



Plan d'action quinquennal pour l'allégement des

Répercussions financières

du cancer au Canada

APPEL À L'ACTION



Canadian Cancer Society
Société canadienne du cancer

MANITOBA DIVISION

Pour plus d'informations

Réseau canadien de lutte contre le cancer

1 University Avenue, Suite # 300

Toronto, ON M5J 2P1

Phone: 416.619.5784 / 1.866.378.1986

eMail: mmorrison@canceraction.ca

Société canadienne du cancer

193, rue Sherbrook

Winnipeg, MB R3C 2B7

Phone : 204.774.7483

eMail : info@mb.cancer.ca

Faillite. Aide sociale. Perte de la maison familiale.

Ce ne sont pas les problèmes auxquels nous pensons d'emblée lorsqu'il est question d'humanité dans la prestation de soins ou de survie au cancer. Et pourtant, le cancer peut avoir des conséquences financières désastreuses pour certains Canadiens.

Il est temps de voir les choses en face et de reconsidérer les mesures à prendre pour rehausser la qualité de vie de toutes les personnes touchées par le cancer.

En 2010, la Division du Manitoba de la Société canadienne du cancer et le Réseau canadien de lutte contre le cancer se sont unis pour étudier la question et trouver des solutions. Nous nous sommes d'abord livrés à une analyse documentaire. Puis nous avons écouté des combattants de première ligne : des travailleurs qui soignent les personnes atteintes de cancer, des survivants et des proches aidants. Les entretiens ont tous eu lieu au Manitoba, mais ils n'en reflètent pas moins les constatations faites un peu partout au Canada.

Les difficultés financières sont nettement apparues comme une constante tenace, qui nous semble fort inquiétante. Les progrès thérapeutiques qui améliorent la survie font grimper les coûts, ce qui, ironiquement, alourdit encore davantage les répercussions financières d'un diagnostic de cancer.

Il y a cependant de quoi nous réjouir, puisque de plus en plus de personnes survivent au cancer. Bon nombre d'entre elles vivent beaucoup plus longtemps – et jouissent d'une meilleure qualité de vie – qu'on aurait pu l'espérer il y a quelques dizaines d'années à peine. Moyennant un peu de soutien, beaucoup devraient pouvoir demeurer productives et conserver leur indépendance financière à long terme.

Toutefois, cette augmentation de la survie complique le casse-tête financier auquel se heurtent les patients, les familles et le système de soins de santé dans son ensemble. Bon nombre des survivants risquent d'ailleurs de voir le cancer réapparaître, auquel cas leur capacité de gagner leur vie sera de nouveau ébranlée. En outre, pendant le traitement, ils doivent subvenir à

En Ontario, un patient atteint de cancer sur six estime que les frais sont appréciables, voire supérieurs à ce qu'il peut assumer.

L'impact financier pourrait tenir davantage aux pertes de revenu qu'aux frais en tant que tels¹.

Près de la moitié des Canadiens souffriront un jour d'un cancer. On estime que 62 % d'entre eux demeureront en vie pendant au moins cinq ans².

de multiples dépenses supplémentaires qui peuvent finir par épuiser leurs économies.

Plus de 40 % des femmes et 45 % des hommes souffriront un jour d'un cancer; cela signifie que de nombreux Canadiens seront un jour patient ou aidant et soumis à des contraintes financières. Pourtant, la plupart des Canadiens ne sont pas conscients des conséquences financières du cancer.

Dans les pages qui suivent, des Manitobains racontent comment ces répercussions financières ont fait basculer leur vie. Vous verrez que les problèmes financiers peuvent se poser dans les circonstances les plus diverses; cela dit, si les facteurs varient, le résultat, lui, est toujours le même : contraintes financières légères ou étouffantes, mais toujours angoissantes.

S'il est un fil conducteur dans ces témoignages, c'est l'impact grandissant des pertes de revenu que subissent le patient, l'aidant ou les deux.

Les programmes publics de stabilisation du revenu font partie à la fois du problème et de la solution. Ainsi, beaucoup sont à des années-lumière des besoins des Canadiens touchés par le cancer, des réalités auxquelles ils se butent et du système de soins de santé avec lequel ils doivent composer. On ne viendra véritablement à bout des difficultés financières qu'amène le cancer que lorsque les pouvoirs publics s'attaqueront avec fermeté aux lacunes de ces programmes.

On peut faire beaucoup pour alléger le fardeau des Canadiens touchés par le cancer ou d'autres maladies graves. Tous peuvent apporter leur contribution : le fédéral et les provinces, les services de santé régionaux, les organismes à but non lucratif, les cliniciens, les collectivités, les familles et les particuliers. Nous exposons ici plusieurs des dossiers chauds sur lesquels nous devons nous pencher et espérons que d'autres voix s'élèveront pour proposer de nombreuses autres pistes de solution.

L'idéal est de faire disparaître le cancer de notre vie. Mais d'ici là, faisons en sorte que les patients puissent consacrer leur énergie à leur guérison plutôt qu'aux soucis financiers. Car la survie au cancer devrait être une occasion de réjouissance, et non le début de difficultés d'un autre ordre.

Ensemble, faisons évoluer les choses dans la bonne direction.

En 2009, les nouveaux cas de cancer ont occasionné des pertes de salaire ayant atteint 3,18 milliards de dollars³.

Table des matières

Les enjeux	5
Vue d'ensemble	5
Perte de revenu	7
Obstacles à la poursuite ou à la reprise des activités professionnelles	7
Lacunes dans les filets de sécurité fédéraux.....	7
Absence d'assurance privée	10
Programmes provinciaux d'aide sociale : la longue descente aux enfers.....	11
Hausse des dépenses	14
Coût des médicaments	14
Coût des déplacements	21
Garde d'enfants et services ménagers.....	26
Coût des soins à domicile	27
Enjeux propres aux Métis, aux membres des Premières Nations et aux Inuits	27
Manque de sensibilisation et de compréhension....	30
Qui sont les plus à risque?	31
 Les trois grands défis.....	 33
Stabilisation du revenu	34
Médicaments anticancéreux et matériel médical	41
Transport et hébergement	42
 Cinq années, neuf paramètres	 45
 Partenaires potentiels	 46
 Calendrier de mise en œuvre	 48
 Références	 50
 Bibliographie.....	 52
 Et vous, comment pouvez-vous apporter votre contribution?.....	 55

UNE MÊME RÉALITÉ, PLUSIEURS VISAGES

Margaret

Son histoire commence par une bosse sur la clavicule de sa fille. Et se termine par des prestations d'aide sociale 13

Bob

Son histoire se termine dans la solitude, loin de tous ceux qu'il aimait, de tout ce qu'était sa vie 25

Sue

Son cancer est disparu, amenant avec lui sa quiétude financière 29

Brenda

Au début, il y avait l'espoir d'une vie meilleure. C'était avant que le cancer et le placement des enfants ébranlent le socle familial 32

Mary

Il y est question de deux cancers, d'un mariage qui vole en éclats, d'une faillite et... de la volonté de s'en sortir 35

Jenn

Si vous croyez que votre emploi vous assure des prestations en cas de maladie, lisez ceci..... 38

Donna

Cette histoire aurait-elle connu un dénouement heureux si le cancer et les dépenses n'avaient pas séparé Donna de sa fille? 44

Les enjeux

Selon une étude pancanadienne sur les pertes de salaire consécutives au cancer, un diagnostic de cancer a pour conséquence directe d'abaisser le revenu ou d'augmenter les dépenses dans 91 % des ménages³. Parfois, ces ennuis se transforment en un véritable tsunami, un naufrage financier dont certaines familles ne se remettent jamais.

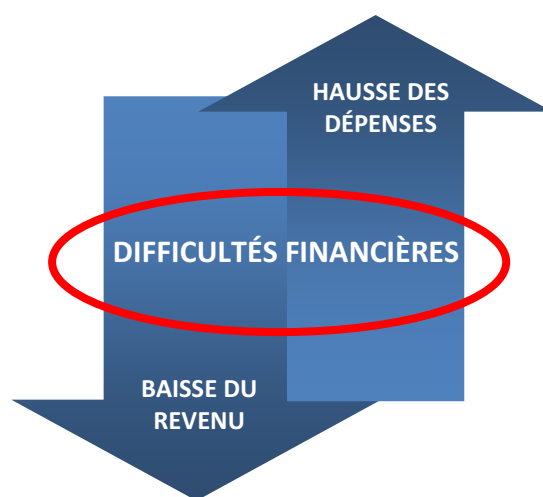
Des personnes ayant survécu au cancer et des travailleurs de la santé relatent des cas où le cancer d'un seul membre de la famille a entraîné une débâcle financière ayant pesé sur trois générations. Notre analyse documentaire a confirmé ces constatations et mis en lumière des facteurs de risque dans certains groupes.

Les deux principales causes de graves soucis financiers sont :

- **une baisse brutale du revenu familial** provoquée par un arrêt de travail de la personne malade ou de l'aidant. Notre filet de sécurité sociale comporte quelques mailles qui filent, si bien que certaines personnes ne bénéficient que d'une bien piètre protection jusqu'à ce qu'elles touchent le fond du baril.
- **une hausse brutale des dépenses** aggravée par une baisse du revenu. En raison de protections et de services tant lacunaires qu'incohérents, des individus se retrouvent parfois avec des dizaines de milliers de dollars de dépenses sur les bras.

Un troisième élément vient compliquer la donne :

- **Peu conscients du risque et habités par un faux sentiment de sécurité**, les Canadiens sont, tant individuellement que collectivement, pris de court par ces difficultés. La plupart des Canadiens ne savent pas qu'à la suite d'un cancer, certains ont fait faillite, perdu leur maison et toutes leurs épargnes, ont dû se contenter de traitements moins efficaces ou vivre aux dépens des contribuables pendant le restant de leurs jours. Ils croient à la gratuité des soins de santé... jusqu'à ce que le cancer s'invite dans leur vie. La plupart n'avaient jamais cru devoir surmonter pareilles difficultés dans un état de si grande vulnérabilité. Pour nombre d'entre eux, le réveil est brutal.



L'ENJEU :

Perte de revenu

Les difficultés financières liées au cancer sont principalement imputables aux pertes de salaire. Certains doivent épuiser la quasi-totalité de leurs économies avant que l'État ne vole à leur secours. Leur stabilité financière s'en trouve fortement ébranlée et leur moral, sapé à un point tel que certains ont énormément de mal à remonter en selle après avoir lutté contre le cancer.

OBSTACLES À LA POURSUITE OU À LA REPRISE DES ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES

Les personnes n'ayant pas de sécurité d'emploi en vertu de dispositions contractuelles ou légales risquent de perdre leur travail pendant leur traitement ou leur congé à titre d'aidantes. Certaines pourraient demeurer en poste, au moins à temps partiel, mais :

- **les rendez-vous entraînent tellement d'absences et de perturbations de l'horaire de travail** qu'il peut se révéler impossible de continuer à travailler;
- **les survivants peuvent avoir des séquelles qui les empêchent d'accomplir leur travail antérieur.** Par exemple, une personne défigurée ou aux prises avec un lymphœdème marqué pourrait devoir renoncer à certains types de travail.



LACUNES DANS LES FILETS DE SÉCURITÉ FÉDÉRAUX

Prestations de maladie de l'assurance emploi

Le régime d'assurance emploi verse des prestations de maladie pouvant atteindre 55 % du salaire, jusqu'à concurrence de 485 \$ par semaine. Toutefois, certaines restrictions s'appliquent.

- **Les prestations ne sont versées que pendant 15 semaines;** or, pour de nombreux cancers, la période moyenne de traitement est nettement plus longue. Ainsi, une étude du Réseau canadien du cancer du sein nous apprend que les deux tiers des répondantes avaient cessé de travailler 16 semaines ou plus pendant leur traitement et que la période

Si on estime à 17 729 \$ par personne les pertes salariales annuelles des ménages pour cause de cancer, ces pertes s'élèvent à 2,95 milliards de dollars à l'échelle nationale³.

de carence moyenne avant la réception de prestations d'assurance emploi s'était établie à 23 semaines⁴.

- **Les prestations ne sont pas offertes à tous.** On doit avoir travaillé au moins 600 heures au cours des 52 semaines précédentes pour présenter une demande, critère parfois difficile à satisfaire pour les travailleurs à temps partiel, les travailleurs saisonniers ou ceux qui ont reçu leur diagnostic peu après avoir trouvé un emploi au terme d'une période de chômage.

Par ailleurs, la plupart des travailleurs autonomes ne sont pas admissibles à ces prestations. En effet, ces travailleurs peuvent adhérer à l'assurance emploi depuis janvier 2010, mais peu l'ont fait.

