne seront jamais suffisantes.

Cela étant dit au sujet de la collectivité et d'un pays compatissant, je crois qu'il s'agit d'une politique de compassion que le gouvernement a finalement proposée pour les gens dans notre situation. Pour ce qui est de l'aide aux familles et des groupes de soutien, dans notre cas, il y avait un groupe qu'on appelait Help a Child Smile, mis sur pied par deux parents de Welland, en Ontario. Ce groupe a grandi et a aidé bon nombre de familles. Lorsqu'il y avait un réel besoin d'ordre financier, le groupe intervenait pour offrir son aide. Je crois que la Société canadienne du cancer offre une aide financière aux familles dans certaines circonstances. On ajoute toutes ces choses dans la balance.

Le gouvernement intervient maintenant pour dire qu'il y a un domaine où nous pouvons apporter une aide et alléger le fardeau que nous avons tous porté et que nous avons observé chez d'autres familles. Comme vous, je me souviens très bien de ces enfants qui sont seuls dans leur chambre, sans parent. C'est incroyable, mais vrai.

Je vais terminer et, s'il reste du temps, j'aimerais entendre vos commentaires. Je vous prie de m'excuser, mais je devais vous faire part de ces choses. Je crois que nous vivons dans un pays merveilleux et compatissant; c'est le cas du moins dans les communautés ontariennes de petite et de moyenne tailles d'où je viens, et dans le reste du pays. La communauté se mobilise derrière ses membres dans cette situation.

Des époux peuvent partager ces périodes. C'est prévu dans le projet de loi. Vous avez une certaine latitude, si bien que vous pouvez prendre quatre jours à la fois, puis partager cela et prendre un autre intervalle. Vous pouvez donc partager votre temps en fonction des traitements, ce qui est très important — je le sais par expérience. Vous pouvez refaire une demande chaque année. La période ne prend pas nécessairement fin en un an. Le projet de loi permet ces trois choses, et je tenais à le préciser.

S'il reste du temps, monsieur le président, chaque témoin pourrait peut-être parler de ces autres mesures de soutien.

●(1025)

Mme Annie Guérin: Je peux commencer.

Je suis entièrement d'accord avec vous. L'appui de la communauté a été remarquable. À l'école de mon enfant, tous ont aidé, chaque fois qu'ils ont pu. Mes employeurs et tous mes amis m'ont dit de faire ce qu'il fallait pour aider mon fils.

La participation des organismes de charité a été incroyable, à tel point que je suis maintenant l'une des vice-présidentes de Leucan, au Québec. Je me suis également engagée dans les Candlelighters.

L'action de ces organismes est tout simplement incroyable. Ils aident à payer les frais de stationnement et le kilométrage parcouru à l'aller et au retour. Ils fournissent beaucoup de services financiers, mais ils ne peuvent donner qu'en proportion de ce qu'ils reçoivent. Le nombre de familles est en croissance exponentielle, ce qui réduit donc les montants que chacune peut recevoir.

Je constate aussi que l'aide est meilleure dans les grandes villes comme Ottawa. Plus au nord ou dans les régions rurales, où les organismes de charité et les hôpitaux qui s'occupent des cancers de l'enfant ne sont pas aussi nombreux, il y a moins de ressources, tout simplement parce qu'elles sont régionalisées plutôt que d'être centralisées.

Je ne pourrais pas dire assez à quel point ces organismes sont merveilleux. Cependant, à la grandeur du pays, nous avons besoin d'un appui financier plus uniformisé, peu importe la province ou le cadre, rural ou urbain, où on vit.

Mme Edwina Eddy: Je suis d'accord.

Au fil des ans, j'ai reçu des lettres de personnes qui me disaient que la compagnie pour laquelle elles travaillaient leur avait dit qu'elles pouvaient revenir au travail quand leur vie serait revenue à la normale. Puis leur situation est allée de mal en pis — départ du partenaire ou quelque chose comme ça — et elles se sont retrouvées bénéficiaires de l'aide sociale. Elles ont alors appris qu'elles ne pouvaient plus accepter l'offre de leur compagnie. Elles devaient tout laisser tomber. Parfois, aussi, l'enfant, dont le système immunitaire est déprimé ne peut pas retourner à l'école. Cela complique énormément les choses.

