



Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens

Consultations particulières sur le projet de loi 56

*Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes et
modifiant certaines dispositions législatives*

Société canadienne du cancer

25 septembre 2020



Société
canadienne
du cancer

La Société canadienne du cancer en quelques mots

La Société canadienne du cancer (SCC) est le seul organisme de bienfaisance national à soutenir les personnes touchées par tous les types de cancer, dans toutes les communautés au pays. Nous sommes la voix des femmes et des hommes qui ont le cancer à cœur.

Nous nous distinguons par la combinaison unique de nos activités qui consistent à subventionner des recherches novatrices sur plus de 100 types de cancer, à fournir des renseignements fiables ainsi que des programmes et des services qui aident les personnes touchées par le cancer et leurs familles, de même qu'à inciter les gouvernements à apporter d'importants changements sociaux.

Notre vision est de créer un monde où aucune personne n'aura à craindre le cancer, et notre mission est l'éradication du cancer et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer. L'an dernier, la SCC a investi près de 40M\$ dans la recherche et a financé plusieurs équipes de chercheurs au Québec. La SCC offre également du soutien direct à plus de 25 000 Québécois : près de 500 000 \$ a été accordé en aide financière à des personnes, le Service d'information sur le cancer a traité 15 000 demandes et plus de 600 personnes venant de l'extérieur de Montréal ont été hébergées à la Maison Jacques-Cantin de la SCC pendant leurs traitements. De plus, ce sont près de 80 000 personnes qui visitent notre communauté virtuelle ParlonsCancer.ca à chaque année.

Alors qu'un Canadien sur deux sera touché par le cancer au cours de sa vie et avec une population de plus en plus vieillissante, nous devons optimiser les ressources et travailler conjointement avec le gouvernement afin d'accroître notre impact.

Pour tout complément d'information :

Martine Brouillette

Analyste, Défense de l'intérêt public

Société canadienne du cancer

5151, boul. de l'Assomption, Montréal (Québec) H1T 4A9

martine.brouillette@quebec.cancer.ca



Introduction

Alors que près de 56 000 Québécois ont reçu un diagnostic de cancer l'année dernière, il faut rappeler que pour chacun d'entre eux, une à trois personnes de leur entourage tiennent le rôle de proche aidant. Les proches aidants jouent un rôle essentiel auprès des personnes atteintes de cancer et sont la force méconnue derrière notre système de santé. La Société canadienne du cancer reconnaît leur apport indispensable, les inclut d'emblée dans le groupe des personnes touchées par le cancer et leur offre des services de soutien adaptés à leur situation.

Nous saluons l'initiative du gouvernement actuel d'élaborer la première politique nationale pour les personnes proches aidantes (PPA) et d'avoir proposé le projet de loi 56 : Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant certaines dispositions législatives.

La Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes et modifiant certaines dispositions législatives propose une définition inclusive de la personne proche aidante, ouvrant ainsi la voie à la reconnaissance d'un statut et à l'octroi de droits. La définition de ce statut devrait également permettre au proche aidant lui-même de se reconnaître comme un ayant-droit, alors qu'aujourd'hui, un adulte québécois sur deux qui pose un geste comme proche aidant ne se reconnaît pas comme tel (L'Appui, 2016).

La Loi précise donc que « la personne proche aidante » désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. La définition proposée dans le projet de loi élargit la compréhension usuelle de la proche aidance, de sorte à représenter au mieux la diversité des profils que cette réalité englobe. Dans cet ordre d'idées, la Loi reconnaît que le soutien offert par la personne proche aidante l'est à titre non-professionnel, dans un cadre informel et sans égard à la l'âge, au milieu de vie, ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale, ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'accompagnement aux rendez-vous médicaux.