- **S'il y a récurrence ou qu'une deuxième série de traitements s'impose**, la personne ne sera admissible aux prestations que si elle a travaillé au moins 600 heures (soit environ 16 semaines ou quatre mois de travail à temps plein) depuis sa dernière demande.

Des mesures lacunaires de soutien du revenu peuvent transformer un besoin temporaire d'assistance en un besoin permanent.

Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada

Employés et employeurs cotisent au Régime de pensions du Canada (RPC). Les prestations d'invalidité du RPC sont versées aux personnes incapables d'occuper un emploi régulier de quelque nature que ce soit en raison d'une invalidité, pour autant qu'elles n'aient pas droit à des prestations d'invalidité au titre d'un autre programme.

Seulement, selon de nombreux survivants au cancer et travailleurs de la santé, il est très difficile d'obtenir ces prestations – et ce, même si la plupart des Canadiens cotisent à ce régime pendant des dizaines d'années – car les critères d'admissibilité sont très restrictifs. Ainsi :

Généralement, un aidant voit ses heures ouvrables amputées de 23 %³.

- **L'invalidité doit être considérée comme « grave et prolongée » ou susceptible d'entraîner la mort.** Souvent, le cancer, même avec métastases, ne suffit pas pour l'obtention de ces prestations, et les critères médicaux sont très limités.
- **Tout retour au travail est exclu.** Si la personne atteinte de cancer prévoit reprendre un jour un travail régulier, elle ne sera pas admissible.
- **La personne doit avoir cotisé au régime pendant au moins quatre ans.** Le requérant doit avoir versé au RPC des cotisations suffisantes pendant au moins quatre des six dernières années ou avoir cumulé un minimum de 25 ans de

cotisations en règle au RPC et y avoir cotisé pendant trois des six dernières années.

- **Le processus peut être long et fastidieux**, à moins que la personne soit en phase terminale.

Absence d'aide financière directe pour les aidants

Les proches aidants, ces « gens invisibles qui tiennent à bout de bras notre système de soins de santé », prodiguent sans rémunération aucune des soins d'une valeur de 6 à 9 milliards de dollars par année⁵ et assument la moitié du coût global des soins à domicile⁶. De plus en plus, c'est à eux qu'incombent les soins de fin de vie, en partie en raison de la restructuration du système de soins de santé et en partie parce les besoins sont plus grands, les gens traités pour un cancer étant plus nombreux et en traitement pendant plus longtemps⁷. Leur apport est d'une importance telle qu'on devrait considérer le soutien financier aux aidants comme un investissement, une mesure efficiente de gestion des deniers publics consacrés aux soins de santé.

Près de 70 % des aidants font état de répercussions défavorables sur leur travail⁹.

Pourtant, par rapport à d'autres pays, le Canada traîne de la patte dans ce dossier. Ainsi, une étude révèle que 25 % des coûts des soins de fin de vie incombent à la famille⁸.

Le crédit d'impôt pour les soignants (Manitoba) et le crédit d'impôt pour aidants familiaux (Canada), offerts respectivement depuis 2009 et 2011, témoignent d'une prise de conscience des pouvoirs publics quant à la nécessité de mieux soutenir les aidants financièrement.

Les aidants peuvent aussi être admissibles aux prestations de soignant de l'assurance emploi. Les critères d'admissibilité sont toutefois très restrictifs. Ainsi :

- **Les prestations ne sont versées que pendant six semaines** et ne dépassent pas 55 % du revenu assurable moyen du soignant.
- **La mort d'un membre de la famille doit être imminente** pour que l'aidant soit admissible. Si la personne malade a grand besoin de soins, mais ne risque pas de mourir au cours des 26 semaines (six mois) à venir, l'aidant ne sera pas admissible.
- **Les modalités de versement sont plus ou moins souples.** Par exemple, l'aidant peut toucher ses six semaines de prestations d'un seul coup, scinder le tout en périodes d'une semaine ou partager les droits à prestations avec des membres de sa famille. Cependant, les prestations ne

Pour survivre, 41 % des proches aidants puisent dans leurs économies personnelles¹⁰.

peuvent être versées en même temps à plusieurs membres d'une même famille, et les semaines doivent être complètes. Enfin, la totalité des prestations doivent être versées dans une période de six mois.

Récemment, le fédéral a, pour la première fois, pris acte du fardeau financier pesant sur les épaules des personnes atteintes de cancer par la mise en place d'un crédit d'impôt. Cependant, l'accessibilité du financement et la vitesse à laquelle il se matérialise gagneraient à être améliorées. Dans d'autres pays, on a adopté des mesures plus progressistes, reconnaissant l'importance des aidants dans nos sociétés. En Australie et au Royaume-Uni, les aidants touchent des paiements directs, établis en fonction de leurs besoins. Et depuis peu, les aidants à faible revenu ou sans revenu du Royaume-Uni ont droit à une pension d'État.

ABSENCE D'ASSURANCE PRIVÉE

Grâce aux régimes d'avantages sociaux, beaucoup peuvent compter sur des congés de maladie rémunérés ou un régime privé d'assurance maladie en cas de cancer.

Cependant, ce ne sont pas tous les travailleurs qui bénéficient d'une telle protection. Il est difficile d'évaluer avec précision le nombre de Canadiens n'ayant accès qu'aux régimes publics ou totalement dépourvus de protection, mais selon une étude récente, ils représenteraient de 20 à 30 % de la population.

Les obstacles à la souscription d'une assurance privée adéquate sont divers :

- **L'employeur n'offre pas nécessairement un régime d'avantages sociaux** ou l'employé ne cumule peut-être pas assez d'heures de travail pour y être admissible.
- **Une personne ayant déjà eu un cancer ne pourra peut-être plus souscrire une assurance en son propre nom** si elle perd son emploi ou devient travailleur autonome.
- **Les primes pourraient se révéler prohibitives** pour un travailleur autonome ou un employé désirant profiter d'une assurance collective, surtout s'il doit composer avec d'autres difficultés financières.
- **Les aidants n'arrivent habituellement pas à compenser la perte de salaire** qu'ils subissent lorsqu'ils prennent un congé pour s'occuper d'un membre de la famille.

Un Canadien sur cinq n'a pas d'assurance maladie complémentaire privée. C'est à Terre-Neuve-et-Labrador et au Nouveau-Brunswick que ces personnes sont les plus nombreuses (30 % et 32 % de la population, respectivement)¹¹.

En 2009, les Canadiens en invalidité touchaient de 8665 \$ à 12 095 \$ par année en prestations de soutien du revenu, des sommes systématiquement inférieures au minimum socialement acceptable selon la plupart des paramètres¹³.

Selon certaines études, les Métis et les Autochtones non inscrits risquent davantage d'être sous-assurés ou dépourvus d'assurance que les Non-Autochtones¹².

Quoi qu'il en soit, jusqu'à 30 % des travailleurs canadiens – voire davantage – risquent d'être privés de leurs revenus du jour au lendemain parce qu'il n'ont pas d'assurance privée, pas d'avantages sociaux ou ne sont pas assurables à cause d'une maladie existante. Et même s'ils sont protégés, **leurs prestations risquent de s'épuiser bien avant qu'ils puissent reprendre leur travail.**

PROGRAMMES PROVINCIAUX D'AIDE SOCIALE : LA LONGUE DESCENTE AUX ENFERS

Certains patients n'ont d'autre choix que de se tourner vers les mesures de soutien du revenu en cas de maladie ou d'invalidité, prévues dans les programmes d'aide sociale de toutes les provinces canadiennes. Un médecin doit certifier que son patient est aux prises avec une invalidité ou un trouble physique ou mental susceptible de persister pendant plus de 90 jours, et un groupe d'experts médicaux statue sur l'admissibilité de chaque requérant après examen du dossier.

Normalement, ces régimes paient la plupart des médicaments, les fournitures médicales et les déplacements pour raison médicale, en plus d'ouvrir la porte aux logements sociaux. Mais ils constituent, à n'en pas douter, une solution de dernier recours.

Selon les défenseurs des prestataires, ces programmes comportent deux énormes lacunes :

- **Une personne ayant des problèmes de santé ne peut satisfaire ses besoins essentiels à l'aide des maigres sommes versées.** En 2009, la prestation provinciale médiane d'aide sociale s'élevait à 10 881 \$ par année (soit de 8665 \$ au Nouveau-Brunswick à 12 905 \$ en Ontario). À noter que l'Alberta verse jusqu'à 14 297 \$ par année au titre de son programme AISH (*Assured Income for the Severely Handicapped*).
- Dans presque toutes les provinces, **les requérants doivent épuiser la quasi-totalité de leurs avoirs liquides, y compris leur épargne-retraite**, avant d'être admissibles à ces programmes. En gros, on doit faire table rase de tous ses avoirs et repartir de zéro, avec des miettes. Plus précisément, l'avoir d'un demandeur d'aide sociale malade ou invalide ne doit pas excéder un certain montant, qui va de 500 \$ en Nouvelle-Écosse à 5000 \$ en Ontario. En exigeant qu'un patient atteint de cancer – et appelé un jour à retourner au travail – épuise toutes ses économies, on lui

fait payer un tribut beaucoup trop lourd, qui risque de l'acculer à la ruine¹³.

Le simple fait que certaines personnes doivent s'en remettre à l'aide sociale à cause d'un cancer témoigne des énormes lacunes des autres programmes, incapables de leur apporter un soutien financier digne de ce nom pendant leur combat contre la maladie.

Voici l'histoire de Margaret

Elle commence par une bosse sur la clavicule de sa fille. Et se termine par des prestations d'aide sociale.

Lorsqu'on a diagnostiqué un lymphome non hodgkinien chez la fille de Margaret, elles étaient toutes les deux des professionnelles pouvant compter sur de bons programmes d'avantages sociaux et un emploi stable. Ce diagnostic est venu tout chambouler. Margaret n'a eu d'autre choix que de quitter son emploi pour prendre soin de son petit-fils de 17 mois. Elles n'avaient personne d'autre vers qui se tourner.

Pour recevoir une greffe de cellules souches, sa fille devait s'installer à Winnipeg pendant au moins six mois. Margaret a fait maintes et maintes fois le trajet de trois heures qui séparait sa campagne de la ville pour que sa fille, très mal en point, et son petit-fils puissent se retrouver. Elle-même divorcée, elle comprenait pleinement le besoin de sa fille.

Plus la maladie progressait, plus les coûts augmentaient. L'essence, les séjours à l'hôtel, les repas au restaurant et les médicaments anticancéreux non remboursés ont eu raison des économies de Margaret. Elle tenait aussi à offrir de petites gâteries à sa fille et à son petit-fils, qui allaient bientôt être séparés.

Lorsque sa fille est morte (elle avait 27 ans), Margaret a pris sous son aile son petit-fils de trois ans. Elle n'a pas droit, à titre de grand-mère, au soutien offert aux parents d'une famille d'accueil. Jadis, elle avait un emploi bien rémunéré. Mais c'était avant...

Aujourd'hui, Margaret et son petit-fils doivent se contenter d'un chèque d'aide sociale de 1145 \$ par mois. Elle se projette dans l'avenir et s'inquiète pour son petit-fils. Plus il grandit, plus les choses qui vont de soi pour les enfants de son âge lui manquent – au premier chef, l'amour de sa mère.

L'ENJEU :

Hausse des dépenses

Les Canadiens sont fiers de leurs soins de santé gratuits et universels, mais lorsque le cancer frappe, ils constatent qu'ils doivent assumer eux-mêmes de nombreuses dépenses. Et ces dernières se multiplient au moment même où, souvent, les revenus chutent en raison d'une inaptitude au travail. L'étau se resserrant constamment, ces difficultés mènent parfois à la faillite.

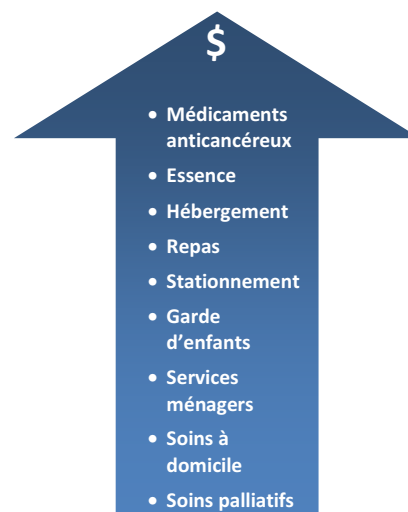
COÛT DES MÉDICAMENTS

La plupart d'entre nous croient que les médicaments essentiels sont remboursés par le système de soins de santé, surtout lorsque frappe une maladie grave comme le cancer. Pourtant, les traitements anticancéreux ne sont pas tous remboursés, et l'aide financière varie selon la province ou le territoire.