Oui, les organismes de charité sont merveilleux. Eux et les églises ont été fantastiques, en trouvant des solutions et en obtenant du financement. Mais c'est au tout début d'une épreuve que, d'après moi, l'aide est importante et c'est là que le projet de loi est utile. Ces personnes, jusque-là, étaient indépendantes. Beaucoup d'entre elles n'avaient jamais eu besoin de charité. Elles vous diront qu'elles auraient aimé disposer d'un peu de temps pour s'ajuster à leur situation financière et elles sont reconnaissantes des dons qu'elles reçoivent.

Ce serait extrêmement utile.

●(1030)

M. Phil McColeman: Merci.

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Merci beaucoup, monsieur McColeman.

Monsieur Cleary.

M. Ryan Cleary: Merci, monsieur le président.

Madame Roy, votre fille, j'en suis convaincu, est bien chanceuse de pouvoir compter sur vous. Pas seulement parce que vous semblez une excellente personne; vous êtes également infirmière et vous comprenez le fonctionnement du système de santé.

Vous dites que vous ne travaillez pas depuis mai. J'espère que vous ne vous formaliserez pas de ma question, mais de quoi vivez-vous depuis? Avez-vous reçu des prestations depuis que vous avez pris congé de votre travail en mai?

[Français]

Mme Nathalie Roy: Je reçois de l'assurance-salaire de l'hôpital. Cependant, l'hôpital conteste mon congé au quotidien. Tous les mois, je suis obligée d'aller voir le médecin pour confirmer la maladie. Il change le diagnostic, parce qu'autrement l'hôpital refuse mon congé. Il me diagnostique une dépression situationnelle, car si je dis que ma fille a un cancer, mon congé est refusé. Malheureusement, c'est ainsi que fonctionne le système pour ceux qui travaillent dans le domaine de la santé.

C'est ce que je vis. Nous sommes plusieurs infirmières à avoir un enfant atteint du cancer, malheureusement. Elles vivent toutes la même chose. J'avais donc déjà été mise au fait de la situation. C'est très difficile psychologiquement de se battre contre ça, en plus d'avoir à se battre pour son enfant.

[Traduction]

M. Ryan Cleary: Quelle sorte de congé, précisément, avez-vous demandée? Un congé pour raisons familiales, pour obligations familiales? Et, chez votre employeur actuel, quelle est la longueur du congé auquel vous êtes admissible?

Le cancer de votre fille a été diagnostiqué en mai, et on vous mène encore la vie dure à ce point?

[Français]

Mme Nathalie Roy: Oui, c'est difficile même si l'oncologue du CHEO — je travaille au Québec — m'a préparé une lettre à remettre à mon employeur. Quand il s'agit de ma fille, mon employeur refuse de m'accorder le congé. C'est pourquoi le médecin a dû inscrire un diagnostic différent, soit la dépression situationnelle. L'hôpital le conteste quand même.

J'ai d'ailleurs reçu une autre lettre. J'ai dû aller voir le médecin. J'ai même dû rencontrer un médecin engagé par l'hôpital pour examiner ma situation et déterminer s'il y a matière à contestation. Si l'hôpital conteste et que je ne retourne pas à mon travail, je perds mon emploi. On doit se battre continuellement et c'est bien navrant.

J'ai la chance d'avoir une assurance-salaire. Je dois toutefois me battre tous les mois pour justifier mon congé. Je dois le faire même si l'oncologue a expliqué en détail que Sabrina recevrait de la radiothérapie tous les jours pendant huit semaines, en plus de la chimiothérapie.

[Traduction]

M. Ryan Cleary: Merci.

La prochaine question a déjà été posée, mais je tiens à vous la poser à vous précisément.

Votre fille a 16 ans. Si elle en avait 19, est-ce que ses besoins et l'aide que vous lui offrez seraient différents?

