



REGROUPEMENT DES
ORGANISATIONS
COMMUNAUTAIRES EN
ONCOLOGIE

Mémoire

DÉPOSÉ AUPRÈS DE
LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS PARTICULIÈRES ET AUDITIONS
PUBLIQUES SUR LE PROJET DE LOI N° 56, LOI VISANT À RECONNAÎTRE ET À
SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET MODIFIANT DIVERSES
DISPOSITIONS LEGISLATIVES

24 SEPTEMBRE 2020

Le ROCO - Un regroupement d'organisations dédiées au soutien des personnes touchées par le cancer

Le Regroupement des organisations communautaires en oncologie (ROCO) réunit 46 groupes communautaires (voir la liste en annexe), offrant information, soutien et accompagnement aux personnes atteintes du cancer et à leurs proches dans les différentes régions du Québec.

Ayant pour mission de valoriser et soutenir l'action communautaire en oncologie, le ROCO favorise par ses actions le réseautage et la collaboration entre les organisations, supporte l'adoption de bonnes pratiques garantissant la qualité des services, en plus d'offrir soutien et information à ses membres. Au-delà de la promotion des intérêts de ses membres, le ROCO agit à titre d'interlocuteur privilégié des instances décisionnelles en matière d'action communautaire en oncologie.

Ses actions s'appuient sur des valeurs de démocratie, de solidarité et d'éthique.

Un processus d'élaboration en concertation

Le ROCO tient à souligner son appréciation quant au processus de consultations ayant mené à l'élaboration du projet de loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives. Il s'agit d'un pas important vers la reconnaissance de l'apport des personnes proches aidantes comme partenaires essentiels dans la prodigation des soins et l'accompagnement des personnes en situation d'incapacité au Québec dont celles touchées par la maladie.

En effet, le ROCO et certains de ses membres ont eu l'occasion de contribuer à divers moments et de différentes façons à l'exercice de concertation qui a permis l'élaboration du présent projet de loi. Nous souhaitons applaudir l'exercice.

Le ROCO souhaite aussi faire part de sa satisfaction face à la définition élargie d'une personne proche aidante qui prend désormais en considération l'ensemble des profils de la proche aidance. Tout soutien significatif apporté à un membre de son entourage est ainsi reconnu comme de la proche aidance, qu'il soit continu ou occasionnel, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou encore à la nature de l'incapacité ou du soutien apporté lui-même. On assume donc dans ce contexte que plus d'une personne pourrait agir à titre de personne proche aidante pour un même proche.

Enfin, au-delà de la reconnaissance des personnes proches aidantes elles-mêmes, la reconnaissance de leur apport à la société, de l'importance de les soutenir et enfin de leur savoir expérientiel affirmée dans le projet de loi, doit être soulignée.

La proche aidance et le cancer

De nombreux enjeux ponctuent le quotidien des personnes proches aidantes. Parmi eux, isolement, stress financier et émotionnel et charge mentale démontrent l'importance

des services de soutien dédiés aux personnes proches aidantes, mais aussi des services de soins à domicile contribuant à les dégager de certaines responsabilités et à libérer du temps pour prendre soin d'elles.

L'actuel projet de loi énonce comme principe directeur qu'il considère la diversité des réalités des personnes proches aidantes dans la réponse à leurs besoins spécifiques. Dans ce contexte, le ROCO souhaite soulever certaines particularités liées à l'accompagnement d'une personne atteinte de cancer.

Les visites fréquentes dans les centres hospitaliers ou cliniques médicales, que ce soit pour des traitements ou des rencontres de suivi, sont l'occasion de nombreuses interactions de la personne proche aidante avec les intervenants du système de santé.

Cet accompagnement est essentiel. Ayant malheureusement été limité dans le cadre de la pandémie actuelle, il nous apparaît important de le réintégrer dans le processus de reprises des activités médicales.