Depuis 2004, les achats d'anticancéreux (sans égard à l'acheteur) se sont accrus à un rythme cinq fois plus rapide que l'incidence du cancer¹⁴. Souhaitant rester dans leurs balises budgétaires, certains territoires et provinces peinent à tenir à jour leur offre de traitements anticancéreux, et ce, souvent au détriment des patients.

La couverture varie notablement selon la région, mais en gros, les coûts sont fonction de deux réalités :

- **Certains médicaments non administrés en milieu hospitalier ne sont pas remboursés par les régimes publics.** La *Loi canadienne sur la santé* stipule que seuls les médicaments administrés en milieu hospitalier doivent être fournis gratuitement. Dans la plupart des provinces, les patients doivent assumer en tout ou en partie le coût de certains médicaments pris à domicile, pourtant considérés comme essentiels dans des protocoles de traitement reconnus partout dans le monde. De nos jours, la moitié des traitements anticancéreux novateurs sont pris à domicile, ce qui déplace le fardeau des coûts vers les particuliers¹⁵. Bon nombre de ces agents traitent directement le cancer, tandis que d'autres sont des traitements de soutien pris à domicile qui atténuent les effets indésirables des anticancéreux, tels que les nausées, les douleurs et la vulnérabilité accrue aux infections.
- **Les franchises des assurances médicaments sont élevées pour beaucoup de Canadiens.** Toutes les provinces, sauf le



Pour une famille canadienne sur 12, le coût des médicaments représente plus de trois pour cent du revenu net du ménage¹⁵.

Nouveau-Brunswick et l'Île-du-Prince-Édouard, prévoient un partage du coût des médicaments onéreux, c'est-à-dire dont le coût excède trois pour cent du revenu net du ménage. En 2008, 7,6 % des ménages canadiens devaient composer avec des coûts de cette importance¹⁶. Toutefois, malgré ces dispositions, 6 % des Canadiens ont à leur charge des frais de médicaments de plus de 1000 \$ par année¹⁷.

La Colombie-Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut sont allés un peu plus loin en exonérant complètement les personnes atteintes de cancer du coût des médicaments¹⁵. En avril 2012, le Manitoba a donné suite à un engagement en acceptant de rembourser entièrement, sans franchise, les anticancéreux et les traitements de soutien par voie orale dont les patients ont besoin, peu importe le lieu d'administration. Cependant, les sept autres provinces et territoires n'ont encore pris aucune mesure en ce sens.

La majorité des Canadiens ont une assurance maladie complémentaire privée¹⁸, mais cette protection a, elle aussi, ses limites. Normalement, dans un régime avec quote-part, le patient paie 20 % du coût de ses médicaments d'ordonnance. Or, un traitement par les agents les plus récents coûte en moyenne 65 000 \$, ce qui veut dire que le patient peut devoir prendre à sa charge une somme de 13 000 \$, voire davantage. En outre, certains régimes remboursent les traitements jusqu'à concurrence d'un maximum annuel ou à vie, souvent bien inférieur au coût des nouveaux anticancéreux.

Certaines provinces – mais pas toutes – remboursent ces franchises élevées des régimes privés, souvent en fonction du revenu (si l'agent visé figure dans leur liste de médicaments).

Dans l'ensemble, on estime que la Colombie-Britannique offre la meilleure couverture et le Canada atlantique, la pire, selon les critères que voici : gamme d'anticancéreux remboursés, remboursement des produits oraux et parentéraux, universalité de la couverture et frais que doivent assumer les patients pour leurs anticancéreux¹⁸.

Les Canadiens dépourvus d'assurance privée – et ils sont assez nombreux – sont les plus vulnérables. Selon Statistique Canada, près de sept millions de Canadiens n'ont aucune assurance privée pour payer les médicaments ou dispositifs médicaux non remboursés par les régimes publics.

Au total, 55 % des Canadiens affirment que s'ils avaient un cancer, ils devraient puiser dans leurs économies ou souscrire un prêt pour payer leurs médicaments.

Et près de la moitié de ces répondants estiment que cette charge aurait de lourdes conséquences sur les finances familiales¹⁹.

Près de un Canadien sur cinq n'a pas d'assurance maladie complémentaire privée. Dans certaines provinces, c'est près de un sur trois¹⁹.

Rôle des payeurs publics et privés dans la couverture des médicaments anticancéreux

Région	Payeur public	Payeur privé
Colombie-Britannique Alberta Saskatchewan	Couverture de tous les résidents	Couverture des participants pour les anticancéreux non remboursés par le régime public
Manitoba	Couverture des anticancéreux et des médicaments de soutien nécessaires pendant le traitement pour tous les résidents	Couverture des participants pour les anticancéreux non remboursés par le régime public
Ontario	Couverture des résidents admissibles aux régimes publics d'assurance médicaments	Couverture des participants
Québec	Couverture de tous les résidents qui n'ont pas une couverture privée	Couverture des participants
Atlantique	Couverture des résidents admissibles aux régimes publics d'assurance médicaments	Couverture des participants
Territoires	Couverture de tous les résidents	Couverture des participants

Source : Accès aux médicaments contre le cancer pour les Canadiens, 2009²⁰.

Régimes publics : admissibilité au remboursement des médicaments contre le cancer pris à domicile

Région	Admissibilité au régime public d'assurance médicaments	Programmes visant uniquement les médicaments onéreux	Résidents non admissibles au remboursement
Colombie-Britannique	Tous	S.o.	
Alberta	Tous	S.o.	
Saskatchewan	Tous	S.o.	
Manitoba	Tous	S.o.	
Ontario	Personnes âgées Prestataires de l'aide sociale	Tous les autres	
Québec	Tous	S.o.	
Nouveau-Brunswick	Personnes âgées à faible revenu Prestataires de l'aide sociale	Avec restrictions*	Familles ayant un revenu de travail, mais pas d'assurance privée Personnes âgées à revenu moyen et élevé**
Île-du-Prince-Édouard	Personnes âgées Prestataires de l'aide sociale	Certains anticancéreux***	Familles ayant un revenu de travail, mais pas d'assurance privée Familles à revenu élevé
Nouvelle-Écosse	Tous	Tous	
Terre-Neuve	Personnes âgées Prestataires de l'aide sociale Familles à faible revenu	Tous les autres	
Yukon	Tous	S.o.	
Territoires du Nord-Ouest	Tous	S.o.	
Nunavut	Tous	S.o.	
Fédéral	Indiens inscrits et Inuits Militaires GRC Détenus Réfugiés	S.o.	

Source : Accès aux médicaments contre le cancer pour les Canadiens, 2009²⁰.

- * Les résidents du Nouveau-Brunswick peuvent s'adresser au ministère du Développement social pour obtenir la couverture « Carte d'assistance médicale seulement », au titre de laquelle les agents inscrits dans la liste de médicaments sont remboursés à 100 %. Pour

être admissible à cette protection, le requérant doit faire face à des frais médicaux élevés par rapport à son revenu, et son avoir personnel doit être épuisé.

** Les personnes âgées du Nouveau-Brunswick non admissibles au régime public d'assurance médicaments peuvent adhérer au Programme de médicaments sur ordonnance pour les aînés de Croix Bleue Medavie.

*** Si le revenu annuel net du ménage est inférieur à 150 000 \$, les résidents de l'Île-du-Prince-Édouard peuvent recevoir de l'aide pour le paiement de certains anticancéreux oraux.

Couverture publique du coût élevé des médicaments anticancéreux

Région	Type de régime	Clauses
Colombie-Britannique	Organisme de lutte contre le cancer	Couverture totale
Alberta	Organisme de lutte contre le cancer	Couverture totale
Saskatchewan	Organisme de lutte contre le cancer	Couverture totale
Manitoba	Programme d'assurance médicaments du Manitoba	Couverture totale
Ontario	Programme de médicaments Trillium	Couverture totale après la franchise fondée sur le revenu
	Programme de médicaments de l'Ontario	Couverture totale des personnes âgées (moyennant une faible quote-part) et des prestataires de l'aide sociale
Québec	Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)	Prime et quote-part (débours maximal fondé sur le revenu)
Nouveau-Brunswick	Ministère du Développement social	Les résidents peuvent être admissibles à la couverture « carte d'assistance médicale seulement » après épuisement de leurs avoirs personnels
	Plan de médicaments sur ordonnance du Nouveau-Brunswick	Couverture totale (moyennant une faible quote-part) des personnes âgées à faible revenu et des prestataires de l'aide sociale
Île-du-Prince-Édouard	Programme de médicaments onéreux	Couverture partielle de sept anticancéreux si le revenu net est inférieur à 150 000 \$
	Programme d'assurance médicaments de l'Î-P-É	Couverture des personnes âgées et des prestataires de l'aide sociale (moyennant une quote-part)
Nouvelle-Écosse	Programme d'assurance médicaments pour les patients atteints d'un cancer	Revenu familial brut inférieur à 15 720 \$
	Régime familial d'assurance médicaments	Franchise et quote-part fondées sur le revenu
	Programme d'assurance médicaments pour les personnes âgées	Prime et quote-part
Yukon	Programme pour maladies chroniques	Couverture totale de la portion excédant la franchise
Territoires du Nord-Ouest	Certaines maladies (dont le cancer)	Couverture totale
Nunavut	Régime de couverture complète pour les personnes	Couverture totale

	atteintes de maladies chroniques	
Fédéral	Santé Canada Anciens combattants GRC Services correctionnels Défense nationale Citoyenneté et Immigration	Couverture totale

Source : Accès aux médicaments contre le cancer pour les Canadiens, 2009²⁰.

COÛT DES DÉPLACEMENTS

Les coûts indirects du cancer proviennent en majeure partie des déplacements, surtout pour les gens vivant en milieu rural qui doivent recevoir des traitements et des soins hautement spécialisés dans les grands centres. Des études d'un peu partout au Canada révèlent que les frais de déplacement peuvent surpasser rapidement toutes les autres dépenses¹.

Certains de ces frais peuvent être récupérés, mais il n'en demeure pas moins que le patient doit pouvoir y faire face. Il doit trouver l'argent et l'avancer immédiatement, parfois bien avant de recevoir un remboursement.

Les frais de déplacement revêtent plusieurs formes, et ce sont les gens vivant en région qui en paient le plus :

- Les personnes qui doivent parcourir de longues distances pour recevoir leur traitement essuient des **pertes salariales**, ce qui empire encore davantage la situation.
- Les longs déplacements entraînent des coûts élevés en **carburant**, et les choses n'iront pas en s'améliorant.
- Les nombreuses heures passées sur les autoroutes peuvent imposer l'achat d'un **véhicule plus fiable**.
- **Se loger** à prix abordable n'est pas chose simple. Certains patients doivent quitter leur patelin pendant plusieurs mois, par exemple en cas de greffe de moelle osseuse ou de cellules souches.
- Une personne affaiblie par la maladie et le traitement aura éventuellement besoin d'un **compagnon de voyage**, ce qui suppose des frais additionnels et des pertes de salaire pour le conjoint, l'ami ou le membre de la famille accompagnateur.
- Les parents auront peut-être besoin d'une gardienne, et parfois à court préavis. Si la famille n'est d'aucun secours, ils devront payer pour ces **services de garde**.
- Le **stationnement** n'est pas donné dans les centres hospitaliers, où les patients peuvent attendre plusieurs heures pour voir un spécialiste.

Ajoutons à cela que les modalités d'aide financière sont plutôt flottantes. À titre d'exemple, la Société canadienne du sang paie les frais de déplacement et d'hébergement pour les donneurs de moelle osseuse ou de cellules souches non apparentés, mais pas pour les donneurs de la même famille que le patient.

Les professionnels de la santé craignent que les gens vivant en région renoncent au traitement optimal à cause de ces coûts, voire optent pour un traitement plus radical.

Au Canada, 81 % des gens connaissent peu les modalités de remboursement des anticancéreux en vigueur dans leur province, et 35 % ne les connaissent pas du tout¹⁹.

Les femmes atteintes d'un cancer du sein qui doivent se déplacer pendant des semaines pour recevoir une radiothérapie sont plus susceptibles d'opter pour la mammectomie plutôt que pour la chirurgie mammaire conservatrice afin d'éviter les frais de déplacement et d'hébergement²¹.

À Terre-Neuve-et-Labrador, les gens habitant en région rurale sont presque deux fois plus susceptibles que les citadins de prendre sérieusement en compte les frais de déplacement dans leurs décisions de traitement²².

