CET – 053M
C.P. – P.L. 176
Conciliation
famille-travail

leucan

Association pour les enfants atteints de cancer

PROJET DE LOI N^{O} 176 : LOI MODIFIANT LA LOI SUR LES NORMES DU TRAVAIL ET D'AUTRES DISPOSITIONS LEGISLATIVES AFIN PRINCIPALEMENT DE FACILITER LA CONCILIATION FAMILLE-TRAVAIL

MÉMOIRE :

« La perte d'un enfant, peu importe la raison, a un impact marquant sur la vie de ses parents et de sa famille. Ces parents ont besoin de temps et de support pour guérir la blessure et la Loi sur les normes du travail doit les protéger. »

PAR

CAROL BEAUDRY
DIRECTRICE PROVINCIALE, SERVICES AUX FAMILLES, RECHERCHE ET PARTENARIATS, LEUCAN

28 mai 2018

Préambule :

Dans le cadre des travaux parlementaires sur le projet de loi 176 : *Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail.* Leucan, l'Association pour les enfants atteints de cancer, souhaite intervenir pour représenter l'intérêt de ses membres. Dans le cadre de la présente consultation, nous interpelons les parlementaires sur l'impact de la perte d'un enfant diagnostiqué d'un cancer sur ses parents et sa famille afin de ne pas les discriminer par les changements proposés et les considérer au même titre que tout parent ayant subi la perte de son enfant mineur ou majeur. Le présent document présentera les principaux aspects de nos préoccupations et doléances.

Introduction : Qui sommes-nous?

Leucan est un organisme sans but lucratif dont la mission est de *favoriser le rétablissement et le mieux-être des enfants atteints de cancer et de leur famille, par des services d'accompagnement et de soutien distinctifs et adaptés, à toutes les étapes de la maladie et de ses effets.* Depuis sa fondation en 1978, Leucan est venue en aide à des milliers de familles. En plus de son siège social situé à **Montréal**, Leucan assure une présence sur l'ensemble du territoire québécois, grâce à ses neuf bureaux régionaux : **Abitibi-Témiscamingue, Estrie, Laurentides-Lanaudière, Mauricie-et-Centre-du-Québec, Montérégie, Montréal-Laval, Outaouais, Région Québec** et **Saguenay-Lac-Saint-Jean.**

Leucan assume un rôle important auprès des familles dont un enfant est atteint de cancer en réunissant les conditions nécessaires pour leur assurer un soutien moral et financier, afin de les aider dans leurs besoins quotidiens et faciliter la reprise de leurs activités régulières. Pour ce faire, Leucan a mis en place un service d'aide financière permettant, entre autres, de rembourser certains frais encourus par les familles durant la maladie : frais de transport, hébergement, etc.

Leucan accorde une aide financière directe à près de 300 nouvelles familles par année. Nos autres services visent les enfants, leur fratrie et leurs parents. Ils incluent des groupes d'entraide, du soutien affectif, des activités leur permettant de briser l'isolement, de la massothérapie pendant les hospitalisations et au retour à domicile, de la sensibilisation scolaire et d'autres services, dont l'accès à de l'information de qualité sur le cancer et tous les sujets l'entourant, via son *Centre d'information Leucan.*

Plusieurs services sont également offerts par Leucan au CHU Sainte-Justine, au CUSM - Hôpital de Montréal pour enfants, au Centre mère-enfant du CHUQ (Québec), au CHU de Sherbrooke, mais aussi au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO). Dans chacun de ces centres hospitaliers, Leucan travaille conjointement avec les cliniciens et autres professionnels de la santé, afin de fournir aux enfants atteints de cancer l'accès aux meilleurs traitements possibles et un accompagnement personnalisé.

Lorsque le cas se présente, Leucan est présente pour les familles dont l'enfant est en fin de vie ou décédé, par des services d'accompagnement et de soutien psychologique et de l'aide financière.

Leucan assure un service de fin de vie et suivi de deuil auprès de toutes les familles endeuillées du Québec, suite au décès de leur enfant diagnostiqué d'un cancer. Chaque année, près d'une cinquantaine de familles sont éprouvées par ce deuil particulier. Le taux moyen de survie à un cancer pédiatrique étant d'environ 82%, c'est tout de même un enfant atteint sur cinq qui décède de la maladie. Le cancer demeurela deuxième cause de décès infantile au Canada[1].

Depuis maintenant **40 ans**, Leucan est un partenaire de premier plan des enfants atteints de cancer, de leur famille et des équipes soignantes en oncologie pédiatrique. Ce partenariat nous permet d'être un témoin privilégié de la réalité vécue par nos membres et nous a amené, au fil des ans, à développer une expertise unique et une connaissance de premier plan de leurs besoins et ainsi prendre la parole en leur nom, afin de représenter leurs intérêts dans divers dossiers. C'est donc à ce titre que nous nous adressons à vous aujourd'hui.

<u>Impacts traumatisants de la perte de son enfant suite au cancer :</u>

La perte d'un enfant, et ce peu importe la cause, a des effets traumatisants sur les parents. Leucan connait ces effets par la proximité qu'elle a avec les parents endeuillés à qui elle vient en aide et qui participent aux activités de suivi de deuil qu'elle propose : groupes de discussions, week-end pour les mères endeuillées, week-end pour les couples endeuillés, journées commémoratives, etc.

Leucan peut mesurer ces effets, également, par la forte demande de soutien psychologique pour deuil traumatique, Elle consacre 30 000 $ par année pour répondre aux demandes d'aide, plus de 330 séances auprès de ressources spécialisées sont offertes aux parents et à la fratrie.

