

**CANADIAN CAREGIVER COALITION  
COALITION CANADIENNE DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS**

---

**CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES DE 2014  
en vue du budget fédéral de 2015**

**Mémoire présenté au  
Comité permanent des finances de la Chambre des communes**

Date : 6 août 2014

## SYNOPSIS

La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN) se réjouit d'avoir l'occasion de présenter son point de vue au Comité permanent des finances de la Chambre des communes, en anticipation du budget fédéral de 2015. Notre mémoire contient des recommandations précises visant à protéger les droits des aidants naturels de vivre dans la dignité et de participer pleinement à la société. L'adoption de ces recommandations permettra non seulement d'améliorer leur situation, mais aussi de mettre en pratique le principe énoncé dans le Discours du Trône de 2013, *Un moment à saisir pour le Canada : Prospérité et perspective dans un monde incertain*. Elles permettront également de promouvoir les qualités indestructibles du Canada : l'inclusion, la dignité, le désintéressement, l'empathie et l'intelligence.

Il est plus que jamais nécessaire d'adopter un plan d'action national pour les aidants naturels. Dans cette optique, la CCAN soumet deux recommandations au gouvernement fédéral :

- 1. Allouer un financement de 3 millions de dollars à la CCAN pour l'aider à mobiliser les intervenants de première ligne et les décideurs, afin d'accélérer l'élaboration de stratégies concrètes qui permettront de mettre en œuvre les grandes priorités du Cadre stratégique pour les aidantes et les aidants naturels du Canada.**
- 2. Bonifier la prestation de compassion de l'assurance-emploi afin de réduire les soucis financiers des aidants naturels et de reconnaître le rôle crucial qu'ils jouent.**

## CONTEXTE

Les aidants naturels sont des membres de la famille et d'autres proches (désignés par le bénéficiaire des soins) qui dispensent de l'aide et des soins à des personnes souffrant d'une affection physique, mentale ou cognitive débilite<sup>i</sup>.

Le fait de dispenser des soins à un être cher, à un ami ou à un voisin n'est pas un nouveau concept, mais le contexte est aujourd'hui différent. Jadis, c'était un aspect personnel et privé de la vie familiale, mais aujourd'hui, c'est devenu l'un des enjeux les plus importants des politiques sociales, au Canada et dans le monde entier.

Le vieillissement rapide de la population canadienne et l'allongement de l'espérance de vie vont se traduire par une augmentation du nombre de personnes âgées fragiles, handicapées, ou souffrant de troubles cognitifs ou de maux chroniques multiples<sup>ii</sup>. Comme ces personnes auront du mal à exécuter les activités quotidiennes essentielles, elles seront de plus en plus dépendantes d'autrui.

L'évolution de la structure familiale a aussi une incidence sur la disponibilité et le rôle des aidants naturels. En effet, le mariage à un âge plus avancé, la participation accrue des femmes au marché du travail et la maternité tardive font que de plus en plus d'aidants naturels appartiennent à la génération sandwich et qu'ils doivent jongler avec des responsabilités professionnelles et familiales<sup>iii</sup>. Par rapport à il y a trente ans, les familles canadiennes d'aujourd'hui ont beaucoup moins d'enfants, ce qui réduit d'autant le nombre de personnes disponibles pour combler les lacunes du système de santé et s'occuper du nombre croissant de parents âgés<sup>iv</sup>.

## Les aidants familiaux sont l'épine dorsale invisible de notre système de santé

Au cours des 15 dernières années, le nombre des aidants naturels au Canada a augmenté de plus de 5 millions, passant de 2,85 millions en 1997 à plus de 8 millions en 2012<sup>v</sup>. À l'heure actuelle, les trois quarts des bénéficiaires de ces soins ont 75 ans et plus, dont le tiers, 85 ans et plus<sup>vi</sup>. On a aussi constaté que le quart des aidants naturels sont eux-mêmes des personnes âgées (p. ex., le conjoint), qui ne sont pas toujours en mesure de dispenser des soins intensifs ou qui ont eux-mêmes besoin d'aide<sup>vii</sup>. L'augmentation du nombre d'aidants naturels est en partie due au virage opéré par les systèmes de santé en faveur des soins de santé à domicile. Le nombre de Canadiens recevant des soins à domicile a augmenté de 55 p. 100 entre 2008 et 2011, et dépasse aujourd'hui 1,4 million de personnes<sup>viii</sup>. Tous les programmes de soins à domicile visent à compléter, et non pas à remplacer, les efforts que les malades doivent faire pour se soigner, avec l'aide de la famille, d'amis et de la communauté. Les responsabilités des aidants familiaux vont augmenter avec l'accroissement de la demande en matière de soins à domicile.