Considérant que les initiatives précédentes portées par le gouvernement ayant trait aux personnes proches aidantes pouvaient parfois être peu inclusives, s'adressant à un aidé d'un



Société
canadienne
du cancer

groupe d'âge spécifique ou atteint de certaines maladies seulement, la Société canadienne du cancer a souhaité participer à la consultation en vue de l'adoption de la politique nationale pour les proches aidants afin de mettre à l'avant plan les spécificités des besoins qui affectent les proches aidants de personnes atteintes du cancer. Parce que le vieillissement de la population est une réalité, mais que la maladie frappe aussi à tout âge, il est essentiel que le soutien destiné aux personnes proches aidantes soit flexible. **La Société canadienne du cancer se réjouit donc de constater que la définition de la personne proche aidante proposée dans le projet de loi 56 a le pouvoir de rejoindre l'ensemble des profils de la proche aidance, aspect primordial dans la reconnaissance de cette réalité.**

Priorités et recommandations

À ce jour, nous avons identifié certains besoins spécifiques aux proches aidants et défini des recommandations d'action gouvernementale qui correspondent aux grandes orientations mises de l'avant dans le cadre de l'élaboration de la politique nationale.

➤ Être proche aidant d'une personne atteinte de cancer en temps de pandémie

L'approche prônée par le gouvernement du Québec de renforcer le partenariat entre les usagers, leurs proches aidants et les acteurs de la santé et des services sociaux correspond aux demandes de la Société canadienne du cancer, formulées sur la base de l'expérience de personnes touchées par le cancer et de leurs proches aidants.

Dans son cadre de référence de 2018, le Ministère de la Santé et des Services sociaux définit une approche par le partenariat qui a pour objectif de permettre aux usagers et à leurs proches d'exercer une plus grande influence sur leur santé, sur les décisions relatives à leurs soins et à leurs services, ainsi que sur l'organisation des soins et des services et la gouvernance. Ultimement, l'approche de partenariat cherche à améliorer la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches en rehaussant la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services, ainsi que la qualité de leur expérience de soins et de services. Cette approche vise aussi l'amélioration du bien-être au travail des divers acteurs, dont les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, en donnant notamment un sens plus grand à leurs actions.



Société
canadienne
du cancer

Les principes directeurs de la politique nationale évoqués dans le projet de loi adhèrent à cette approche en rappelant la nécessité de reconnaître l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et de les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat qui, même si elle n'est toujours pas entrée en vigueur, devrait aujourd'hui orienter les actions entreprises à l'égard des PPA.

Pourtant, le partenariat évoqué dans la politique, qui reflète souvent la réalité des personnes atteintes de cancer et de leurs proches aidants, n'a toutefois pas surmonté l'épreuve de la pandémie. Il est évident que ce contexte nouveau a nécessité la mise en place de mesures draconiennes pour protéger la santé de la population, et notamment des plus vulnérables. Toutefois, une réflexion s'impose aujourd'hui pour **redéfinir la place des personnes proches aidantes dans le réseau de la santé et ce, dans le contexte de la persistance de la pandémie.**

Le gouvernement du Québec a reconnu l'apport des personnes proches aidantes dans le cadre de sa consultation auprès des organisations communautaires, en rappelant qu'au Canada, il faudrait embaucher 1,2 million de professionnels à temps complet pour subvenir au travail réalisé actuellement par les proches aidants qui répondent à 80% des besoins des personnes aidées. Cette contribution permet au gouvernement de réaliser chaque année des économies évaluées entre 4 et 10 milliards de dollars. Les proches aidants assument souvent un rôle essentiel dans la trajectoire de soins d'une personne atteinte de cancer, agissant à la fois comme courroie de transmission de l'information et prodiguant les soins à domicile, entre autres. Une des spécificités des PPA de personnes atteintes de cancer réside d'ailleurs dans la quantité importante d'interactions qu'elles entretiennent avec les acteurs du réseau de la santé. Elles doivent pouvoir poser des questions, être entendues de l'équipe de soins et être incluses dans l'élaboration des plans de soins.

Le service de soutien et d'information de la Société canadienne du cancer continue de recevoir un nombre important de témoignages de PPA à qui l'on refuse toujours d'accompagner leurs proches atteints de cancer à leurs rendez-vous et traitements dans le milieu hospitalier. Bien que le gouvernement ait annoncé le 26 juin dernier de nouvelles directives en regard de la venue de personnes proches aidantes, d'accompagnateurs ou de visiteurs en centre hospitalier sous certaines conditions, encore aujourd'hui, cet accès est fortement limité en ce qui concerne l'accompagnement de personnes atteintes de cancer, même si dans certains cas, ces dernières présentent des incapacités physiques ou cognitives qui exigeraient un accompagnement.