Ces rencontres fréquentes sont autant d'occasions de déceler des signes de détresse ou de malaise chez les personnes proches aidantes. Le projet de loi fait d'ailleurs état, par l'énoncé de ses principes directeurs, de l'importance accordée à la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes ainsi que le maintien de leur équilibre de vie (*principe directeur 2°*).

Les divers rendez-vous médicaux auxquels participe la personne proche aidante sont axés sur l'aidé. Dans ce cadre, la personne proche aidante n'a pas son propre dossier médical. Il nous apparaît crucial, tel que mentionné au point 8 du présent projet de loi, que les personnes proches aidantes soient aussi soutenues par le réseau à titre d'usagers.

L'absence actuelle de ce soutien au sein d'une trajectoire clairement inscrite dans un cadre de référence nous préoccupe. Au-delà de l'intention, le ROCO souhaite que le plan d'action gouvernemental qui identifiera les mesures et actions afin de mettre en application la politique nationale pour les personnes proches aidantes définisse un processus clair et des mesures concrètes qui assureront la prise en compte de l'état de santé et du bien-être de la personne proche aidante.

Le milieu communautaire en oncologie, une ressource pour les personnes atteintes et leurs proches

Le cancer frappe à tout âge. Les personnes proches aidantes sont parfois conjoints, enfants ou parents d'une personne atteinte. Les réalités professionnelles, personnelles et économiques sont ainsi grandement variées. Le développement d'environnements soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes tel qu'énoncé dans le projet de loi s'avère d'une grande importance (*orientation 4°*). Le maintien de l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de la vie des personnes proches aidantes est non négligeable.

Des structures permettant, entres autres, du répit, des services de soutien psychosocial, brisant l'isolement et prévenant l'épuisement ainsi que du support aux déplacements qu'impliquent les rencontres fréquentes, sont essentielles.

À titre de ressources complémentaires au réseau de la santé, les organismes communautaires en oncologie contribuent largement au bien-être des personnes atteintes par le cancer ainsi que de leurs proches aidants par l'offre de nombreux programmes et services.

Cette contribution essentielle est encore malheureusement trop souvent absente de la trajectoire de soins des personnes atteintes, et par conséquent des personnes proches aidantes les accompagnant. Les organismes communautaires en oncologie souhaitent être davantage intégrée dans l'offre de ressources mise à la disposition des équipes soignantes pour soutenir et accompagner les personnes proches aidantes.

Nous ne saurions insister davantage sur l'importance pour le réseau de la santé d'inclure l'offre de service du milieu communautaire dans la trajectoire des personnes atteintes et des personnes proches aidantes. Pourra en découler un réel partenariat entre équipe soignante, aidé, aidant et ressources communautaires.

Un prérequis à la référence

Les organismes communautaires en oncologie offrent un vaste éventail de services aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches, en complémentarité avec les soins offerts par le réseau.

L'enjeu de la référence vers les ressources communautaires destinées au support des personnes atteintes et aux personnes proches aidantes demeure la reconnaissance de l'expertise et de la qualité des services de ces organismes.

Ces derniers sont souvent peu connus ou reconnus, ni intégrés à la trajectoire de soins, privant ainsi les personnes touchées et leurs proches d'un soutien auquel elles pourraient avoir accès. La réponse aux enjeux émanant de la proche aide nécessite un meilleur maillage de tous les acteurs en oncologie et de toutes les ressources disponibles.

Assurer des soins et services de qualité basés sur les meilleures pratiques est une priorité pour le Programme québécois de cancérologie. C'est pour répondre à cet impératif, et ainsi faciliter le maillage entre les établissements du réseau et le milieu communautaire, que le programme Engagement Qualité a vu le jour.

Il s'agit d'un programme rigoureux et crédible de reconnaissance de la qualité des pratiques adapté au milieu communautaire. S'apparentant au processus d'agrément des établissements de la santé et services sociaux, il a été créé en 2015 par le Conseil québécois d'agrément (CQA) à la demande du ROCO.