Les aidants naturels viennent de tous les groupes de la population – les vieux comme les jeunes, les femmes (en majorité) comme les hommes (de plus en plus), de tous les niveaux de revenus. En moyenne, ils dispensent entre 16 et 28 heures de soins chaque mois<sup>ix</sup>; et pour la grande majorité d'entre eux (89 p. 100), la durée des soins est d'au moins un an<sup>x</sup>. Les aidants familiaux dispensent 80 p. 100 des soins requis par des personnes souffrant d'une « affection à long terme »<sup>xi</sup>. Une étude réalisée en 2009 indiquait que, pour remplacer les aidants familiaux par des travailleurs rémunérés (aux taux actuels du marché et avec les avantages sociaux habituels), il en coûterait un total de 25 milliards de dollars<sup>xii</sup>.

Comme l'a souligné le gouverneur général David Johnson dans son Discours du Trône de 2013, « les familles sont la pierre angulaire de notre société. En les aidant à s'occuper de leurs proches et à mettre de l'argent de côté, nous contribuons à cimenter notre société et à offrir à la nouvelle génération toutes les chances de succès... Lorsque les familles réussissent, c'est tout le pays qui en profite. Notre gouvernement comprend les pressions que subissent chaque jour les familles canadiennes ordinaires, et il prend des mesures pour renforcer les familles, et non pas les remplacer<sup>xiii</sup> ».

## RECOMMANDATIONS

La CCAN félicite le gouvernement fédéral d'avoir pris plusieurs mesures et initiatives visant à reconnaître le rôle crucial que jouent les aidants naturels et à les aider financièrement, par des allègements fiscaux et des programmes ciblés. Des progrès importants ont été réalisés, mais il reste encore beaucoup à faire.

**RECOMMANDATION # 1 : Allouer un financement de 3 millions de dollars à la CCAN pour l'aider à mobiliser les intervenants de première ligne et les décideurs, afin d'accélérer l'élaboration de stratégies concrètes qui permettront de mettre en œuvre les grandes priorités du Cadre stratégique pour les aidantes et les aidants naturels du Canada.**

La CCAN félicite le gouvernement fédéral d'avoir joué un rôle de chef de file en allouant, dans les Plans d'action économique de 2011 et de 2013, des crédits pour l'élaboration de modèles de soins palliatifs intégrés dans la communauté. Par l'octroi de ces aides financières, le gouvernement reconnaît le rôle important des aidants naturels auprès des Canadiens vulnérables.

Dans le droit fil de cet engagement, le gouvernement fédéral devrait maintenant s'intéresser aux besoins particuliers des aidants familiaux qui dispensent des soins et de l'aide à un nombre croissant de Canadiens qui souffrent d'affections terminales. Avec une dotation de 3 millions de dollars, la CCAN et ses partenaires pourront mobiliser les intervenants de première ligne en vue d'élaborer des mesures concrètes visant à mettre en œuvre les cinq priorités énoncées dans le Cadre stratégique pour les aidantes et les aidants naturels du Canada. Ces cinq priorités, qui ont été établies après de longues consultations, sont les suivantes :

1. Sauvegarder la santé et le bien-être des aidantes et aidants familiaux
2. Minimiser le fardeau financier excessif imposé aux aidantes et aidants familiaux
3. Permettre l'accès à une information conviviale
4. Créer des environnements de travail et d'éducation adaptables, qui respectent les obligations des aidantes et aidants familiaux
5. Investir dans la recherche sur la prestation de soins familiaux

*Argumentaire* : La plupart des Canadiens qui sont atteints d'une affection terminale préfèrent mourir chez eux, entourés de leur famille et de leurs amis. Pourtant, environ 70 p. 100 des décès au Canada surviennent encore à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée. C'est ce qu'indique un sondage récent réalisé par Harris Decima auprès des Canadiens : « Dans leur for intérieur, les Canadiens ont tendance à préférer mourir chez eux... Mais en même temps, ils craignent de ne pas pouvoir recevoir, à domicile, tous les soins dont ils auront besoin, et ils sont plus nombreux à penser qu'ils mourront à l'hôpital<sup>xiv</sup> ».