L'approche fondée sur le partenariat doit être adaptée afin de s'appliquer au contexte actuel. La Société canadienne du cancer invite le gouvernement à **redonner la place qui revient aux PPA au sein de ce partenariat**, pour assurer le maintien d'un accompagnement essentiel pour de nombreuses personnes atteintes de cancer, de façon sécuritaire pour tous. Pour cela, **le réseau de la santé doit mettre sur place des mesures qui permettent de maintenir l'accompagnement des personnes proches aidantes dans la trajectoire de soins en oncologie en tout temps**, en offrant par exemple des formations adaptées, ainsi que l'équipement de protection individuelle nécessaire.

➤ **Développer de nouvelles mesures de soutien financier pour les aidants accompagnant un proche atteint du cancer**

Selon les données recensées lors de la première consultation pour la politique nationale des proches aidants, 25% des Québécois de plus de 15 ans sont proches aidants, 55% d'entre eux ont entre 45 et 64 ans et 56% d'entre eux travaillent (L'Appui, 2013, 2016; Conseil du statut de la femme, 2018; Fast, 2015; Lecours, 2015). À ce sujet, des études indiquent que les proches aidants dépensent en moyenne 7600 \$ par année en frais de déplacement et frais de santé non-couverts pour la personne aidée (Fast, 2015, RANQ, 2018).

De plus, **20% des proches aidants vivent dans l'insécurité financière au Canada** (Fast, 2015, RANQ, 2018). Prendre soin d'un proche atteint d'une maladie grave se traduit souvent par la perte de revenu de même que par l'augmentation du fardeau financier en raison des dépenses telles que le transport, l'équipement et les fournitures médicales, les médicaments. Une enquête réalisée en 2017 par la Société canadienne du cancer auprès de 162 répondants a mis au jour l'impact financier du cancer, notamment sur les proches aidants. On y apprend qu'environ **le quart des répondants ont fait part d'une perte de leur revenu substantielle occasionnée par leur rôle de proche aidant, qui s'est traduite par une incapacité à subvenir adéquatement aux besoins de leur ménage**. Dans la même veine, 38% des proches aidants ont indiqué avoir dû réduire leurs dépenses personnelles afin de subvenir aux besoins financiers de la personne accompagnée. Les difficultés financières touchent gravement les proches aidants qui ont les plus faibles revenus, même si ces derniers dépensent tout autant que ceux ayant une meilleure situation financière (Fast, 2015). Le Conseil sur le statut de la femme (2018) rapporte d'ailleurs qu'un peu plus d'une femme sur quatre qui vit dans un ménage dont le revenu est inférieur à 50 000\$ est proche aidante.



Il existe une prestation de compassion accordée par le gouvernement du Canada à certains proches aidants dans le cadre du régime de l'assurance-emploi et le gouvernement du Québec octroie pour sa part une aide financière aux proches aidants sous la forme de crédits d'impôt, récemment bonifiés. Néanmoins, une faible part des PPA ont recours à ces formes de soutien financier, notamment en raison des critères d'admissibilité restrictifs. Loin de refléter les diverses réalités des personnes accompagnant un proche atteint de cancer, **ces prestations sont insuffisantes et dans la plupart des cas, inaccessibles**. Les personnes qui vivent dans les situations les plus précaires, notamment celles en recherche d'emploi ou ayant dû quitter leur poste pour prendre soin d'un proche, se voient refuser l'accès à cette compensation.

Certains pays comme l'Australie, la Norvège, la Suède et le Royaume-Uni, et même une province canadienne, la Nouvelle-Écosse, ont mis en place des programmes offrant des allocations aux proches aidants à faible revenu. À titre d'exemple, le programme de prestation au fournisseur de soins de la Nouvelle-Écosse accorde un montant mensuel de 400\$ à un proche aidant à faible revenu qui répond à certaines exigences, dont le nombre d'heures passées à soutenir la personne aidée ainsi que son revenu annuel (moins de 22 125\$ pour une personne seule et 37 209\$ pour un ménage). Ce programme, qui a vu le jour en 2009, compte aujourd'hui près de 2600 bénéficiaires et engage pour le gouvernement des frais d'environ 13 M\$ par année.