De nombreuses recherches et plusieurs papiers font état de la gravité de l'impact de la perte de son enfant, nous en relayons ici quelque uns :

- Les parents diront qu'ils ont de la difficulté à manger et à dormir, qu'ils se sentent malades, stressés, exténués, et qu'ils ressentent des douleurs et de la froideur. Les attaques de paniques sont communes.[2]
- <u>À l'heure actuelle, le deuil parental est perçu et vécu comme celui étant le plus difficilement surmontable, voire le plus difficile de tous les deuils auquel un être humain puisse être soumis et confronté, car, il n'est pas dans l'ordre des choses de survivre à nos enfants (nos soulignés).</u>[3]

---

[1] Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer*, 2017.
[2] Tonkim Lois, **"Coping with the Impossible. In our words"**, 2008, p. 12-13
[3] Hanus, Michel, « **La mort d'un enfant : fin de vie de l'enfant, le deuil des proches** », 2006, p. 9

- La durée du processus de deuil ne peut être précisée, car elle dépend de plusieurs facteurs et chaque circonstance comporte ses propres particularités. Une (1) ou deux (2) années se révèlent être de courte durée pour assimiler une perte de haute importance. En ce qui concerne la mort d'un enfant, cinq (5) années sont vite passées (nos soulignés).[4]
- L'impact important de la mort d'un enfant n'est plus à réécrire. La littérature relève l'immense détresse des parents, les risques de complications et la spécificité de la durée du deuil qui sans pour autant être classé dans le registre des maladies peut s'étendre au-delà de 3 ans (nos soulignés).[5]

Impact économique d'un parent endeuillé

Certains stipulent des problèmes d'absentéisme mais également de présentéisme, les parents doivent trop souvent, afin de maintenir leur emploi en plus de d'assurer un revenu familial, retourner rapidement au travail. Mais les parents interrogés pour l'étude[6] ont parlé beaucoup de présentéisme soit de l'ordre de 30 % dans les 30 premiers jours suivant le retour au travail quelques jours après le décès, jusqu'à 60 % après 6 mois.

Le projet de loi 176 et les modifications aux articles dans la section : Les absences et les congés pour raisons familiales ou parentales :

Par son intervention, Leucan souhaite attirer l'attention des parlementaires sur les éléments suivants :

- La Loi ontarienne 175 : L'Ontario protège ainsi le lien d'emploi, pendant 104 semaines, des parents dont l'enfant de moins de 18 ans décède sans discrimination quant à la nature du décès.
- **Dans la section V.1. de la Loi sur les normes du travail, aux articles 79.10, 79.11 et 79.12, la Loi permettra l'absence du travail des parents si l'enfant est porté disparu, dans le cadre du suicide de l'enfant et d'un décès résultant directement d'un acte criminel. Aucune mention pour les parents dont l'enfant est décédé des suites d'une maladie grave ou autre accident. Nous vous soumettons que, s'il importe au législateur de réellement reconnaître l'ampleur du défi que représente le deuil parental, les modifications proposées concernant les articles traitant du décès d'un enfant devraient inclure plus largement toutes les causes de décès et ne pas se limiter aux décès suivants un enlèvement, un acte criminel ou un suicide.**

---

[4] Rondeau, Diane, UQAM, « **Mémoire de maîtrise : Le soutien social en provenance de l'entourage : perception des parents endeuillées** », 2013

[5] Gagnière, J., Farhni-Nater, P., « **De l'enquête au soutien des parents endeuillés** », Paediatrica, Vol. 20, no 2, 2009

[6] Fox, M., Cacciatore, J., Lacasse, J.-R., **"Child Death in the United States: Productivity and the Economic Burden of Parental Grief"**, 2014

Recommandation de Leucan

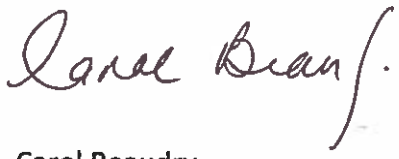
Leucan n'a pas la prétention de vous avoir brossé un portrait complet de l'ensemble des impacts sur la vie quotidienne des parents endeuillés, sur leur entourage et leur milieu de travail, ni brossé un portrait complet de la littérature scientifique sur le sujet. Cependant, nous avons fait ressortir certaines données, qui sont en lien avec la présente consultation publique et les revendications que nous portons au nom de nos membres.

C'est dans cet esprit que Leucan recommande que le projet de loi 176, fasse état de la réalité de tout parent endeuillé par la perte de son enfant en lui laissant le temps nécessaire pour se rétablir et redevenir un travailleur disponible en lui permettant de s'absenter, sans impact, pendant une période d'au maximum 104 semaines.

Remerciements :

Leucan salue le processus démographique qui lui permet de faire entendre ses préoccupations par les parlementaires qui auront à voter sur les modifications proposées par Madame Dominique Vien, Ministre du travail. Cet appel de mémoires a permis à notre association d'interpeller et de sensibiliser les décideurs politiques et la population, à la réalité et aux besoins particuliers des parents qui ont perdu un enfant suite à une maladie grave.

Au nom de nos membres, nous souhaitons vous remercier de nous avoir donné cette opportunité de prise de parole et espérons avoir retenu votre attention. Leucan, l'Association des enfants atteints de cancer, par ses représentants, demeure disponible pour discuter davantage des enjeux invoqués et recommandations émises plus haut.



Carol Beaudry
Directrice provinciale, services aux familles, recherche et partenariats
Leucan inc.
carol.beaudry@leucan.qc.ca

550, avenue Beaumont, bureau 300
Montr.al Qc H3N 1V1