## **RECOMMANDATION # 2 : Bonifier la prestation de compassion de l'assurance-emploi afin de réduire les soucis financiers des aidants naturels et de reconnaître le rôle crucial qu'ils jouent.**

La création par le gouvernement fédéral d'une prestation de compassion a été perçue comme un pas dans la bonne direction, puisque cette prestation s'adresse aux aidants naturels. Cependant, les critères d'admissibilité sont tellement stricts et les conditions tellement rigides que la majorité des aidants naturels n'y ont pas accès. C'est la « loi des soins inversement proportionnels », où les personnes les plus nécessiteuses sont moins susceptibles de réclamer la prestation, et les personnes les moins nécessiteuses sont mieux à même de le faire<sup>xv</sup>.

La CCAN recommande de bonifier la prestation de compassion afin de mieux répondre aux besoins de tous les aidants naturels :

- **Rendre admissibles les aidants naturels qui dispensent des soins à des personnes souffrant d'une affection chronique à long terme, et pas seulement aux personnes souffrant d'affections mortelles.**

*Argumentaire* : En 2011-2012, les demandeurs de la prestation de compassion ont utilisé en moyenne 4,7 semaines (78,2 %) sur le maximum autorisé de 6 semaines<sup>xvi</sup>. Selon une étude récente, cette situation est due principalement au fait que le bénéficiaire des soins est décédé pendant que l'aidant naturel recevait la prestation de compassion<sup>xvii</sup>. Cela montre bien que les critères d'admissibilité sont trop stricts, et il va donc falloir trouver le moyen de les assouplir afin que l'aide accordée aux aidants naturels le soit pendant toute la durée de vie du bénéficiaire des soins, pas simplement au moment de sa mort.

- **Éliminer le délai de carence de deux semaines et prolonger la durée des prestations de six à vingt-six semaines, pour une période de cinquante-deux semaines.**  
*Argumentaire* : S'ils peuvent bénéficier d'une protection financière plus conséquente, les aidants naturels seront mieux en mesure, quel que soit leur niveau de revenu, de dispenser les soins nécessaires, sans avoir à se demander comment ils joindront les deux bouts au cas où ils devraient s'absenter de leur travail.
- **Assouplir les critères d'admissibilité pour que les congés partiels soient autorisés sur une plus longue période**  
*Argumentaire* : Étant donné la nature imprévisible des besoins des personnes souffrant d'une affection chronique ou terminale, les aidants naturels qui s'en occupent doivent avoir des conditions de travail flexibles, surtout s'ils ne peuvent pas se permettre de prendre un congé sans solde pendant très longtemps. La flexibilité au travail leur permet de dispenser les soins au bon moment, afin d'éviter toute complication induite de l'état de santé du malade et tout stress supplémentaire pour l'aidant naturel.

**Nos recommandations cadrent bien avec les thèmes retenus pour les consultations prébudgétaires de 2014 :**

*Équilibrer le budget fédéral pour assurer la viabilité financière et la croissance économique :*

Avec des aides financières suffisantes, les aidants naturels pourront continuer de dispenser des soins et de participer activement au marché du travail. Les aidants naturels sont une ressource cruciale pour notre système de soins de santé, et en protégeant leur santé et leur bien-être, on fait des économies, au bout du compte.

*Soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables :*

L'adoption de nos recommandations contribuera à alléger le fardeau des aidants naturels, car ils seront mieux en mesure d'assumer à la fois leurs responsabilités ordinaires (travail, loisirs, vie familiale) et la prestation des soins, sans nuire à leur santé et à leur bien-être. Les aidants naturels ont droit à autant de chances que les autres de contribuer à la société et de mener une vie saine et productive.

