

Le soutien des aidants naturels au Canada

**Coalition canadienne des organismes de bienfaisance
en santé**

**Mémoire présenté au Comité permanent des finances
de la Chambre des communes dans le cadre des
consultations prébudgétaires 2014-2015**

Le 6 août 2014



Résumé

La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé a le plaisir de présenter ce mémoire au Comité permanent des finances de la Chambre des communes dans le cadre des consultations préalables au budget 2015. Les recommandations ci-dessus portent sur le thème intitulé « Soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables en mettant l'accent sur la santé, l'éducation et la formation ».

Les aidants naturels jouent un rôle crucial dans le système de santé du Canada. La multiplication des cas de maladie chronique, le vieillissement de la population et l'orientation communautaire des soins sont autant de facteurs qui contribuent à alourdir le fardeau des familles qui doivent prendre soin des leurs. Un rapport publié récemment par Statistique Canada sous le titre de « Portraits des aidants familiaux, 2012 » révèle que, à un moment donné de leur vie, près de la moitié (46 %) des Canadiens âgés de 15 ans ou plus – soit 13 millions de personnes – ont pris soin d'un membre de leur famille ou d'un ami atteint d'une affection durable, d'un handicap ou d'une réduction de capacité due à au vieillissement. À l'heure actuelle, 6,1 millions de travailleurs canadiens prennent soin d'un membre de leur famille ou d'un ami. Les aidants naturels affrontent systématiquement la difficulté d'équilibrer leurs responsabilités de travailleurs rémunérés et leurs responsabilités à l'égard de ceux dont ils prennent soin.

La Coalition félicite le gouvernement fédéral de ses récentes initiatives pour soutenir les aidants naturels en améliorant les mesures fiscales et en mettant en œuvre des programmes comme les prestations spéciales pour les parents d'enfants gravement malades, qui contribuent à alléger une partie du fardeau financier qu'ils assument. Mais il y a encore beaucoup à faire. La Coalition espère que le gouvernement du Canada fera évoluer et mettra en œuvre une politique et des programmes de santé qui reconnaissent et appuient le rôle important des aidants naturels dans notre système de santé tout en les encourageant à rester actifs sur le marché du travail.

Résumé des recommandations

La Coalition recommande au gouvernement du Canada d'améliorer les prestations de compassion de l'Assurance-emploi pour garantir une certaine sécurité de revenu aux aidants naturels et leur permettre d'offrir un soutien crucial aux Canadiens malades, en prenant les mesures suivantes :

- Faire passer la période des prestations de 6 semaines à au moins 26 semaines au cours d'une période de 52 semaines.
- Assouplir les critères d'admissibilité pour permettre les semaines partielles sur une période plus longue.
- Éliminer les deux semaines de période d'attente obligatoire avant de recevoir des prestations.
- Accorder l'admissibilité aux aidants naturels qui soutiennent les malades ayant besoin de soins en raison d'une maladie chronique ou épisodique.

Introduction

La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé est un organisme composé de groupes de patients et d'organismes de bienfaisance en santé représentant des patients à toutes les étapes du spectre de la santé. Elle facilite la collaboration entre les organismes de bienfaisance en santé désireux de parvenir à l'excellence en matière de politique, de pratiques et de recherche dans le domaine de la santé.

Les aidants naturels au Canada

À mesure que notre population vieillira et que l'incidence des maladies non contagieuses augmentera, nous aurons besoin comme jamais auparavant des aidants naturels pour apporter aide et soutien aux membres de leur entourage. Cette évolution se traduit sur le marché du travail par une perte de productivité, par l'absentéisme des employés et, pire encore, par les difficultés personnelles de ceux qui essaient de trouver un équilibre entre leurs responsabilités d'aidant naturel et leurs responsabilités professionnelles. Les programmes fédéraux comme les prestations de compassion peuvent offrir une aide bienvenue aux aidants naturels en leur permettant de donner les soins qu'ils doivent donner tout en conservant des liens essentiels avec leur employeur. Nous devons veiller à ce que les politiques en vigueur aident les aidants naturels et garantissent la santé du marché du travail au Canada.

Voici un aperçu de la réalité actuelle à cet égard au Canada.

- Selon un rapport récemment publié par Statistique Canada sous le titre de *Portrait des aidants familiaux, 2012*, près de la moitié (46 %) des Canadiens âgés de 15 ans ou plus – soit 13 millions de personnes – ont, à un moment donné de leur vie, pris soin d'un membre de leur famille ou d'un ami atteint d'une affection durable, d'un handicap ou d'une réduction de capacité due à au vieillissement¹.
- Les travailleurs canadiens prenant soin d'un membre de leur famille ou d'un ami sont actuellement au nombre de 6,1 millions².
- Les aidants naturels qui travaillent au moins 15 heures par semaine disent que ces responsabilités pèsent considérablement sur leur vie professionnelle³.
- Quatre aidants naturels sur dix (43 %) parmi ceux qui consacrent 2 à 4 heures par semaine à donner des soins arrivent en retard au travail, partent plus tôt ou prennent congé durant les heures ouvrables. Cette proportion passe à 54 % parmi ceux qui consacrent 20 heures ou plus par semaine à donner des soins⁴.
- Des coûts importants sont associés à ces activités. Par exemple, selon une étude récente, les soins fournis à une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique représentent en moyenne plus de 150 000 \$ par an⁵.