Offrir un soutien financier aux personnes les plus démunies qui soutiennent activement un proche malade permettrait de réduire le stress considérable vécu par les aidants comme par les personnes aidées, sans pour autant se traduire par une dépense significative pour le gouvernement. Les proches aidants jouent un rôle essentiel auprès des personnes atteintes de cancer. Ils ne devraient pas être obligés d'assumer les coûts financiers associés au traitement de la maladie. Il est temps de leur offrir un meilleur soutien.

La Société canadienne du cancer recommande le **développement de nouvelles mesures de soutien financier qui pourraient prendre la forme d'une allocation mensuelle** pour les proches aidants à faible revenu, afin de les aider à payer, entre autres, les frais de santé non-couverts et à compenser la perte de revenu encourue par leurs responsabilités à titre de proche aidant. Aussi, **en bonifiant l'aide accordée aux organisations communautaires qui offrent une panoplie de services aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches aidants et en facilitant la référence vers ces services**, que l'on pense à l'aide au transport ou aux services à domicile, le **gouvernement viendrait ainsi alléger le fardeau financier des personnes proches aidantes**.



➤ Protection de l'emploi et conciliation aidant-travail-famille

La question du maintien de l'emploi de la personne proche aidante est également cruciale. **La plupart continue de travailler, même si plusieurs se voient dans le besoin de réduire leurs heures de travail ou de quitter leur emploi.** Cette réalité a un coût. Des études estiment que les **proches aidants perdent en moyenne 16 000\$ par année de revenu du fait des absences au travail (Bernier, 2015).** À l'échelle du Canada, les entreprises perdraient 1,3 milliards de dollars à chaque année à cause de cette baisse de productivité, alors que 641 millions de dollars en recette fiscale seraient perdus pour ces mêmes motifs (Bernier, 2015).

Au Québec, selon la Loi sur les normes du travail, un employé peut légalement s'absenter pendant 27 semaines (sur une période de 12 mois) pour occuper des fonctions d'aidant. Pour être plus précis, la Loi sur les normes du travail permet une absence de 16 semaines par année sans salaire pour prendre soin d'un proche en raison d'une grave maladie ou d'un grave accident. Si un certificat médical atteste que la maladie de la personne est grave et potentiellement mortelle, le proche aidant peut s'absenter jusqu'à 27 semaines. Dans l'éventualité où la personne soutenue est un enfant, il est possible de s'absenter jusqu'à 36 semaines.

Un certain consensus se dégage parmi les organisations communautaires soutenant les proches aidants et prône la même protection d'emploi pour ces derniers que pour le congé parental, c'est-à-dire une absence sans salaire pouvant durer jusqu'à 52 semaines. Cette proposition reflète plus justement les besoins des proches aidants, leur permettant de poursuivre leurs soins auprès de leur proche sans se soucier de la sécurité de leur emploi.

D'autres initiatives peuvent être mises de l'avant pour offrir aux proches aidants la possibilité de mieux concilier leur rôle d'aidant avec leur emploi et leur famille. Par exemple, certaines chambres de commerce encouragent les entreprises à mettre en place des mesures de conciliation exemplaires pour leurs salariés aidant un proche. D'autre part, la Commission canadienne des droits de la personne (2014) ainsi que plusieurs chercheurs (Gagnon et Beaudry, 2019) souhaitent que des amendements législatifs soient apportés, notamment à la Loi canadienne sur les droits de la personne, afin d'offrir aux employés de meilleures mesures d'adaptation lorsqu'ils sont dans une situation de proche aidance. La possibilité d'accumuler des absences ponctuelles au travail pour accompagner le proche malade à ses rendez-vous médicaux, sans craindre de perdre son emploi, est un autre exemple des aménagements qui doivent être apportés pour refléter la réalité des PPA. **La Société**



canadienne du cancer tient à saluer les principes directeurs de la politique nationale qui annoncent qu'une attention particulière sera accordée à la volonté et aux capacités des PPA quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement, et que la politique veillera à favoriser la préservation de la santé et du bien-être des PPA, ainsi que le maintien de leur équilibre de vie, de sorte à ce que la conciliation aide-emploi-famille soit possible pour les PPA.