[Français]

Mme Nathalie Roy: Êtes-vous papa?

[Traduction]

M. Ryan Cleary: Oui.

[Français]

Mme Nathalie Roy: Croyez-vous que votre enfant ait besoin du même amour à 18 ans qu'à 16 ans? Je pense que c'est la même chose. On ne peut pas comparer les situations sur la base de l'âge. Peu importe l'âge, les enfants ont besoin de leurs parents, et pas d'étrangers. C'est ce que je peux vous répondre avec mon cœur.

• (1035)

[Traduction]

M. Ryan Cleary: Je suis père de deux garçons et je connais ma réponse, mais il fallait que j'entende la vôtre.

[Français]

Mme Nathalie Roy: Oui.

[Traduction]

M. Ryan Cleary: Est-ce que j'ai le temps pour une autre petite question, monsieur le président?

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Pas vraiment. Non. Il vous reste une quinzaine de secondes, nous allons donc passer au suivant.

M. Ryan Cleary: Madame Roy, merci beaucoup.

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Merci beaucoup, monsieur Cleary.

Monsieur Butt, c'est votre tour.

M. Brad Butt (Mississauga—Streetsville, PCC): Merci beaucoup, monsieur le président.

Mesdames, merci beaucoup d'être ici.

Comme vous le savez probablement, projet de loi C-44 propose de modifier deux systèmes. D'abord le Code canadien du travail, qui s'applique aux industries assujetties à la réglementation fédérale. Manifestement, les fonctionnaires fédéraux seraient visés. Ils ne constituent qu'environ 10 p. 100 de tous les actifs du pays. Nous aurons donc besoin d'aide pour exercer certaines pressions sur nos amis dans les provinces — et j'espère que vous allez nous y aider — pour les encourager et pour faire en sorte que chaque province adopte des lois semblables, qui permettront au reste des actifs canadiens de se prévaloir des mêmes avantages.

Bien sûr, la deuxième partie du projet de loi modifie le régime de l'assurance-emploi pour autoriser la demande de prestations de soignant dans un certain nombre de cas. Cela est évidemment du ressort exclusif du gouvernement fédéral.

Je pense que cette précision est importante, parce que je ne suis pas tout à fait certain que tous les témoins ont entièrement compris l'effet du projet de loi, qu'il est question de deux systèmes et que, en ce qui concerne le Code du travail, nous ne pouvons agir que dans les limites des compétences fédérales.

Je suis sûr que vous serez d'accord pour dire que ces modifications constituent des progrès. Nous pouvons certainement discuter du nombre de semaines que l'on devrait autoriser pour les prestations d'assurance-emploi. Je suis sûr que le comité continuera d'en discuter. Je vous suis très reconnaissant de vos opinions et des renseignements de la présidente et chef de la direction de l'Oeuvre des Manoirs Ronald McDonald du Canada, qui nous ont donné une idée de la durée moyenne de séjour dans ces manoirs. Je pense que cela donnera beaucoup à réfléchir au comité.

En plus des modifications dans les deux systèmes, des autres programmes qui ont été mis sur pied pour aider à payer les frais médicaux et financer des congés de soins pour les familles et les soignants ainsi que de certains crédits d'impôt, etc., que notre gouvernement a accordés, y a-t-il, à votre connaissance, d'autres améliorations possibles?

Avez-vous d'autres conseils à nous donner avant que nous n'examinions ces modifications, des conseils pour les amender le mieux possible, du premier coup, pour la mise en place de cette nouvelle prestation? Avez-vous des idées précises qui ne se trouvent pas dans le projet de loi et qui mériteraient que les membres du comité y réfléchissent?

[Français]

Mme Nathalie Roy: Les médicaments coûtent vraiment très cher. Sabrina reçoit des injections de Neupogen. Or 10 injections coûtent 2 000 \$. Ça sert à activer la moelle osseuse. C'est une obligation. J'ai la chance d'avoir des assurances qui couvrent 80 p. 100 du coût. Il faut tout de même que je débourse 400 \$. Donc, pour un mois, ça fait 800 \$. Quand on subit en plus une baisse de salaire, ça fait beaucoup de frais.