¹ Sinha, M., *Portrait des aidants familiaux, 2012*, Statistique Canada, 2012 : <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.htm> (site consulté le 15 juin 2014).

² *Globe and Mail* : <http://www.theglobeandmail.com/news/politics/ottawa-to-see-ways-to-help-working-caregivers-balance-responsibilities/article19285365/> (site consulté le 26 juin 2014).

³ Cynkar, P. et Mendes, E., *More than one in six American workers also act as caregivers*, 2011 : <http://gallup.com/poll/148640/one--six-american-workers-act-caregivers.aspx>.

⁴ Sinha, M., *Portrait des aidants familiaux, 2012*, Statistique Canada, 2012 : <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.htm>.

⁵ Gladman, M., Dharamshi, C. et Zinman, L., (2014) *Economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: A Canadian study of out-of-pocket expenses*, 2014 : <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/21678421.2014.932382> (site consulté le 22 juillet 2014).

- Selon les estimations, en 2007, les soins fournis par les aidants naturels ont coûté aux entreprises canadiennes plus de 1,28 milliard de dollars en perte de productivité parce que ces employés ont manqué des journées complètes ou partielles, voire ont démissionné ou perdu leur emploi⁶.
- Selon une étude récente effectuée en Colombie-Britannique sur les soins à domicile, « les clients soignés à domicile coûtent au gouvernement entre la moitié et les trois quarts de ce que coûtent les clients soignés en établissement, par niveau de soins [traduction]⁷ ».
- Selon les estimations actuelles des coûts de remplacement des soins non rémunérés au Canada, les aidants naturels représentent une importante contribution économique, soit, pour 2009, quelque 25 à 26 milliards de dollars⁸.

Recommandation

La Coalition recommande au gouvernement du Canada d'améliorer les prestations de compassion de l'Assurance-emploi pour garantir une certaine sécurité de revenu aux aidants naturels et leur permettre d'offrir un soutien crucial aux Canadiens malades, en prenant les mesures suivantes :

- Faire passer la période des prestations de 6 semaines à au moins 26 semaines au cours d'une période de 52 semaines.
- Assouplir les critères d'admissibilité pour permettre les semaines partielles sur une période plus longue.
- Éliminer les deux semaines de période d'attente obligatoire avant de recevoir des prestations.
- Accorder l'admissibilité aux aidants naturels qui soutiennent les malades ayant besoin de soins en raison d'une maladie chronique ou épisodique.

Le gouvernement du Canada peut aider les familles en élargissant les prestations de compassion de l'Assurance-emploi par les mesures suivantes.

- ***Faire passer la période des prestations de 6 semaines à au moins 26 semaines au cours d'une période de 52 semaines.***

À mesure que la population canadienne vieillit et que le nombre de Canadiens atteints d'une maladie augmente, les aidants familiaux ont besoin d'une meilleure protection de leur emploi et d'une plus grande sécurité du revenu pour pouvoir, sans craindre l'un ou l'autre, prendre soin de ceux de leur entourage qui sont atteints de maladies chroniques ou épisodiques. Si l'on fait passer de 6 semaines à au moins 26 semaines la période de prestations, les familles pourront compter sur une sécurité à la fois de l'emploi

⁶ Conference Board du Canada (2012), *Les soins à domicile et communautaires au Canada : Quelle est leur empreinte économique*, 2012 : <http://www.conferenceboard.ca/e-library/abstract.aspx?did=4938> (site consulté le 15 juin 2014).

⁷ Hollander, M. et coll., « Providing Care and Support for an Aging Population: Briefing Notes on Key Policy Issues », *Healthcare Quarterly*, vol. 11, n° 3, 2007.

⁸ Hollander, M., Liu, G. et Chappell, N., « Who Cares and How Much? The Imputed Economic Contribution to the Canadian Healthcare System of Middle-Aged and Older Unpaid Caregivers Providing Care to the Elderly », *Healthcare Quarterly*, vol. 12, n° 2, avril 2009, p. 42-49.

et du revenu pour donner les soins nécessaires à ceux qui en ont besoin. Le prolongement de la période des prestations les alignera mieux sur la période consentie pour les prestations spéciales pour les parents d'enfants gravement malades.

- ***Assouplir les critères d'admissibilité pour permettre les semaines partielles sur une période plus longue.***

En permettant aux Canadiens d'avoir accès à ce programme en prenant des semaines partielles sur une longue période, on donnera plus de marge de manœuvre aux aidants naturels, qui pourront prendre leurs congés en fonction des besoins du patient et être là où on a le plus besoin d'eux. Cela permettra également aux employeurs de se garantir une continuité puisque les employés pourront répartir leur temps entre leurs activités d'aide et leurs activités professionnelles. Par exemple, un aidant naturel pourrait avoir accès au programme des prestations de compassion et recevoir une forme d'indemnité financière pour deux jours par semaine et continuer de travailler trois jours par semaine, jusqu'à concurrence de 26 semaines sur une période de 52 semaines. Pour beaucoup d'aidants naturels, ce type d'accommodement offrirait plus de souplesse puisqu'ils pourraient offrir des soins en continu sur une longue période tout en restant productifs sur le plan professionnel.