Ces gens acceptent de bonne grâce les frais de déplacement comme une conséquence de leur mode de vie, **mais ils sont contrariés lorsque ces dépenses auraient pu être évitées.** Combien de fois entendons-nous parler de patients qui passent une nuit à l'hôtel afin d'arriver à temps à un rendez-vous prévu pour 9 h 30 qui, finalement, n'a lieu qu'en fin d'après-midi? Ces patients estiment qu'ils auraient pu éviter des frais de déplacement et des pertes de temps si les rendez-vous avaient été un peu mieux planifiés. Un peu de prévenance pourrait permettre d'alléger considérablement le fardeau financier des personnes vivant en région éloignée, notamment dans le Nord.

Les frais de déplacement augmentent pour les citoyens également. La Division du Manitoba de la Société canadienne du cancer offre un programme de transport subventionné qui, moyennant 6 \$ seulement par déplacement, amène les patients dans de nombreux centres de traitement de la province en leur permettant d'éviter les frais de stationnement et de carburant. Absolument essentiel pour beaucoup de personnes, ce service ne répond cependant pas à tous les besoins. Ainsi, il est plus difficile de transporter les patients ayant besoin d'une bouteille d'oxygène ou d'un fauteuil; par ailleurs, les transports étant assurés par des bénévoles, les heures de service sont parfois limitées.

COÛTS DE STATIONNEMENT AU CANADA

Les déplacements aux fins de traitement coûtent cher aux habitants des régions, mais les visites à l'hôpital occasionnent des coûts pour les citoyens également. Ainsi, ils peuvent facilement payer des centaines de dollars en frais de stationnement.

Comme on peut le voir dans le tableau ci-dessous, les tarifs varient beaucoup au pays, voire dans une même ville. Le patient de Charlottetown garera son véhicule sans déboursier un sou, tandis que celui de Toronto devra payer 28 \$ par jour. Certains hôpitaux offrent un tarif réduit aux personnes en traitement, mais pas tous.

VILLE	Taux horaire	Tarif quotidien
VANCOUVER et les environs (Colombie-Britannique)*	3,50 \$ - 4,50 \$	14 \$ - 17,25 \$
CALGARY (Alberta)	3,50 \$	13 \$
EDMONTON (Alberta)	3,50 \$	15 \$
REGINA (Saskatchewan)	2 \$	5 \$**
SASKATOON (Saskatchewan)	3 \$	15 \$ - 18 \$

WINNIPEG (Manitoba)	3 \$ - 3,50 \$	12 \$ - 17 \$*
TORONTO (Ontario)	8 \$ - 9 \$	23 \$ - 28 \$
MONTRÉAL (Québec)	14 \$	19 \$*
CHARLOTTETOWN (Île-du-Prince-Édouard)	Gratuit pendant un traitement anticancéreux	

* Dans certains hôpitaux, les patients et les personnes sous chimiothérapie peuvent se procurer un laissez-passer à tarif réduit.

** Tarif réduit pour les personnes sous chimiothérapie

FRAIS DE DÉPLACEMENT D'UNE FAMILLE HABITANT EN MILIEU RURAL

Les dépenses se sont accumulées pour ces agriculteurs du Manitoba lorsqu'on a diagnostiqué un lymphome hodgkinien chez la jeune fille de la famille. Voici les coûts qu'ils ont dû supporter pendant la période de six mois au cours de laquelle parents et enfant se sont rendus à Winnipeg et à Brandon pour de multiples examens, une intervention chirurgicale et de la chimiothérapie.

Transport	22 allers-retours à Winnipeg = 12 452 kilomètres 4 allers-retours à Brandon = 576 kilomètres TOTAL = 13 028 kilomètres 13 028 x 40,5 cents/kilomètre (tarif qu'utilise l'État manitobain) =	5276,34 \$
Stationnement	20 \$ x 44 jours =	880 \$
Hébergement	24 nuits au Manoir Ronald McDonald* = 240 \$ 1 nuit à l'hôtel = 129 \$ TOTAL =	369 \$
Nourriture	75 \$/jour en moyenne pendant 68 jours =	5100 \$
Frais divers	44 jours x 17,30 \$/jour (tarif qu'utilise l'État manitobain) =	761,20 \$
Pertes de salaire	44 jours ouvrables à raison de 350 \$/jour =	12 320 \$
TOTAL		24 706,54 \$

* Non offert si la personne malade a plus de 16 ans

Voici l'histoire de Bob

Elle se termine dans la solitude, loin de tous ceux qu'il aimait, de tout ce qu'était sa vie.

L'histoire de Bob et de sa femme était celle de gens heureux qui vivaient dans un petit village du Nord ayant hébergé leur bonheur pendant 22 années.

Chacun occupait un emploi, et le couple était propriétaire d'une petite entreprise. Ils menaient une belle vie; l'été, ils s'installaient dans leur chalet, situé près d'un lac des environs.

Puis leur monde s'est soudainement écroulé : la femme de Bob avait la leucémie. Quelques heures après le diagnostic, elle s'envolait vers Winnipeg pour subir des examens et un traitement de longue durée.

Bob se rendait à Winnipeg tous les week-ends pour la soutenir pendant sa chimiothérapie. Il payait rubis sur l'ongle les 140 \$ de l'aller-retour en autobus, les 50 \$ par nuit d'hébergement et ses repas. Quant à sa femme, elle avait perdu son revenu et n'avait pas d'assurance pour y suppléer.

Comme la chimiothérapie n'était offerte qu'à Winnipeg, le déménagement est apparu comme la solution logique. Bob a pris une retraite anticipée. Ils ont vendu maison et chalet, fermé l'entreprise puis quitté les amis. En tout, le déménagement a coûté 7000 \$.

Ne trouvant pas de propriété abordable à Winnipeg, le couple s'est installé dans un quartier périphérique. Les allers-retours en ville pour les traitements coûtaient cher d'essence, mais comme ils vivaient désormais dans la région, ils ne pouvaient plus déduire ces coûts de leur revenu imposable.

Lorsque la femme de Bob a quitté l'hôpital, ils ont découvert d'autres types de coûts, comme ceux des médicaments oraux, des pansements et des fournitures médicales. Un seul traitement coûtait 1000 \$.

Après deux ans de chimiothérapie, la femme de Bob est décédée. Il ne s'est pas fait beaucoup d'amis dans le Sud et est encore loin de s'être adapté à cette nouvelle vie. Avec le recul, il se demande pourquoi personne n'était là pour leur prodiguer des conseils financiers au moment où ils en avaient le plus besoin.

GARDE D'ENFANTS ET SERVICES MÉNAGERS

Un parent atteint de cancer peut avoir besoin d'aide pour s'occuper des enfants ou veiller à la bonne marche de la maisonnée lorsqu'il est chez le médecin ou trop mal en point pour s'acquitter de ces responsabilités. Ici, on pense d'emblée aux familles monoparentales, mais le problème peut se poser aussi lorsque les deux parents doivent cesser de travailler, l'un à cause du cancer et l'autre, parce qu'il doit s'occuper des enfants. Si aucun membre de la famille ou ami ne peut prendre la relève, il peut être difficile de trouver de l'aide rapidement, et à un coût abordable.

Par ailleurs, la garde d'enfants peut se révéler fort onéreuse **si le cancer frappe un enfant et qu'il faut prendre soin de ses frères et sœurs**. Parfois, le parent doit payer une personne qui restera avec les autres enfants pendant ses rendez-vous chez le médecin avec l'enfant malade.

Ajoutons que **ces dépenses peuvent se révéler particulièrement lourdes lorsqu'un enfant ou un parent atteint de cancer doit quitter la maison pendant une longue période** pour recevoir ses traitements. Ces derniers peuvent durer plusieurs mois et être administrés à des centaines de kilomètres du domicile du patient. Un parent dans cette situation qui désire voir ses enfants doit prendre à sa charge la quasi-totalité des coûts de leur déplacement.

Parfois, le placement temporaire en famille d'accueil est inévitable. En effet, certains parents n'ont pas de partenaire de vie, d'ami ou de famille vers qui se tourner pour une aide à long terme, et ils n'ont pas les moyens de payer une gardienne. En cas d'urgence, un parent peut devoir s'adresser à un organisme de services aux familles et placer volontairement son enfant en famille d'accueil ou dans un centre de soins pour enfants. (Toutefois, il n'est pas question ici de tutelle dans la mesure où il est entendu que le parent reprendra son enfant lorsqu'il en aura la capacité.)

En cas de décès du parent souffrant de cancer, d'autres problèmes se posent pour la famille. En l'absence d'un parent survivant, il peut y avoir transfert du fardeau financier vers un autre membre de la famille – grands-parents, tante, oncle ou frère ou sœur d'âge adulte. Le hic, c'est que **certaines provinces n'offrent pas à un membre de la famille le soutien financier auquel a droit un parent de famille d'accueil non apparenté**. Ainsi, les grands-parents qui accueilleraient un petit-enfant verraient leurs obligations financières s'alourdir à un âge où leur vie active – et rémunérée – est terminée, et où leurs propres problèmes de santé et frais médicaux risquent de se multiplier.

COÛT DES SOINS À DOMICILE

Les soins à domicile, de plus en plus lourds au fil de la maladie et surtout au stade du traitement palliatif, peuvent accroître notablement les dépenses liées au cancer.

Bien que la plupart des provinces offrent « gratuitement » certains soins à domicile, **il n'existe pas de norme pancanadienne en la matière.**

Et même si une famille a droit à des soins à domicile, une **pénurie de personnel** peut l'empêcher de jouir pleinement de ces services. Lorsque l'apport provincial ne suffit pas, la famille peut devoir faire appel au privé, avec les frais que cela suppose. C'est souvent en région rurale que les pénuries sont les plus criantes.

Par ailleurs, le patient traité à domicile peut avoir besoin de **fournitures non remboursées par l'assurance maladie de sa province**, notamment :

- fournitures pour alimentation gastrique;
- thermomètres numériques (pour tous les enfants atteints de cancer et les adultes immunodéprimés);
- rasoirs électriques (pour les adultes vulnérables aux hémorragies);
- sièges de bain, déambulateurs et cannes.

Il arrive que les gens repoussent le remplacement de ces articles en raison de leur coût.

ENJEUX PROPRES AUX MÉTIS, AUX MEMBRES DES PREMIÈRES NATIONS ET AUX INUITS

La documentation le confirme : le cancer présente d'énormes difficultés pour les Autochtones.

- **Les Métis et les Autochtones non inscrits sont plus susceptibles d'être sous-assurés ou de ne pas être assurés du tout¹⁴.** Parallèlement, le taux de mortalité par cancer est plus élevé et le revenu moyen, plus faible, dans cette population²³.
- **Les questions de compétence posent d'autres difficultés aux membres des Premières Nations et aux Inuits.** Ils sont couverts au titre du Programme de services de santé non assurés de Santé Canada; toutefois, s'ils vivent sur une réserve, ils ne sont souvent pas admissibles aux programmes que les provinces offrent au reste de leur

Le fédéral, les provinces et les municipalités offrent au Canadien moyen presque deux fois et demie plus de services qu'aux membres des Premières Nations²⁴.

population, par exemple les soins à domicile et les soins palliatifs. Résultat : les professionnels de la santé, les membres des Premières Nations et les Inuits se débattent régulièrement avec des problèmes de compétence.

L'exemple le plus connu de cet imbroglio est celui de Jordan River Anderson, garçon aux besoins médicaux complexes ayant vécu la totalité de sa courte vie dans un hôpital de Winnipeg, parce que le fédéral et le provincial ne s'entendaient pas sur le paiement de ses soins advenant un retour chez lui, dans une réserve du Nord du Manitoba. Pendant que les fonctionnaires se renvoyaient la balle, Jordan a passé deux ans à l'hôpital sans raison aucune. Il est mort à cinq ans, sans avoir vécu une seule journée chez lui, auprès des siens. En sa mémoire, les Premières Nations du Canada exhortent le fédéral et les provinces de mettre en priorité les besoins de l'enfant, suivant ce qu'elles ont appelé le « Principe de Jordan ». Pour en savoir davantage, rendez-vous à <http://www.fncfcs.com/jordans-principe>.

Voici l'histoire de Sue

Son cancer est disparu, amenant avec lui sa quiétude financière

Le temps file, et une question lancinante taraude Sue : doit-elle reprendre un travail stressant qui pourrait, croit-elle, nuire à sa santé, ou risquer plutôt de se retrouver sans prestations d'assurance?

Véritable dilemme pour cette femme d'une trentaine d'années ayant survécu à un cancer du sein, encore affaiblie par une chimiothérapie éprouvante et qui arrive à peine à verser le montant minimal que lui réclame l'émetteur de sa carte de crédit.