J'aimerais que le gouvernement paie tout ce qui est d'ordre médical pour les enfants, pour nous donner un coup de main. C'est une nécessité médicale. Si Sabrina ne reçoit pas ces injections, elle va être hospitalisée et elle va mourir. Je trouve dommage que ce soit nous, les parents, qui ayons à assumer ces coûts. Je ne sais pas si vous comprenez bien ce que je veux dire. Il pourrait y avoir un montant maximum. Quand on paie 2 000 \$ pour 10 injections et que l'enfant est malade pendant un an, ça monte vite. Je ne vous parle pas des autres frais. Sabrina prend du Lupron, qui coûte 300 \$ par mois, par injection. Il y a bien d'autres médicaments que l'oncologue prescrit et que nous devons payer. C'est pour la santé et la survie de nos enfants. Nous aimerions bien recevoir un coup de main.

• (1040)

[Traduction]

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Les cinq minutes sont écoulées. Merci beaucoup.

Je cède mon temps de parole au NPD. MM. Rousseau et Sullivan se le partageront.

M. Devinder Shory: Vous êtes le président. Cédez-vous encore votre temps de parole?

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Je cède mon temps à mes collègues de l'opposition.

M. Devinder Shory: Vous ne pouvez pas avoir deux casquettes, monsieur le président.

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): J'en ai deux ou trois.

C'est bon; vous aurez du temps de plus.

[Français]

M. Jean Rousseau: Merci, monsieur le président.

La question que j'ai posée plus tôt ne visait pas à vous mettre dans l'embarras. Je voulais surtout souligner qu'il existe trois mesures différentes pour trois situations qui exigent une attention spécifique, que ce soit à l'égard des victimes ou des personnes qui prennent soin d'un enfant malade.

La question suivante porte surtout sur les médicaments.

Madame Roy, vous venez de dire que les médicaments coûtent très cher et qu'il n'y a pas vraiment de soutien de ce côté, sauf pour les personnes couvertes par un régime d'assurance.

Par ailleurs, pour avoir côtoyé des victimes dans des cas d'enlèvement ou d'actes criminels, je sais que ces personnes doivent recevoir des soins professionnels pendant plusieurs années. Il faut aussi prendre soin des parents, des frères, des soeurs, des cousins et cousines, qui sont laissés pour compte dans de telles situations.

Madame Roy, croyez-vous qu'on devrait inclure dans ce projet de loi des prestations non seulement pour les médicaments, mais aussi pour des consultations auprès de professionnels?

Mme Nathalie Roy: Oui, vous avez bien raison. Je peux vous donner un exemple. Dans mon cas, mon employeur paie deux séances de soins psychologiques, et c'est tout. Je vais être franche avec vous: j'ai besoin de beaucoup plus que cela. J'ai besoin de ventiler, mais je n'en ai pas les moyens. Le coût d'une consultation est de 125 \$, et mes assurances ne paient que 20 \$. Il est clair que je ne peux ni me payer cela ni l'offrir aux enfants. Or, ma fille Sabrina en a besoin.

J'ai demandé à des gens du CHEO si les parents pouvaient bénéficier de ces services, mais on m'a répondu que c'était réservé aux enfants. Ce serait très bien qu'il y ait une ouverture à cet égard. Sur le plan psychologique, les enfants ont besoin de leur mère et de leur père, mais de mon côté, comme vous pouvez le voir, je pleure beaucoup.

M. Jean Rousseau: C'est bien, madame. C'est tout à fait humain.

[Traduction]

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Mesdames et messieurs, c'est la sonnerie, une sonnerie d'une demi-heure.

Il reste des témoins. Je pense que nous pourrions terminer une série de questions. Je demande votre consentement unanime.

Des voix: D'accord.

Le président: Très bien. C'est entendu. Poursuivons.