- ***Éliminer les deux semaines de période d'attente obligatoire avant de recevoir des prestations.***

La Coalition invite instamment le gouvernement du Canada à abolir la période d'attente de deux semaines applicables aux prestations. Cette période obligatoire est un facteur de dissuasion et un obstacle pour les aidants naturels qui ont droit à ce type de soutien. Leurs responsabilités d'aide leur coûtent déjà de l'argent, et cette exigence ne fait qu'ajouter au fardeau financier des familles à un moment où elles sont le plus vulnérables.

- ***Accorder l'admissibilité aux aidants naturels qui soutiennent les malades ayant besoin de soins en raison d'une maladie chronique ou épisodique.***

Les critères d'admissibilité actuels limitent l'aide financière aux seuls aidants naturels qui prennent soin de personnes gravement malades et susceptibles de décéder dans les 26 semaines suivantes. À mesure que notre population vieillit et que les soins communautaires se multiplient, il est de plus en plus nécessaire d'aider les gens atteints de maladies chroniques ou épisodiques. L'élargissement du programme à ces malades permettra aux aidants naturels d'équilibrer leurs responsabilités familiales et leurs responsabilités professionnelles.

Estimation des coûts

Selon nos calculs, de 2005 à 2011, une somme de 190 millions de dollars du budget fédéral a été attribuée au programme des prestations de compassion compte tenu d'environ 270 000 candidats admissibles. En 2012-2013, il y a eu 6 102 demandes, pour un total de 11,6 millions de dollars. De ce total, 73 % des demandeurs ont utilisé les 6 semaines auxquelles ils avaient droit. Compte tenu des recommandations ci-dessus, le nombre de demandeurs à prévoir serait de l'ordre de 23 500. À raison de prestations hebdomadaires moyennes de 389 \$ sur 26 semaines, le coût annuel maximum du programme élargi serait de 237 679 000 \$. Rappelons cependant que les demandeurs n'auraient pas tous accès à l'intégralité des prestations.

Conclusion

La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé recommande au gouvernement du Canada d'accorder un soutien valable aux aidants naturels en concrétisant les mesures que nous recommandons pour améliorer et assouplir le programme des prestations de compassion.

La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé

Créée en 1998, la Coalition, composé d'organismes membres, est vouée à la défense de mesures gouvernementales judicieuses en matière de santé et à la promotion de la plus haute qualité dans la recherche en santé. Elle vise à l'excellence de la politique en matière de santé et veut s'assurer que le gouvernement fédéral et les décideurs se tournent vers elle et vers ses membres pour obtenir conseils et orientations sur les grandes questions qui préoccupent les Canadiens en matière de santé et qu'ils reconnaissent la compétence, l'engagement et la contribution des organismes de bienfaisance en santé à l'égard de l'amélioration de la santé et du bien-être des Canadiens.

Organismes membres de la Coalition

Société Alzheimer du Canada – www.alzheimer.ca

Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA Canada) – www.als.ca

Société de l'arthrite – www.arthrite.ca

Société canadienne de l'asthme – www.asthma.ca

Fondation canadienne du cancer du sein – www.cbcf.org

Société canadienne du cancer – <http://www.cancer.ca>

Fondation d'aide aux personnes incontinentes – www.canadiancontinence.ca

Association canadienne du diabète – www.diabetes.ca

Association canadienne des soins palliatifs – www.chpca.net

Fondation canadienne du foie – www.liver.ca

Association pulmonaire du Canada – www.lung.ca/home-accueil_e.php

Fondation canadienne d'orthopédie – www.canorth.org/

Crohn et Colite Canada – www.crohnsandcolitis.ca

Fibrose kystique Canada – www.cysticfibrosis.ca

Timbres de Pâques Canada – www.easterseals.ca/english

Fondation de lutte contre la cécité – www.ffb.ca

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC – <http://www.heartandstroke.ca>

Vols d'espoir – <http://hopeair.org/default.aspx>

Société Huntington du Canada – www.huntingtonsociety.ca

Association canadienne du cancer du rein – <http://www accrweb.ca/>

Fondation canadienne du rein – <http://www.kidney.ca/page.aspx?pid=785>

Lymphome Canada – www.lymphoma.ca

Société canadienne de la sclérose en plaques – <https://beta.scleroseenplaques.ca/>

Dystrophie musculaire Canada – www.muscle.ca

Ostéoporose Canada – www.osteoporosis.ca

Cancer de l'ovaire Canada – www.ovariancanada.org

Société Parkinson Canada – www.parkinson.ca

Patients Canada – www.patientsassociation.ca

Cancer de la prostate Canada – www.prostatecancer.ca

Pour plus de renseignements, s'adresser à :

Connie Côté

Directrice générale

Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé

ccote@healthcharities.ca

613-440-4411 ou 613-232-7266