D'un côté, il y a l'employeur de Sue, qui insiste pour qu'elle reprenne son boulot exigeant, puisque la période de versement des prestations d'assurance arrive à sa fin. De l'autre, il y a son médecin, qui a augmenté la dose de son médicament pour le cœur et lui a conseillé d'éviter tout stress inutile.

Pour sa santé, Sue devrait partir à la recherche d'un nouveau travail, moins stressant. Mais si elle change d'employeur, sa maladie préexistante ne sera peut-être plus couverte par l'assurance collective. Advenant une récurrence, elle pourrait donc se retrouver sans prestations.

Sue est fauchée et ne peut reporter davantage son retour au travail. Six mois après son opération, elle avait épuisé ses économies et commençait à s'endetter. Elle avait une assurance médicaments, mais devait quand même payer certains d'entre eux, notamment des antinauséux à 40 \$.

De plus, au cœur de cette épreuve, son auto lui a fait faux bond et elle a reçu une évaluation de 4000 \$ pour des rénovations dans son immeuble à condos. Elle pleurait comme une Madeleine. Aujourd'hui, elle doit de l'argent à ses parents et ne voit pas le jour où elle pourra les rembourser.

Maintenant, sa marge de manœuvre se rétrécit. Sa pénible convalescence a eu raison de ses congés de maladie, de ses vacances et de ses prestations d'invalidité de courte durée. Bientôt, ses prestations d'invalidité de longue durée seront épuisées.

Aujourd'hui, Sue n'envisage plus du tout l'avenir du même œil. C'est fou la différence que deux années peuvent faire quand le cancer s'invite dans la vie d'une jeune femme.

L'ENJEU :

Manque de sensibilisation et de compréhension

De nombreux Canadiens, y compris ceux qui pourraient apporter leur aide, ne sont pas conscients des difficultés financières liées au cancer.

Animés d'un faux sentiment de sécurité, les Canadiens ne mesurent pas pleinement ces enjeux.

En leur qualité d'électeurs, de contribuables, d'éventuels patients atteints de cancer et aidants, les Canadiens devraient réclamer d'une seule voix de meilleures solutions à long terme. Cependant, rares sont ceux qui savent qu'à la suite d'un diagnostic de cancer, certains ont été acculés à la faillite, ont perdu leur maison et toutes leurs économies, ont opté pour des traitements moins efficaces ou ont dû s'en remettre, pour le restant de leurs jours, à des programmes financés à même les deniers publics.

Le problème vient en partie du fait que bien des gens répugnent à parler ouvertement de leurs problèmes financiers.

Affligés d'une maladie mettant leur vie en danger telle que le cancer, ils hésiteront peut-être aussi à se plaindre du coût de traitements qui pourraient prolonger leur vie et rehausser leur qualité de vie.

Résultat : la plupart des gens ne sont pas bien armés pour faire face aux problèmes financiers qui succèdent aux problèmes de santé. « Nous n'avons rien vu venir », disent souvent les familles ruinées à la suite d'un cancer.

La rareté des programmes communautaires pourrait aussi tenir au manque de sensibilisation sur la question.

Au Canada, on donne généreusement aux organismes qui financent la recherche sur le cancer et offrent des vacances de rêve à des enfants malades, mais on ignore, semble-t-il, que de nombreuses familles se débattent tous les jours avec des tourments financiers à cause du cancer. Comme le souligne un travailleur de la santé, son service reçoit surtout des jouets et des livres en dons; pourtant, des cartes-cadeaux de supermarchés ou des bons de stationnement de l'hôpital seraient sans doute bien plus utiles.

Près de la moitié des Canadiens de moins de 35 ans disent ne jamais s'être vraiment souciés du prix et de la disponibilité des anticancéreux¹⁹.

L'ENJEU :

Qui sont les plus à risque?

En cas de maladie grave, de nombreux facteurs peuvent concourir à précipiter une famille dans l'abîme.

Divers éléments peuvent contribuer au naufrage d'une famille : l'endroit où elle habite, le stade de vie où elle en est et le soutien reçu ou non de la parenté et de la collectivité. Selon notre analyse documentaire et les observations des travailleurs de la santé, les groupes ci-dessous seraient plus vulnérables.

- **Personnes devant supporter de lourdes dépenses liées au cancer compte tenu de leur revenu** – On pense ici aux personnes habitant en région rurale ou nordique qui doivent parcourir de longues distances pour se faire traiter et aux Canadiens dépourvus d'assurance maladie privée.
- **Personnes à faible revenu ou n'ayant pas d'assurance invalidité** – On trouve dans ce groupe une forte proportion de travailleurs saisonniers, autonomes ou à temps partiel, de Métis et d'Autochtones non inscrits.
- **Parents d'un enfant atteint de cancer** – Les pertes de revenu et les dépenses sont plus lourdes pour eux, en partie parce qu'ils doivent accompagner l'enfant à l'hôpital ou chez le médecin.
- **Proches aidants** – On en dénombre quelque cinq millions au Canada. En 2002, près du quart des ménages comptant un aidant ont déclaré un revenu annuel combiné de moins de 20 000 \$.
- **Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer** – Ces jeunes gens sont exposés à un risque d'instabilité financière prolongée.
- **Personnes recevant diverses formes de traitement** – En pareille situation, les dépenses et les pertes de revenu seront éventuellement plus élevées.
- **Personnes n'ayant pas de réseau pour les soutenir** – On entend par là des membres de la famille et des amis fiables ainsi que des employeurs solidaires.

Lorsque le cancer frappe, ses coûts se répercutent le plus durement sur les groupes à faible revenu²⁵.

Une famille dans laquelle un enfant est atteint de cancer doit faire face à des coûts moyens de plus de 28 000 \$ dans les trois mois qui suivent le diagnostic²⁷.

Voici l'histoire de Brenda

Au début, il y avait l'espoir d'une vie meilleure. C'était avant que le cancer et le placement des enfants ébranlent le socle familial.

Brenda était installée depuis peu dans son village lorsqu'elle a appris qu'elle avait le cancer du sein. Au sortir d'un mariage houleux, elle devait faire face à une mammectomie et à une chimiothérapie agressive. Elle avait trois jeunes enfants et aucun véritable ami dans son nouveau milieu de vie.

Brenda savait qu'elle serait trop mal en point pour prendre soin de ses enfants pendant ses pénibles traitements, et elle n'avait personne à qui les confier. Et étant donné son maigre revenu, payer quelqu'un pour s'occuper de ses enfants n'était absolument pas envisageable. Elle a donc dû se résoudre à confier temporairement ses enfants à un organisme de services aux familles; toute la famille en a été terriblement ébranlée.

Après l'opération, Brenda n'était pas au bout de ses peines. En effet, l'absence de centres de soins bien organisés dans sa région la contraignait souvent à parcourir de longues distances pour ses traitements postchirurgicaux et son suivi. Les coûts des déplacements, de l'hébergement et des repas se sont accumulés.

De plus, Brenda se sentait terriblement seule. Nouvelle venue dans le village, elle n'a reçu aucune aide des organismes de bienfaisance et des associations d'entraide de l'endroit. Bref, elle n'a pas reçu une once du soutien et de la bienveillance qui peuvent alléger les soucis financiers et agir tel un baume spirituel lorsque le malheur frappe.

Vingt années sont passés depuis, mais Brenda a encore mal lorsqu'elle se remémore la solitude et le désespoir qui meublaient alors ses jours. Une fois remise sur pied, elle a retrouvé ses enfants, mais les relations sont demeurées tendues. Elle est remariée depuis plusieurs années, mais elle se sent coupable d'avoir imposé à son mari, en raison de sa lutte incessante contre le cancer, un fardeau financier qu'il n'aurait pas dû avoir à supporter.

Aujourd'hui, Brenda n'aspire qu'à reprendre du poil de la bête, tant émotivement que financièrement. Cependant, elle attend, non sans appréhension, les résultats d'une biopsie du poumon.

Un cadre pour le changement

Au terme d'une analyse documentaire et d'entrevues, un comité directeur constitué d'utilisateurs de services liés au cancer au Manitoba a cerné trois défis principaux à relever. Tous les acteurs sociaux ont un rôle à jouer vers la réalisation de ces grands objectifs.

TROIS GRANDS DÉFIS

Stabilisation du revenu	Médicaments anticancéreux et matériel médical	Transport et hébergement
--------------------------------	--	---------------------------------

LE DÉFI :

Stabilité du revenu des patients et des aidants

Les débâcles financières ont de multiples causes, mais il existe parallèlement de multiples façons de resserrer le filet de sécurité sociale afin de prévenir les lourdes pertes de revenu après un diagnostic de cancer.

Tous les Canadiens devraient être mieux soutenus financièrement lorsqu'une maladie grave frappe, point à la ligne; en d'autres termes, ils devraient avoir les ressources qu'il faut pour satisfaire leurs besoins pendant cet événement exceptionnel, à la fois très pénible et stressant. Un revenu stable compenserait en bonne partie les coûts plus élevés auxquels patients et aidants doivent faire face; les dépenses liées au cancer seraient donc plus faciles à supporter, et l'anxiété, moins grande pour tous.

La bonification des programmes en place peut apparaître comme une tâche herculéenne, mais quelques améliorations bien pensées visant la stabilisation du revenu peuvent faire plus qu'un train de mesures visant à abaisser les dépenses liées au cancer.

Bref, le Canada doit raccommode le filet de sécurité sociale.

NOS RECOMMANDATIONS

Actualisation des programmes

Certains programmes fédéraux sont de moins en moins adaptés à la réalité des personnes atteintes de cancer. En effet, certaines règles sont désuètes étant donné le taux de survie au cancer et la nouvelle dynamique du travail, caractérisée par une fréquence accrue de suppressions d'emploi et d'interruptions de carrière.

Ces discordances font en sorte que les programmes de soutien ne remplissent plus leur mandat, à savoir soutenir adéquatement les gens pendant les périodes difficiles afin qu'ils conservent leur autonomie financière à long terme. Pourtant, en faisant la courte échelle au bon moment, on pourrait, à longue échéance, économiser les deniers publics.

Près de 130 pays offrent un taux de remplacement du salaire plus élevé que le Canada. Certains remplacent même la totalité du salaire pendant un certain temps²⁹.

Voici l'histoire de Mary

Il y est question de deux cancers, d'un mariage qui vole en éclats, d'une faillite... et de la volonté de s'en sortir

En 2000, Mary se séparait de son mari et prenait ses quatre filles à sa charge. La rupture a été difficile, et elle s'attendait à traverser une période plutôt houleuse. Mais elle ne s'attendait certes pas à ce que la mer soit agitée à ce point pendant 10 ans.

Pendant qu'elle et son mari se disputaient leurs avoirs et se querellaient pour des questions de pension alimentaire, la terrible nouvelle est tombée : leur cadette avait un cancer de la moelle épinière. La catastrophe financière à venir s'est dessinée rapidement, et Mary n'y pouvait rien.

Travailleuse autonome, Mary gagnait bien sa vie comme comptable, mais l'état de sa fille s'aggravant, elle a dû ralentir notablement ses activités professionnelles. Tout cela à un moment où les dépenses augmentaient. En effet, bon nombre des médicaments de sa fille n'étaient pas couverts par les régimes publics, si bien que les coûts ont rapidement commencé à s'accumuler. Par ailleurs, elle et sa fille passaient de plus en plus de temps à l'hôpital, à telle enseigne qu'une partie sans cesse croissante des revenus grandement réduits de Mary était consacrée aux repas et au stationnement.

Après une année de ce régime, la pression financière était si forte que Mary a déclaré faillite.

