

MEMOIRE A LA COMMISSION PARLEMENTAIRE DES RELATIONS AVEC LE CITOYEN

CONCERNANT LE PROJET DE LOI 56

« LOI VISANT A RECONNAITRE ET A SOUTENIR
LES PERSONNES PROCHES AIDANTES
ET MODIFIANT
DIVERSES DISPOSITIONS LEGISLATIVES »

10 SEPTEMBRE 2020

1 – INTRODUCTION

Notre organisme, l'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer (OQPAC), œuvre depuis sa fondation en 1984 afin de soutenir les personnes vivant avec le cancer ainsi que leurs proches, quel que soit le stade de la maladie. Plusieurs de nos membres bénéficient de nos services et activités depuis plusieurs années. Ils ont fait notre connaissance alors qu'ils recevaient des traitements, d'autres venaient de les terminer ou encore ils accompagnaient un proche qui, lui, vivait la réalité du cancer.

Tous les services et les activités de l'OQPAC visent essentiellement le mieux vivre avec le cancer. L'accueil, l'écoute, l'entraide entre pairs ainsi que l'accompagnement composent les services de première ligne offerts par l'organisme. À ceux-ci s'ajoutent des activités favorisant le bien-être par la solidarité, la détente, la confiance, la créativité et l'amitié. Conférences, témoignages, sorties, repas communautaires, fêtes thématiques... Nous informons, nous soutenons, nous brisons l'isolement.

Ces activités et services sont :

- **Boîte à papote** - Groupe de soutien pour personnes atteintes de cancer et leurs proches. On apporte son lunch et on discute autour de différentes thématiques adaptées aux besoins des participants.
- **Repas communautaires** - Une occasion de briser l'isolement, de relaxer, de manger en bonne compagnie, de retrouver le côté léger de la vie.
- **Programme Cancer Transitions** - Programme interactif pour les personnes atteintes de cancer ayant terminé leurs traitements. L'objectif du programme est d'offrir une transition réussie entre la fin des traitements actifs du cancer et la réappropriation du quotidien en misant sur la santé physique et le bien-être émotionnel.
- **Programme Famille en force** - Ce programme est destiné aux jeunes familles dont l'un des parents reçoit un diagnostic de cancer. Lieu d'échanges et de partages entre parents. Comment en parler avec la famille ?
- Activités sociales, sportives et thérapeutiques
 - **Dans mes mots à moi** - Un atelier qui invite à se découvrir et à se dire par le chemin de l'écriture.
 - **Les Bois perdus** - Création de pièces sculpturales à partir d'éléments de la nature. On se détend, on crée, on partage.
 - **Yoga oncologie** - Les séances de yoga oncologie sont adaptées à la condition physique des participants. Elles ont pour objectif de soulager plusieurs symptômes liés au cancer et aux effets de ses traitements à court et à long terme.

- **Kinésiologie adaptée** Programme d'entraînement de groupe pour ceux qui souhaitent Le programme, animé par une kinésiologue formée en oncologie, propose un entraînement progressif et adapté à la condition physique du participant.
- **Sophrologie** - Programme complémentaire aux traitements médicaux. Une méthode d'entraînement qui favorise l'harmonie du corps et de l'esprit afin d'être au meilleur de soi-même et de se maintenir dans cet état. Mise en valeur du positif de la vie.
- **Fasciathérapie** - Thérapie manuelle qui agit doucement sur les fascias. Reprendre possession de son corps, le réhabiliter. Soulager les tensions, sentir le vivant en soi.
- **Service de consultation individuelle** - Un espace de réflexion pour vous permettre de vous exprimer librement sur les difficultés que vous vivez au quotidien, sur vos difficultés d'adaptation ou sur vos problèmes personnels ou relationnels. Offert sur une base régulière ou occasionnelle.

Nous couvrons le territoire administratif de la Capitale-Nationale, soit la région du Québec métro, Portneuf, Côte-de-Beaupré et Charlevoix.

2 – LA PROCHE AIDANCE : UNE REALITE A L'OQPAC

La proche aidance fait partie de la réalité quotidienne pour plusieurs de nos membres. Nous découvrons qu'une personne atteinte du cancer sera souvent soutenue par un membre de sa famille mais il arrive aussi, parfois, que le proche aidant soit un voisin, un ami parce que la famille a rompu les liens avec un proche atteint du cancer.

Bon nombre de proches aidants viennent frapper à notre porte pour obtenir des informations sur des services disponibles dans la communauté, prendre part à l'une ou l'autre de nos activités et services ou pour trouver une oreille attentive qui recueillera leurs confidences.

3 – COMMENTAIRES GENERAUX SUR LE PROJET DE LOI 56

Nous nous réjouissons du dépôt du projet de loi visant à reconnaître les proches aidants. Ce projet de loi identifie une réalité qui habite nos familles et les communautés depuis belle lurette. Nous avons vu nos parents, nos grands-parents prendre soin d'un proche, d'un voisin fragilisé par la maladie ou son âge avancé.