*Accroître la compétitivité des entreprises canadiennes & optimiser le nombre et le type d'emplois pour les Canadiens :*

Les aidants naturels qui ont un emploi doivent jongler avec de multiples responsabilités, ce qui a souvent une incidence négative sur leur situation professionnelle : ils doivent s'absenter, réduire leurs heures de travail, parfois même renoncer à un changement de poste ou de carrière. En permettant aux aidants naturels d'avoir des conditions de travail flexibles et adaptées à leurs besoins, on contribuera à réduire le nombre de jours perdus par mois, qui s'élève à plus de 1,48 million<sup>xviii</sup>.

## À propos de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels

Créée en 2000, la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN) est une alliance virtuelle de diverses organisations partenaires qui œuvrent ensemble, et de façon autonome, pour répondre aux besoins des aidants naturels du Canada. Nous avons pour mission d'améliorer la qualité de vie des aidants naturels en défendant leurs intérêts et en nouant des partenariats synergiques. Tous ensemble, nous poursuivons notre vision d'un « Canada qui apprécie, respecte et valorise le rôle crucial des aidants naturels dans notre société ». Pour en savoir plus, prière de consulter le site : [www.ccc-ccan.ca](http://www.ccc-ccan.ca).

### Pour de plus amples renseignements, prière de s'adresser à :

Nadine Henningsen

Présidente, Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels

Directrice exécutive, Association canadienne de soins et services à domicile

T: 289-290-4389 | C : [nhenningsen@cdnhomecare.ca](mailto:nhenningsen@cdnhomecare.ca)

i Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (2013). *Cadre stratégique pour les aidantes et aidants naturels du Canada* [PDF]. Consulté à : <http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=405>

ii Duxbury, L. & Higgins, C. (2013). *Balancing Work, Childcare, and Eldercare: A View from the Trenches*. Ottawa, ON: Sprott School of Business & Carleton University, en partenariat avec Desjardins Assurances.

iii *Ibid.*

iv *Ibid.*

v Statistique Canada. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012*. Catalogue no. 89-652 X- No.001. Ottawa, ON : Division de la statistique sociale et autochtone, Statistique Canada

vi Statistique Canada. (2012). *Soins informels aux personnes âgées*. Composante du Catalogue no. 82-003-X de Statistique Canada. Ottawa, ON : Statistique Canada

vii Statistique Canada. (2008). *Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles*. Composante du Catalogue no. 11-008x de Statistique Canada. Ottawa, ON : Statistique Canada

viii Association canadienne de soins et services à domicile. (2013). *Portraits des soins à domicile au Canada* [PDF]. Consulté à : <http://www.cdnhomecare.ca/content.php?doc=274>

ix Fast, J. (2005). *Caregiving: A Fact of Life*. *Transition*, 35(2), 4-9. Ottawa, ON : L'Institut Vanier de la famille.

x Statistique Canada. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012*. Catalogue no. 89-652 X- No.001. Ottawa, ON : Division de la statistique sociale et autochtone, Statistique Canada

xi Fast, J., Niehaus, L., Eales, J., & Keating, N. (2002). *A profile of Canadian chronic care providers*.

xii Hollander, J. M., Liu, G., & Chappell, N. (2009). *Who cares and how much*. *Healthcare Quarterly*, 12(2), 42-49

xiii Gouverneur général du Canada. (2013). *Un moment à saisir pour le Canada : Prospérité et perspective dans un monde incertain*. Discours du Trône prononcé à l'occasion de l'ouverture de la deuxième session de la 41<sup>e</sup> législature du Parlement canadien. Consulté à : <http://speech.gc.ca/sites/sft/files/sft-en2013c.pdf>

xiv Association canadienne de soins palliatifs. (2013). *Sondage Aller de l'avant*. Consulté à : <http://www.hpcintegration.ca/media/51032/The%20Way%20Forward%20-%20What%20Canadians%20Say%20-%20Survey%20Report%20Final%20Dec%202013.pdf>

xv Keefe, J. & Fancey, P. (1999). *Compensating Family Caregivers: An Analysis of Tax Initiatives and Pension Schemes*. *Health Law Journal*, 7, p.193-204

xvi CAIC. (2012). *Rapport de contrôle et d'évaluation de 2012*. Consulté à : <http://www.edsc.gc.ca/fra/emplois/ae/rapports/mar2012/index.shtml>

xvii *Ibid.*

xviii Statistique Canada. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012*. Catalogue no. 89-652 X- No.001. Ottawa, ON : Division de la statistique sociale et autochtone, Statistique Canada