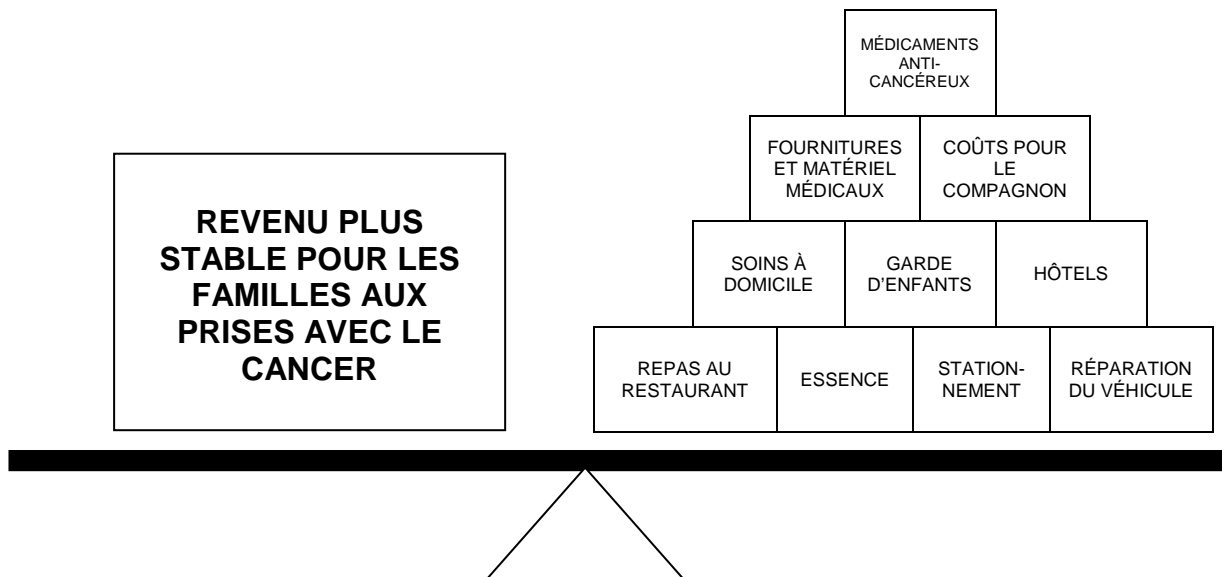
L'année suivante, c'est Mary elle-même qui a reçu un diagnostic de leucémie lymphoïde chronique qui, selon son oncologue, avait très bien pu être causée par le stress. C'est alors qu'elle a décidé de cesser toute activité professionnelle. Elle était l'une des rares privilégiées à pouvoir éviter l'aide sociale grâce aux prestations d'invalidité du RPC.

Incapable de faire face aux versements hypothécaires, Mary a dû vendre la maison familiale; pendant un moment, elle et ses quatre filles se sont retrouvées sans toit. Elles ont même dû se séparer pour trouver refuge chez des membres de la famille et des amis, le temps de dénicher un logement à prix abordable.

Puis une lumière est apparue au bout du tunnel, en partie en raison du cancer de Mary. C'est qu'en vertu d'une nouvelle loi, elle pouvait toucher une partie de la pension de son ex-mari pour ses propres besoins; de plus, le paiement régulier de la pension alimentaire était enfin devenu une réalité. Par ailleurs, elle a mis en branle le processus de greffe de moelle osseuse, intervention qui, peut-être, lui redonnerait assez de vigueur pour qu'elle puisse recommencer à travailler.

Malheureusement, la fillette est décédée au moment même où Mary commençait à se rétablir.

Ces 10 années de lutte ont été difficiles, mais les choses auraient pu être bien pires. Ses connaissances en comptabilité lui ont permis de naviguer habilement et d'aller chercher chaque petite parcelle d'aide financière disponible. Aujourd'hui, elle veut mettre ses connaissances au service des autres en participant à l'amélioration des programmes en place.



De prime abord, le problème des pertes de revenu peut sembler insurmontable. Pourtant, c'est fort probablement en misant sur la sécurité du revenu que les pouvoirs publics régleront le plus facilement ce dossier. En effet, quelques améliorations bien pensées, axées sur la stabilisation du revenu, permettraient de contrebalancer la hausse des dépenses liées au cancer, imputable à des facteurs nombreux et fort variables.

Les pouvoirs publics peuvent faire beaucoup pour éviter qu'un diagnostic de cancer soit synonyme de précarité financière et d'aide sociale – parfois pour la vie entière.

- **Augmenter les prestations de maladie de l'assurance emploi** en prolongeant la durée des versements jusqu'à 52 semaines.
- **Élargir l'accès aux prestations d'invalidité du RPC** en assouplissant l'interprétation des critères d'admissibilité lors de la sélection.
- **Élargir l'accès aux autres programmes fédéraux**, tels que la Sécurité de la vieillesse, pour apporter un soutien financier temporaire.

Dans 90 pays, on verse des prestations pendant 26 semaines ou jusqu'au rétablissement, par rapport à 15 semaines au Canada²⁹.

NOS RECOMMANDATIONS

Un meilleur soutien pour les aidants

En 2009, on a évalué l'apport économique des proches aidants à plus de 25 milliards de dollars; en outre, un Canadien sur quatre a pris soin d'un être cher gravement malade au cours des 12 derniers mois. Il est grand temps de mieux soutenir ce segment précieux et de plus en plus important de la population.

L'idéal serait d'élaborer une stratégie canadienne pour les proches aidants afin de s'attaquer aux questions de fond, à savoir la stabilisation de l'emploi et du revenu ainsi que le soutien financier. Tout d'abord, nous encourageons l'État fédéral :

- **à améliorer les prestations de soignant** de l'assurance emploi par les mesures suivantes :
 - porter à 26 semaines la période de versement des prestations, accessibles pendant une période de 52 semaines;
 - assouplir les modalités du programme – par exemple, autoriser les semaines partielles sur une plus longue période au lieu d'exiger des blocs d'une semaine;
 - assouplir les critères d'admissibilité en substituant au libellé « risque de décès important » le libellé « besoin important de soins en raison d'une maladie menaçant le pronostic vital »;
 - permettre à plus d'un membre de la famille de se prévaloir de ces prestations en même temps;
- **à offrir un soutien financier direct aux aidants**, sous forme d'avantage fiscal pour les proches aidants, qui :
 - assurerait un revenu aux proches aidants à faible revenu ou sans revenu (l'avantage fiscal se distingue en cela du *crédit d'impôt*, qui ne profite qu'aux personnes ayant un revenu suffisant pour couvrir les dépenses supplémentaires);
 - serait fonction du revenu et du lieu de résidence;
 - serait facile à gérer pour l'État;
 - ne serait nullement dévalorisant pour le requérant.

La compensation financière devrait comprendre un allégement fiscal et une politique relative au travail, le tout dans une démarche par laquelle on reconnaît la valeur des soins qu'apporte l'aidant³⁰.

NOS RECOMMANDATIONS

Prise en compte des besoins des personnes malades par les programmes provinciaux d'aide sociale

Au Canada, les nombreuses personnes malades non admissibles aux prestations de l'assurance emploi ni du RPC doivent se rabattre sur l'aide sociale. La mise en place de programmes de soutien du revenu pourrait alléger les soucis financiers de nombreux patients souffrant de cancer. Ils viendraient soulager temporairement les familles, leur permettant de souffler un peu.

- **Permettre aux prestataires de conserver une plus grande part de leur épargne-retraite** tout en demeurant admissibles aux programmes de soutien.

Voici l'histoire de Jenn

Si vous croyez que votre emploi vous assure des prestations en cas de maladie, lisez ceci...

Lorsque Jenn a appris qu'elle souffrait d'un cancer du sein, elle était au début de la quarantaine et travaillait comme aide-soignante dans un établissement privé. Elle ne s'était jamais vraiment demandé ce qui se passerait en cas de maladie. Après tout, elle avait un emploi. Donc elle toucherait des prestations de maladie, non?

Jenn a eu tôt fait de découvrir que les emplois n'étaient pas tous assortis de prestations de maladie... et qu'elle avait tiré le mauvais numéro. L'année suivante allait lui apprendre que la faillite et l'aide sociale peuvent se pointer le bout du nez en moins de deux lorsqu'on est trop malade pour travailler.

Au début de sa chimiothérapie, Jenn a pu toucher des prestations d'assurance emploi. Cependant, elle a rapidement découvert que ces prestations de maladie n'étaient versées que pendant une période maximale de 15 semaines, peu importe depuis combien de temps le travailleur cotisait à l'assurance emploi.

Jenn a donc dû se tourner vers l'aide sociale, son dernier recours.

Encore malade et stressée, Jenn n'arrivait pas à joindre les deux bouts avec ses prestations d'aide sociale familiales. Les dettes se sont rapidement accumulées et, très vite, sa carte de crédit et sa marge de crédit étaient utilisées au maximum de leur capacité. Elle s'est départie de son auto, puis a fini par déclarer faillite.

Jenn a repris le boulot, mais ses économies se sont volatilisées. Dès qu'elle en a eu la capacité, elle s'est achetée une fourgonnette d'occasion pour offrir un service de transport d'enfants et de familles. Ce n'est pas très payant – sans compter que son médecin ne la jugeait pas prête à reprendre le travail – mais elle n'en pouvait plus de vivre de l'aide sociale.

Avec le recul, Jenn se demande si elle aurait accepté la chimiothérapie en sachant dans quel borbier financier elle allait s'enfoncer.

- **Augmenter les paiements** versés aux personnes malades afin qu'ils reflètent davantage le coût de la vie et permettent aux patients de prendre bien soin d'eux et de bien s'alimenter pendant le traitement de leur cancer.
- **Administrer séparément les programmes de soutien** et les programmes d'aide sociale destinés aux personnes physiquement aptes afin que le recours à ce type d'aide soit plus facile à accepter pour les personnes malades.

NOS RECOMMANDATIONS

Plus de souplesse pour le maintien de l'emploi

Si les employeurs étaient plus souples et le réseau de traitement du cancer, mieux coordonné, les travailleurs seraient plus nombreux à demeurer en poste et à gagner un revenu pendant leur traitement. Divers acteurs communautaires peuvent s'unir pour faciliter l'intégration des séances de traitement à la vie professionnelle et l'adoption du rôle d'aidant sans le spectre du chômage de longue durée. Voici, à cet égard, quelques pistes de solution.

- **Assouplir les programmes d'assurance emploi** afin que les prestataires puissent, s'ils en ont la capacité, travailler à temps partiel pendant qu'ils sont traités ou prodiguent des soins.
- **Œuvrer dans le sens de la survie au cancer**, c'est-à-dire aider les travailleurs à conserver leur emploi pendant le traitement en coordonnant mieux les épreuves diagnostiques, les séances de traitement et le suivi, et élargir l'offre de services en dehors des heures ouvrables habituelles.
- **Inciter les employeurs à se montrer plus compréhensifs**, à bien mesurer à quel point les politiques du travail et les suppressions d'emploi peuvent plonger patients et aidants touchés par le cancer dans un véritable bourbier financier, et à comprendre que l'absence de souplesse peut les conduire à la ruine.
- **Aider les survivants à trouver un nouveau métier** en leur offrant la formation, la rééducation professionnelle et le soutien qui, une fois les traitements terminés, les mèneront vers un emploi qui leur convient.

NOS RECOMMANDATIONS

De nouveaux programmes pour combler les lacunes

Le fédéral et les provinces peuvent mettre en place bien d'autres mesures pour éviter la débâcle financière en cas de cancer. Voici quelques exemples.

- **Favoriser l'instauration de programmes pour adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.**
Nombreux sont ceux qui, à cause de leur cancer, ne seront pas admissibles à une assurance qui les protégerait en cas de chômage ou de travail autonome. Ils pourraient donc avoir besoin d'autres ressources pour payer leurs soins de santé, ou alors pour souscrire une assurance prévoyant le remboursement de leurs dettes ou une assurance salaire.
- **Prévoir des modalités de soutien souples pour les personnes à faible revenu atteintes de cancer ou d'autres maladies, en vigueur à chaque étape du traitement et de la réadaptation.** Il pourrait s'agir d'un avantage fiscal ou de prestations d'aide sociale; chose certaine, tous les Canadiens devraient avoir les ressources nécessaires pour payer leurs soins, que ces derniers soient prodigués par un membre de la famille, un ami ou un professionnel de la santé, et qu'ils vivent chez eux ou dans un centre de soins.
- **Offrir de l'aide aux membres de la parenté qui prennent un enfant sous leur aile pendant une longue période,** par exemple en leur versant la rétribution qu'on paye aux parents de famille d'accueil non apparentés.

LE DÉFI :

Des médicaments anticancéreux et du matériel abordables

La hausse rapide du coût des anticancéreux relève du système public, qui peut tout à fait l'absorber. Les Canadiens ont droit à la protection dont la plupart d'entre nous croient déjà bénéficier : juste, complète et conforme aux protocoles de traitement en vigueur.

NOS RECOMMANDATIONS

Couverture de tous les anticancéreux par les régimes publics

- Sur ce plan, toutes les provinces devraient s'aligner sur les pratiques en place dans l'Ouest du pays : **mettre gratuitement à la disposition des patients tous les traitements anticancéreux et les médicaments de soutien**, et ce, partout au Canada, qu'ils soient administrés par voie intraveineuse, orale ou en auto-injection, à l'hôpital ou ailleurs.

NOS RECOMMANDATIONS

Programme pancanadien d'achat de médicaments

- Les provinces devraient collaborer pour offrir à tous les Canadiens un accès juste et équitable à des anticancéreux plus abordables. Les provinces devraient s'en remettre au tout nouveau processus d'examen pancanadien des médicaments oncologiques afin d'uniformiser l'offre d'anticancéreux au Canada et de trouver des solutions pour se procurer les médicaments à meilleur prix, par exemple par des programmes d'achat en vrac d'anticancéreux.