M. Jean Rousseau: Allez-y, Mike.

M. Mike Sullivan: Tout d'abord, je vous remercie encore une fois. Une épreuve, je le sais, c'est toujours très difficile. Et ce l'est encore de venir en parler, de la revivre encore une fois. Je comprends.

Pour notre part, nous espérons notamment améliorer le projet de loi et, peut-être, l'assouplir. D'après beaucoup de gens, l'âge de 18 ans est fixé de façon trop arbitraire. Dans beaucoup de cas, cela n'a aucune espèce de logique. Nous espérons donc faire changer d'idée les gens d'en face à ce sujet.

J'ai besoin de connaître votre opinion, à vous trois. Edwina, peut-être vous en savez le plus à ce sujet. Je pense que, souvent, on a besoin de ce genre d'aide pendant bien plus qu'un an. Pourtant, dans le projet de loi, c'est la durée maximale du congé autorisé. Il y a peut-être moyen de le morceler, comme quelqu'un l'a proposé.

Avez-vous une opinion sur la rigidité ou la souplesse dont on pourrait faire dans l'application de ce congé?

• (1045)

Mme Edwina Eddy: On a besoin de bien plus qu'un an. Nous essayons, avec un peu de chance, d'obtenir pour les jeunes une rémission de cinq ans.

La souplesse est également très importante. Je suis d'accord avec les personnes ici présentes. Je suis moi-même passée par là. C'est la raison pour laquelle j'ai mis sur pied la fondation, parce que nous essayons d'aider le plus possible. Tous peuvent lui demander son aide, mais nous ne pouvons pas faire plus. C'est là qu'il faut vraiment examiner le projet de loi et se demander si tout ce temps et tout cet argent — bien sûr déterminés avec souplesse — suffiront pour aider nos familles canadiennes à rester ensemble et à se développer, pour aider ces enfants à continuer.

Comme je l'ai dit — mais c'est triste — 70 p. 100 de nos 82 p. 100 de survivants éprouveront encore plus de difficultés, des problèmes cognitifs, la stérilité ou toutes sortes d'autres problèmes physiques. Cependant, voyez comme ils sont magnifiques. Ils ont très bien réussi dans les domaines qu'ils ont choisis pour se développer. Ils ont besoin d'être appuyés également pendant ce cheminement, si c'est possible.

M. Mike Sullivan: Merci beaucoup.

Le vice-président (M. Rodger Cuzner): Merci beaucoup pour la série de questions, nous avons pris un peu plus de temps que prévu.

Comme l'ont dit tant de membres du comité aujourd'hui, nous vous sommes très reconnaissants de votre témoignage et d'avoir pris le temps de vous raconter d'une manière si personnelle et si émouvante. Merci encore une fois de vos témoignages.

La séance est levée.

POSTE  MAIL

Société canadienne des postes / Canada Post Corporation

Port payé

Postage paid

Poste-lettre

Lettermail

**1782711
Ottawa**

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à :
Les Éditions et Services de dépôt
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada
Ottawa (Ontario) K1A 0S5*

*If undelivered, return COVER ONLY to:
Publishing and Depository Services
Public Works and Government Services Canada
Ottawa, Ontario K1A 0S5*

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

On peut obtenir des copies supplémentaires en écrivant à : Les
Éditions et Services de dépôt
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada
Ottawa (Ontario) K1A 0S5
Téléphone : 613-941-5995 ou 1-800-635-7943
Télécopieur : 613-954-5779 ou 1-800-565-7757
publications@tpsgc-pwgsc.gc.ca
<http://publications.gc.ca>

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à
l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act*. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act*.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Additional copies may be obtained from: Publishing and
Depository Services
Public Works and Government Services Canada
Ottawa, Ontario K1A 0S5
Telephone: 613-941-5995 or 1-800-635-7943
Fax: 613-954-5779 or 1-800-565-7757
publications@tpsgc-pwgsc.gc.ca
<http://publications.gc.ca>

Also available on the Parliament of Canada Web Site at the
following address: <http://www.parl.gc.ca>