Nous comprenons que l'Assemblée Nationale, par la voix de ses députés, reconnaît l'action discrète, constante et généreuse de ces hommes et de ces femmes qui se consacrent, jour après jour, à apporter à un proche le soutien, le réconfort et la dignité.

Le législateur nous semble sensible à l'évolution rapide du concept de la proche aide depuis quelques années. La création d'un espace pour recueillir, développer et partager les informations relatives à la proche aide nous apparaît comme une bonne initiative. Les informations qui y seront colligées au sein de l'Observatoire québécois de la proche aide seront sans aucun doute les pierres d'assises de l'action gouvernementale en cette matière.

Nous saluons aussi que les proches aidants y trouvent un lieu d'expression de leur expérience, de leur vécu, de leurs préoccupations et aussi de leurs inquiétudes. Connaissant le quotidien des proches aidants, le plan d'action sera ainsi en mesure de partager l'information et de prévoir des formations destinées à soutenir et réconforter les proches aidants dans leurs actions quotidiennes.

Le projet de loi 56 suscite aussi quelques inquiétudes de notre part. Dans les considérations que nous retrouvons au début du projet de loi, nous pouvons lire que le Gouvernement souhaite « *mobiliser l'ensemble de la société québécoise à la mise en œuvre d'actions concertées visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes.* » Lors du confinement mis en place au printemps dernier, le Gouvernement avait demandé à ce que les personnes proches aidantes puissent avoir accès à leurs aînés. Bon nombre d'établissements ont répondu favorablement à cette requête alors que d'autres ont fait la sourde oreille. Qu'en sera-t-il du plan d'action gouvernemental sur les proches aidants ? Sera-t-il mis en place sur tout le territoire du Québec ?

La création de l'Observatoire québécois de la proche aidance doit être un outil pour le mieux-être des proches aidants et des personnes qu'elles soutiennent. Il ne faut pas tomber dans le piège d'en faire un lieu de débats loin des préoccupations des personnes pour qui l'Observatoire est créé et mis de l'avant. Il nous apparaît important de rappeler que l'Observatoire doit garder dans sa mire les joies et les inquiétudes des proches aidants. Selon nous les sages réflexions doivent faire naître des actions concrètes qui amélioreront le quotidien des proches aidants et des aidés.

4 – RECOMMANDATIONS

Article 19 – Comité des partenaires

Il est prévu deux personnes proches aidantes sur ce comité sur un total de huit à quinze membres.

- Le nombre de représentants des proches aidants nous semble insuffisant.
- D'où proviendront les représentants des proches aidants ?
- Une place devrait être assurée aux proches aidants des régions du Québec et au surplus, une place doit être réservée à un proche aidant en provenance d'une région rurale du Québec afin de mieux tenir en compte le vécu et les préoccupations des proches aidants en lien avec leur réalité de vie quotidienne.
- D'où proviendront les autres membres du comité? Des représentants d'organismes communautaires œuvrant auprès des proches aidants devraient aussi avoir une place au comité des partenaires.

L'article prévoit aussi la nomination d'un observateur nommé par le ministre.

- Quel sera le mandat de cet observateur ?
- Pourquoi un observateur ?
- Est-ce vraiment nécessaire ?

Article 25 – Comité des partenaires – fonctions

On fait une liste de fonctions : consultations, opinions, suggestions, etc...

- Est-ce que cela débouchera sur des actions concrètes en faveur des proches aidants et des personnes aidées ?

Article 28 – Observatoire québécois de la proche aidance

L'article 28 prévoit que la composition de l'Observatoire sera de neuf membres.

- Pourquoi le président et le vice-président ne seraient-il pas élus par les membres de l'Observatoire ?
- Une personne sur neuf représentera les proches aidants. Qu'en est-il des régions ? Des organismes communautaires ?
- Le ministre aura le pouvoir de « *nommer deux membres après consultation des organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.* » Sur quelles bases seront effectuées ces consultations ? Qu'est-ce qu'on entend par organismes non gouvernementaux ? Le secteur communautaire sera-t-il pris en compte ?
-

- À la liste des professionnels, chercheurs, etc... Il serait sage d'inclure un professionnel de la fiscalité qui pourra émettre son opinion sur les dispositions fiscales destinées aux proches aidants.

5 – CONCLUSION

L'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer a voulu partager ses préoccupations en rédigeant ce mémoire. Nos pensées sont constamment tournées vers les personnes atteintes de cancer et vers ces personnes qui les soutiennent et qui les encouragent.

Nous souhaitons humblement que notre mémoire puisse être accueilli comme une contribution visant à ce que les proches aidants soient non seulement reconnus mais aussi appuyés, soutenus et encouragés. Les proches aidants sont les bras qui soutiennent nos amis fragilisés, ils sont les mains qui les soignent mais ils sont aussi le sourire, la présence qui apportent dignité et réconfort.