LE DÉFI :

Allègement des coûts de transport et d'hébergement

Les déplacements aux fins de traitement peuvent représenter la dépense la plus importante des patients atteints de cancer et de leur famille, ces coûts excédant même parfois celui des médicaments²⁶. Le coût de l'essence, de l'hébergement et des réparations d'auto ainsi que les pertes de salaire peuvent rapidement atteindre des dizaines de milliers de dollars. Et comme ces coûts peuvent être plus élevés en milieu rural, des personnes sont lésées uniquement en raison de l'endroit où elles habitent.

Le public, le privé et les organismes à but non lucratif peuvent tous contribuer à réduire ces coûts faramineux.

NOS RECOMMANDATIONS

Multiplication des ressources

Les pouvoirs publics peuvent :

- **envisager diverses solutions pour réduire les coûts de transport et d'hébergement** aux fins de traitement, peu importe le lieu de résidence du patient.

Les donateurs – tant les sociétés commanditaires que les particuliers – et les organismes communautaires peuvent :

- **déployer davantage de bénévoles** pour conduire les gens à leurs rendez-vous et les ramener à la maison;
- **offrir une aide directe** sous forme de bons d'essence, de stationnement et de restaurant;
- **canaliser davantage les dons vers les biens de première nécessité d'une famille.**

« Rapprocher les soins du patient grâce aux cliniques régionales ou à la télé-oncologie²². »

NOS RECOMMANDATIONS

Des déplacements plus efficaces

On peut faire beaucoup, au sein même du système de soins de santé, pour réduire le temps et les coûts de déplacement.

- **Coordonner les services en fonction des besoins du patient** – Par exemple, s’organiser pour que les rendez-vous d’un patient habitant en région aient lieu en milieu de journée pour lui éviter une nuit à l’hôtel. Et, dans la mesure du possible, grouper les rendez-vous pour éviter des déplacements.
- **Recours plus fréquent aux services de télésanté**
- **Bonification des programmes communautaires offerts aux personnes touchées par le cancer en milieu rural**

NOS RECOMMANDATIONS

Des options d’hébergement abordables

Les pouvoirs publics, les sociétés commanditaires et les organismes communautaires peuvent :

- **s’employer à élargir l’offre d’options d’hébergement abordables** près des grands centres de traitement;
- **soutenir les initiatives à but non lucratif** visant la construction de lieux d’hébergement abordables à l’intention des gens des régions devant se déplacer aux fins de traitement.

Voici l'histoire de Donna

Cette histoire aurait-elle connu un dénouement heureux si le cancer et les dépenses n'avaient pas séparé Donna de sa fille?

Mère monoparentale dans un petit village du Nord, Donna était fière de subvenir seule aux besoins de sa fille. En 2006, elle cumulait trois emplois à temps partiel pour joindre les deux bouts. Ce n'était pas facile tous les jours, mais en général, la vie était belle.

Puis Donna a palpé une masse dans un sein. Elle n'avait pas de prestations de maladie, si bien que la seule bouée à laquelle elle et sa fille pouvaient se cramponner pendant sa maladie était l'aide sociale.

La vie est soudainement devenue très difficile. En effet, Donna devait avancer l'argent pour payer tous ses frais de déplacement et ses médicaments d'ordonnance; dans ce dernier cas, une seule facture pouvait atteindre plus de 700 \$.

Pire encore : elle devait souvent se séparer de sa fille – qui n'avait que 12 ans à l'époque – et pendant de longues périodes. Lorsque Donna devait se rendre à Winnipeg et à Flin Flon pour ses traitements, elle avait rarement les moyens d'emmener sa fille. C'est que l'aide sociale payait les frais de déplacement de Donna, mais pas les frais supplémentaires d'hébergement et de repas de sa fille.

Après son traitement, Donna a repris le dessus et est retournée au travail. Elle en est venue rapidement à travailler presque à temps plein et avait bon espoir d'adhérer à un régime d'avantages sociaux. Puis... le cancer est réapparu. Dans le cerveau, cette fois.

Pour Donna, c'était de nouveau l'aide sociale. Et de nouveau des traitements qui la forçaient à s'éloigner de sa fille.

Le temps a passé. La maladie n'était plus qu'un mauvais souvenir pour Donna. Elle a trouvé un poste de concierge à temps plein et faisait quelques ménages pour boucler les fins de mois. Les choses semblaient s'être replacées.

Puis en 2010, c'est le drame : sa fille se suicide dans le sous-sol de la maison familiale.

Aujourd'hui, Donna se demande si elle aurait pu faire quelque chose pour prévenir cette tragédie. Et elle se demandera toujours ce qui serait arrivé si le cancer et la pauvreté ne l'avaient pas séparée de sa fille pendant ces années charnières.

Cinq années, neuf paramètres

Nous aspirons à une amélioration notable de la situation d'ici à 2017 et jugerons de notre réussite à l'aune des paramètres ci-après :

- Les Canadiens auront accès à des **programmes de soutien fédéraux** sensiblement améliorés, qui assurent à toutes les personnes gravement malades et à leurs soignants un revenu adéquat, une protection de plus longue durée et des modalités d'accès plus souples. On atteindra ces objectifs en améliorant les programmes existants (pages 34-37) ou en mettant au point des programmes novateurs.
- Les lois protégeront mieux les **emplois des soignants**.
- Les **programmes provinciaux d'aide sociale** seront adaptés à la situation exceptionnelle dans laquelle se trouvent les personnes malades, qui pourront dès lors conserver une plus grande partie de leurs économies et toucher des prestations suffisantes pour satisfaire leurs besoins.
- Tous les **traitements anticancéreux et médicaments de soutien** seront offerts partout au Canada sans que les patients n'aient à déboursier un sou, peu importe où et comment ces agents sont administrés.
- Toutes les sommes légitimes engagées pour l'acquisition de **fournitures et de matériel médicaux** seront remboursées.
- Les coûts des **déplacements aux fins de traitement** seront nettement moins élevés pour les patients.
- L'**accès aux traitements anticancéreux prendra moins de temps et sera moins coûteux**, surtout pour les gens des régions, car une meilleure coordination des soins, un recours accru aux services de télésanté et un élargissement du réseau communautaire de centres spécialisés en cancer réduiront les déplacements.
- On mettra davantage sur l'**aide communautaire** pour alléger la pression financière en cas de cancer ou d'autre maladie grave.
- La **société dans son ensemble** – y compris les prestataires de services financiers et les professionnels en ressources humaines – sera mieux renseignée sur le rôle que chacun peut jouer pour préserver de la ruine les familles aux prises avec une maladie grave.

Partenaires potentiels

Nous devons unir nos voix et nous ménager de larges appuis pour convaincre les pouvoirs publics et les organismes de la nécessité réelle et urgente d'un changement. Le défi est de taille, et il est donc d'autant plus important que les organismes se mobilisent pour faire valoir l'importance des améliorations préconisées.

La Société canadienne du cancer – par le truchement de sa Division du Manitoba – et le Réseau canadien de lutte contre le cancer solliciteront l'appui de nombreux autres groupes vecteurs de changement.

- **Autres organismes de défense de l'intérêt public en santé** œuvrant, à l'échelle nationale ou régionale, pour l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens touchés par le cancer et toutes les autres maladies chroniques, graves ou limitant l'espérance de vie
- **Élus** fédéraux, provinciaux, territoriaux et municipaux, qui peuvent soutenir les Canadiens luttant contre le cancer en appuyant les bonifications des programmes publics exposées dans les présentes et en amenant leurs collègues et leur chef à en faire autant
- **Ministères et services** fédéraux, provinciaux et municipaux traitant des dossiers liés aux soins de santé, aux services sociaux, au développement communautaire ainsi qu'à la situation des personnes âgées et des femmes – Ils peuvent faire avancer les choses en accordant une importance prioritaire à ces questions et en veillant à ce que les programmes qu'ils administrent répondent aux besoins des Canadiens atteints de cancer.
- **Organismes de soins de santé**, à savoir les combattants de première ligne : autorités sanitaires régionales, cliniques, hôpitaux et organismes professionnels
- **Syndicats** ayant à cœur l'amélioration de la sécurité d'emploi pour tous les Canadiens
- **Organismes de lutte contre la pauvreté**, qui défendent les intérêts des Canadiens en situation financière précaire
- **Organismes autochtones** représentant les Premières Nations, les Inuits, les Métis et les Autochtones non inscrits
- **Organismes professionnels** représentant des spécialistes en planification financière, en assurance et en ressources humaines

- **Associations d'entraide, organismes de bienfaisance et fondations** qui peuvent apporter une aide privée, par exemple sous forme de commandites ou de dons d'entreprise

Calendrier de mise en œuvre

Nous devons nous concerter dès maintenant pour alléger le fardeau financier du cancer. Les objectifs ci-après vont orienter nos efforts et nous guider vers le changement.

OBJECTIFS À COURT TERME

1^{re} ANNÉE

- Mettre les principaux partenaires et décideurs publics au fait des problèmes et des solutions possibles.
- Nouer des partenariats avec des organismes partageant nos vues.
- Constituer un groupe de travail provincial.
- Constituer un comité directeur national.
- Partager les leçons apprises de sorte que toutes les instances compétentes puissent évaluer les besoins dans chaque province.
- Encourager le public à consulter le Service d'information sur le cancer de la SCC pour connaître les programmes d'aide existants.
- Mettre à la disposition de tous les Canadiens des outils d'évaluation du risque faciles d'emploi.
- Offrir aux survivants du cancer de nouveaux outils et la possibilité de se faire entendre.
- Étendre le programme de transport de la Division du Manitoba de la SCC à d'autres collectivités.
- Faire en sorte que les provinces participent activement à la mise en place de solutions pancanadiennes.
- Sensibiliser le public au problème et à la nécessité d'y remédier.

OBJECTIFS À MOYEN TERME

2^e ET 3^e ANNÉES

- Fournir aux Canadiens un rapport annuel interprovincial sur la pertinence des politiques, des programmes et des services visant à contrer les difficultés financières.
- Continuer d'informer les pouvoirs publics et suivre leurs progrès dans ce dossier.
- Coordonner, en collaboration avec des partenaires clés, des activités visant à défendre cette cause et à faire de la sensibilisation.
- En collaboration avec le Partenariat canadien contre le cancer, informer les employeurs et les conseillers en milieu de travail sur la question.

- Réunir intervenants, experts et acteurs influents au sein d'un « comité des sages » pancanadien qui aura pour mandat de trouver des solutions de fond, pratico-pratiques et intéressant tous les paliers d'intervention.
- Poursuivre les études afin de mieux cerner les grands enjeux et les besoins financiers des personnes atteintes de cancer et de leurs aidants.
- Continuer d'étendre le programme de transport de la SCC en collaboration avec des commanditaires communautaires.
- Encourager l'élargissement des programmes d'aide communautaire pour compenser les coûts de transport et d'hébergement.

OBJECTIFS À LONG TERME

4^e et 5^e ANNÉES

- Continuer de suivre les progrès du Canada dans ce dossier et d'en rendre compte.
- Nous ménager l'appui de nos partenaires en vue d'une vaste campagne de sensibilisation de haute visibilité sur les enjeux en suspens, surtout en ce qui concerne les programmes publics de soutien du revenu et de remboursement des anticancéreux.
- Présenter aux Canadiens un compte rendu final assorti de recommandations.