➤ **Plus de ressources pour les proches aidants –
Information, répit, soutien psychosocial**

Selon le ministère québécois de la Santé et des Services sociaux, les services de répit sont ceux répondant le plus aux besoins exprimés par les personnes proches aidantes. Ces dernières font face à un **état d'épuisement alarmant et à un manque critique d'information sur les services et ressources à leur disposition**. Elles ressentent souvent des difficultés importantes à naviguer dans le système de la santé, à trouver les ressources dont elles ont besoin et adaptées à leur réalité, et peuvent se sentir démunies devant la complexité de certaines démarches à accomplir. À titre d'exemple, un rapport du Conseil sur le statut de la femme du Québec (2018) a révélé qu'une faible proportion des proches aidants avait bénéficié des crédits d'impôt qui leur sont destinés par manque d'information sur leur existence (5,9% des proches aidants ont demandé le crédit d'impôt pour répit, 5,6% ont obtenu des fonds provenant de programmes gouvernementaux). Ce manque d'information concerne également les détails sur les traitements et l'évolution de la maladie, les services et les aspects légaux. Comme de nombreuses autres organisations communautaires de santé, la Société canadienne du cancer a développé plusieurs services à destination des proches aidants (jumelage, plateforme en ligne, groupes de soutien et brochures d'information). Il apparaît important **d'établir un cadre de référence de la proche aide qui retrace l'ensemble de l'offre de services à disposition des PPA et ce, tout au long de la trajectoire de l'aide pour combler les lacunes dans la diffusion de l'information**. Les acteurs de la santé et des services sociaux, comme les organisations communautaires de santé, pourraient remettre aux PPA un **manuel recensant l'ensemble des ressources à leur disposition, qui expliquerait la trajectoire de la proche aide et renforcerait la reconnaissance de leur rôle et les référer vers les services existants tels que la ligne info-aidant**.



Le projet de loi et la politique visant à reconnaître les personnes proches aidantes représentent un pas gigantesque dans la bonne direction, qui devrait permettre à de nombreuses PPA de se reconnaître dans ce rôle. Il faut aussi s'assurer que la société adhère à cette reconnaissance et cela passe, entre autres, par les acteurs du milieu de la santé et des services sociaux. Nous avons précédemment mis en lumière la densité des interactions qui ont lieu entre professionnels de la santé et PPA dans le contexte de l'accompagnement d'une personne atteinte de cancer. Or, à l'heure actuelle, l'attention au cœur de ces interactions est entièrement consacrée aux personnes atteintes de cette maladie.

La Société canadienne du cancer recommande **l'ouverture du dialogue avec les PPA afin que les besoins de ces dernières soient pris en considération dans le cadre de ces interactions et d'éviter leur épuisement**. Nous pouvons envisager la création d'un dossier de la PPA qui, avec le soutien de l'équipe soignante, aiderait à l'identification de ses besoins spécifiques et assurerait un suivi basé sur sa situation personnelle, ou alors que quelques minutes soient par exemple consacrées à l'état de santé de la PPA et à ses besoins lorsqu'elle accompagne son proche à un rendez-vous médical.

En ce sens et en lien avec la volonté des politiques de santé publique et des bénéficiaires de soins de santé, **des investissements adéquats dans les soins à domicile permettraient d'alléger la tâche des proches aidants**. Toutefois, comme le rappelle la FADOQ, il y a des effets pervers au maintien à domicile, lorsque les services accordés ne sont pas en adéquation avec les besoins réels. Il est donc essentiel d'accorder suffisamment de ressources afin d'assurer une concordance entre les besoins des aidés et des aidants. **La Société canadienne du cancer recommande d'accroître les investissements gouvernementaux dans les soins à domicile afin de subvenir à la fois aux besoins des proches aidants et des personnes aidées**.

Considérant les incidences du rôle de proche aidant sur la situation familiale, ainsi que sur la santé physique et émotionnelle de la PPA, la Société canadienne du cancer recommande également **d'augmenter les ressources disponibles en termes de répit, de soutien psychosocial et d'information à destination des aidants apportant un soutien significatif à leurs proches et ce, sur l'ensemble du territoire de la province. Les organisations communautaires de santé qui offrent des services essentiels aux personnes proches aidantes doivent également être soutenues afin qu'elles puissent maintenir l'existence de leurs programmes de soutien**, malgré les difficultés financières qu'elles traversent dans le contexte de la pandémie.