Le sceau Engagement Qualité, décerné par le CQA, atteste publiquement de la saine gestion et de la qualité des pratiques d'un organisme communautaire.

L'enjeu du maintien du soutien offert par les ressources communautaires

Offrir soutien, ressources et informations aux personnes atteintes du cancer ou en rémission et à leurs proches implique la mobilisation de nombreuses ressources, tant humaines que financières.

Le milieu communautaire en oncologie est soucieux de maintenir son offre de services par le biais de ses divers programmes et activités, particulièrement en temps de crise. Les difficultés financières liées à l'annulation de nombreuses activités de financement en raison de la pandémie actuelle pourraient avoir un impact sur l'offre de service. Cet impact pourrait s'aggraver dans les mois et années à venir.

Sans l'apport des organismes communautaires en oncologie, le Réseau serait amputé de ressources essentielles qui contribuent quotidiennement au bien-être des personnes touchées par le cancer et de leurs proches aidants, partout au Québec.

Dans un esprit de réel partenariat, il importe que le financement public des ressources communautaires garantisse le maintien des services et s'adapte aux situations de crise, actuelle ou éventuelles.

Conclusion

Les organismes communautaires en oncologie connaissent les besoins des personnes touchées par le cancer et peuvent contribuer à la transformation des services publics afin qu'ils soient mieux adaptés. Le milieu communautaire en oncologie souhaite ainsi contribuer aux efforts de mise en œuvre de la politique et à l'élaboration du plan d'action qui en découleront, tout en maintenant son engagement auprès des personnes atteintes et de leurs proches par l'accès à de l'information, du support et de l'accompagnement.

Le ROCO ose émettre le souhait que les directives et mesures qui découleront de ce projet de loi soient appliquées à tous les niveaux et par l'ensemble des intervenants du réseau de la santé.

Le ROCO et ses membres souhaitent enfin rappeler leur appréciation face au processus qui a mené à l'élaboration de la présente politique et sur son contenu. Nous demeurons à la disposition de la commission dans la poursuite de son mandat.

Pour rejoindre le ROCO

Nancy Blanchet | Directrice générale
nblanchet@rocoqc.ca
514.506.3503

Adresse postale
CP 47026 Place LaSalle
LaSalle (Québec)
H8P 3V9

ANNEXE

LES MEMBRES DU ROCO

Accueil Sérénité
Action Cancer du sein du Québec
Albatros Centre-Mauricie
Albatros Drummondville
Albatros Lanaudière
Albatros Québec
Association À fleur d'espoir
Association cancer de l'Est du Québec
Association pulmonaire du Québec
Association québécoise du lymphœdème
Cancer colorectal Canada
Cancer de la vessie Canada
Cancer de l'ovaire Canada
Cancer du rein Canada
Cancer Saguenay
Centre de bien-être de l'Ouest-de-l'Île pour personnes atteintes de cancer WICWC
Centre Espoir Charlesbourg
Consortium de recherche en oncologie clinique du Québec (Q-CROC)
Croire
Convergence - Espoir Cancer
Fédération du Mouvement Albatros
Fondation André-Côté
Fondation cancer du sein du Québec
Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
Fondation Charles-Bruneau
Fondation québécoise du cancer
Fondation Sauve ta peau
Fondation Sur la pointe des pieds

Fondation Virage
Groupe Au Seingulier
Groupe de soutien du cancer de la région des Laurentides
Groupe d'entraide Cancer et vie
Groupe Espérance et Cancer
L'Espoir c'est la vie/Hope&Cope
Leucan
Nouvel Envol
Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer
Organisme gaspésien des personnes atteintes de cancer (OGPAC)
Organisme voué aux personnes atteintes de cancer (OVPAC)
Pavillon de la rose
Présence Lotbinière (soins palliatifs)
Procure
Société canadienne du cancer
Société de leucémie myéloïde chronique du Canada
Société Leucémie et Lymphome Canada
Young Adult Cancer Canada

Liste des membres au 31 juillet 2020