Références

1. Longo, C., Fitch, M., Deber, R. et Williams, A.P. (2006). "Financial and Family Burden Associated with Cancer Treatment in Ontario, Canada." *Support Care Cancer* 14:1077-1085.
2. Statistiques canadiennes sur le cancer, 2011.
3. Hopkins, R.B., Goeree, R. et Longo, C.J. (2010). "Estimating the National Wage Loss from Cancer in Canada." *Current Oncology* 17(2):40-49.
4. Réseau canadien du cancer du sein (2010). *Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active*.
5. Fiche d'information médias pour Les Canadiens sont inquiets des répercussions financières reliées aux soins à un proche qui est malade. Société canadienne du cancer (septembre 2008). Consulté le 3 novembre 2009. (http://www.cancer.ca/Canada-wide/About%20us/Media%20centre/CW-Media%20releases/CW-2008/Media%20backgrounder%20for%20Canadians%20Fear%20Financial%20Impact%20of%20Caring%20for%20Sick%20Family%20Member.aspx?sc_lang=fr-ca)
6. Chappell, N., Havens, B., Hollander, M., Miller, J. et McWilliams, C. (2004). "Comparative Costs of Home Care and Residential Care." *The Gerontologist* 44(3):389-400.
7. Lauzier, S., Maunsell, E., De Koninck, M., Drolet, M., Hebert-Croteau, N. et Robert, J. (2005). "Conceptualization and Sources of Costs from Breast Cancer: Findings from Patient and Caregiver Focus Groups." *Psycho-Oncology* 14:351-360.
8. Economist Intelligence Unit (2010). *The Quality of Death: Ranking End-of-Life Care Across the World*.
9. Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C., Wilan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T. et Glossop, R. (2004). "Family Caregiver Burden: Results of a Longitudinal Study of Breast Cancer Patients and their Principal Caregivers." *Journal de l'Association médicale canadienne* 170(12):1795-1801.
10. Société canadienne du cancer (septembre 2008). *Les Canadiens sont inquiets des répercussions financières reliées aux soins à un proche qui est malade*. Fiche d'information médias.
11. Miedema, B., Easley, J, Fortin, P, Hamilton, R. et Mathews, M. (2008). "The Economic Impact on Families When a Child is Diagnosed with Cancer." *Current Oncology* 15(4):8-13.
12. Statistique Canada (2005). « Les dépenses personnelles en médicaments sur ordonnance ». *L'emploi et le revenu en perspective* 6(9).
13. Rapports du Conseil national du bien-être social (hiver 2010). *Revenus de bien-être social 2009*.
14. IMS Health (Canada). *Drugstore and Hospital Purchases 2004-2008*; et Statistiques canadiennes sur le cancer, 2008.

15. Société canadienne du cancer (2009). *Accès aux médicaments contre le cancer pour les Canadiens*.
16. Statistique Canada. *Dépenses des ménages consacrées aux médicaments prescrits, en pourcentage du revenu net d'impôt, Canada et provinces*. Base de données du CANSIM.
17. Morgan, S., Kennedy, J., Boothe, K. *et al* (2009). "Toward an Understanding of High Performance Pharmaceutical Policy Systems: A 'Triple-A' Framework and Example Analysis." *The Open Health Services and Policy Journal* 2:1-9.
18. Centre Deloitte pour solutions en matière de santé. *Sondage de 2011 des consommateurs de soins de santé au Canada – Principales conclusions et incidences stratégiques*.
19. Société canadienne du cancer (2010). *National Poll: Canadians and Cancer Drug Access*. Pollara Research Report.
20. Applied Management Consultants. *Population Prescription Drug Insurance Status Model (PRxISM). Coverage of Canadians aged 15+*.
21. Mathews, M., Buehler, S. et West, R. (2009 c). "Perceptions of Health Care Providers Concerning Patient and Health Care Provider Strategies to Limit Out-of-Pocket Costs for Cancer Care." *Current Oncology* 16(4):3-8.
22. Mathews, M., West, R. et Buehler, S. (2009). "How Important are Out-of-Pocket Costs to Rural Patients' Cancer Care Decisions?" *Canadian Journal of Rural Medicine* 14(2):54-60.
23. Martens, P.J., Bartlett, J., Burland, E., Prior, H., Burchill, C., Huq, S., Romphf, L., Sanguins, J., Carter, S. et Bailly, A. (2010). *Profile of Metis Health Status and Healthcare Utilization in Manitoba: A Population-Based Study*. Rapport du Manitoba Centre for Health Policy.
24. Assemblée des Premières Nations. *Financement accordé aux Premières Nations par le gouvernement fédéral : Les faits, les mythes et la voie à suivre*. À jour le 21 octobre 2005 (<http://64.26.129.156/cmslib/general/Financement-accord%C3%A9-aux-Premi%C3%A8res-par-le-gouvernement-f%C3%A9d%C3%A9ral.pdf>).
25. Houts, P., Lipton, A., Harvey, H., Martin, B., Simmonds, M., Dixon, R., Longo, S., Andrews, T., Gordon, R., Meloy, J. et Hoffman, S. (1984). "Nonmedical Costs to Patients and Their Families Associated with Outpatient Chemotherapy." *Cancer* 53:2388-2392.
26. Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. www.ccc-ccan.ca.
27. Tsimicalis, A. (2010). *Costs Incurred by Families of Children Newly Diagnosed with Cancer in Ontario*. University of Toronto.
28. Dumont, S., Jacobs, P., Fassbender, K., Anderson, D., Turcotte, V. et Harel, F. (octobre 2009). "Costs Associated with Resource Utilization During the Palliative Phase of Care: A Canadian Perspective." *Palliative Medicine*, 16 octobre 2009.
29. Heymann, J., Gerecke, M. et Chaussard, M. (2010). "Paid Health and Family Leave: The Canadian Experience in the Global Context." *Revue canadienne de santé publique* 101:S9-S15.
30. Keefe, J.M. et Fancey, P.J. (2005). *International Comparison of Canada's Compassionate Care Benefit Final Report*. Maritime Data Centre for Aging Research and Policy Analysis.

31. Longo, C., Deber, R., Fitch, M., Williams, A.P. et D'Souza, D. (2007). "An Examination of Cancer Patients' Monthly 'Out-of-Pocket' Costs in Ontario, Canada." *European Journal of Cancer Care* 16:500-507.

Bibliographie

Applied Management Consultants. *Population Prescription Drug Insurance Status Model (PRxISM). Coverage of Canadians aged 15+*.

Assemblée des Premières Nations. *Financement accordé aux Premières Nations par le gouvernement fédéral : Les faits, les mythes et la voie à suivre.* (<http://64.26.129.156/cmslib/general/Financement-accord%C3%A9-aux-Premi%C3%A8res-par-le-gouvernement-f%C3%A9d%C3%A9ral.pdf>). Consulté le 21 octobre 2005.

Réseau canadien du cancer du sein. *Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active*, 2010.

Société canadienne du cancer. *Accès aux médicaments contre le cancer pour les Canadiens*, 2009.

Société canadienne du cancer. *National Poll: Canadians and Cancer Drug Access*. Pollara Research Report, 2010.

Société canadienne du cancer. *Les Canadiens sont inquiets des répercussions financières liées aux soins à un proche qui est malade*. Fiche d'information médias, septembre 2008.

Société canadienne du cancer. Fiche d'information médias pour Les Canadiens sont inquiets des répercussions financières liées aux soins à un proche qui est malade. (http://www.cancer.ca/Canada-wide/About%20us/Media%20centre/CW-Media%20releases/CW-2008/Media%20backgrounder%20for%20Canadians%20Fear%20Financial%20Impact%20of%20Caring%20for%20Sick%20Family%20Member.aspx?sc_lang=fr-ca), septembre 2008. (Consulté le 3 novembre 2009)

Statistiques canadiennes sur le cancer, 2011.

Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. www.ccc-ccan.ca.

Chappell, N., Havens, B., Hollander, M., Miller, J. et McWilliams, C. "Comparative Costs of Home Care and Residential Care." *The Gerontologist* 44(3):389-400, 2004.

Centre Deloitte pour solutions en matière de santé. *Sondage de 2011 des consommateurs de soins de santé au Canada – Principales conclusions et incidences stratégiques*.

Dumont, S., Jacobs, P., Fassbender, K., Anderson, D., Turcotte, V. et Harel, F. "Costs Associated with Resource Utilization During the Palliative Phase of Care: A Canadian Perspective." *Palliative Medicine*, 16 octobre 2009.

- Economist Intelligence Unit. *The Quality of Death: Ranking End-of-Life Care Across the World*, 2010.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C., Wilan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T. et Glossop, R. "Family Caregiver Burden: Results of a Longitudinal Study of Breast Cancer Patients and their Principal Caregivers." *Journal de l'Association médicale canadienne* 170(12):1795-1801, 2004.
- Heymann, J., Gerecke, M. et Chaussard, M. "Paid Health and Family Leave: The Canadian Experience in the Global Context." *Revue canadienne de santé publique* 101:S9-S15, 2010.
- Hopkins, R.B., Goeree, R. et Longo, C.J. "Estimating the National Wage Loss from Cancer in Canada." *Current Oncology* 17(2):40-49, 2010.
- Houts, P., Lipton, A., Harvey, H., Martin, B., Simmonds, M., Dixon, R., Longo, S., Andrews, T., Gordon, R., Meloy, J. et Hoffman, S. (1984). "Nonmedical Costs to Patients and Their Families Associated with Outpatient Chemotherapy." *Cancer* 53:2388-2392.
- IMS Health (Canada). *Drugstore and Hospital Purchases 2004-2008*; et Statistiques canadiennes sur le cancer, 2008.
- Keefe, J.M. et Fancey, P.J. *International Comparison of Canada's Compassionate Care Benefit Final Report*. Maritime Data Centre for Aging Research and Policy Analysis, 2005.
- Lauzier, S., Maunsell, E., De Koninck, M., Drolet, M., Hebert-Croteau, N. et Robert, J. "Conceptualization and Sources of Costs from Breast Cancer: Findings from Patient and Caregiver Focus Groups." *Psycho-Oncology* 14:351-360, 2005.
- Longo, C., Deber, R., Fitch, M., Williams, A.P. et D'Souza, D. "An Examination of Cancer Patients' Monthly 'Out-of-Pocket' Costs in Ontario, Canada." *European Journal of Cancer Care* 16:500-507, 2007.
- Longo, C., Fitch, M., Deber, R. et Williams, A.P. "Financial and Family Burden Associated with Cancer Treatment in Ontario, Canada." *Support Care Cancer* 14:1077-1085, 2006.
- Martens, P.J., Bartlett, J., Burland, E., Prior, H., Burchill, C., Huq, S., Romphf, L., Sanguins, J., Carter, S. et Bailly, A. *Profile of Metis Health Status and Healthcare Utilization in Manitoba: A Population-Based Study*. Rapport du Manitoba Centre for Health Policy, 2010.
- Mathews, M., Buehler, S. et West, R. "Perceptions of Health Care Providers Concerning Patient and Health Care Provider Strategies to Limit Out-of-Pocket Costs for Cancer Care." *Current Oncology* 16(4):3-8, 2009 c.
- Mathews, M., West, R. et Buehler, S. "How Important are Out-of-Pocket Costs to Rural Patients' Cancer Care Decisions?" *Canadian Journal of Rural Medicine* 14(2):54-60, 2009.
- Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R. et Mathews, M. "The Economic Impact on Families When a Child is Diagnosed with Cancer." *Current Oncology* 15(4):8-13, 2008.

Morgan, S., Kennedy, J., Boothe, K. *et al.* "Toward an Understanding of High Performance Pharmaceutical Policy Systems: A 'Triple-A' Framework and Example Analysis." *The Open Health Services and Policy Journal* 2:1-9, 2009.

Rapports du Conseil national du bien-être social. *Revenus de bien-être social 2009*, hiver 2010.

Statistique Canada. *Dépenses des ménages consacrées aux médicaments prescrits, en pourcentage du revenu net d'impôt, Canada et provinces*. Base de données du CANSIM.

Statistique Canada. « Les dépenses personnelles en médicaments sur ordonnance ». *L'emploi et le revenu en perspective* 6(9), 2005.

Tsimicalis, A. *Costs Incurred by Families of Children Newly Diagnosed with Cancer in Ontario*. University of Toronto, 2010.

Et vous, comment pouvez-vous apporter votre contribution?

Informez-vous et informez les autres

Demandez-vous si votre famille est bien préparée aux conséquences financières d'un diagnostic de cancer. Sensibilisez les autres aux risques et aidez-les à trouver le soutien dont ils ont besoin. Intégrez le fardeau financier du cancer au programme de formation des travailleurs de la santé, des conseillers, des planificateurs financiers, des prêteurs et des professionnels en ressources humaines.

Faites des dons aux programmes communautaires

Faites des dons aux programmes qui volent au secours des patientes atteintes du cancer du sein en difficulté financière. Invitez vos concitoyens ou votre association d'entraide à fournir des chauffeurs bénévoles ou des bons d'essence ou de stationnement aux familles des régions rurales devant se déplacer pour le traitement d'un cancer.

Faites entendre votre voix

Souhaitez-vous que des changements soient apportés aux politiques et aux programmes publics? Croyez-vous qu'il faudrait tenir compte des aspects financiers de la maladie dans la prestation des soins? Dites-le haut et fort à vos gouvernants et aux instances de soins de santé de votre région.

Racontez votre histoire

Vous êtes-vous retrouvé dans une situation financière précaire à cause d'un cancer? Faites parvenir votre témoignage à infor@mb.cancer.ca.

Joignez-vous à la conversation

Vous avez d'autres solutions à proposer? N'hésitez pas à nous en faire part.

Pour en savoir plus : www.cancer.ca/manitoba et www.ccanceraction.ca.