

ASSOCIATION CAREGIVERS NOVA SCOTIA

Présentation au Comité permanent de la condition féminine de la Chambre des communes sur la question de la sécurité économique des femmes au Canada

Présenté par :

Angus Campbell, directeur général

Cindie Smith, coordonnatrice du soutien aux aidants naturels

3433 Dutch Village Road

Halifax (Nouvelle-Écosse) B3N 2S7

902-421-7390

Director@CaregiversNS.org

Mai 2017

INTRODUCTION

Merci de prendre le temps d'écouter les femmes de la Nouvelle-Écosse qui vivent dans l'insécurité économique parce qu'elles prodiguent des soins à un proche bénévolement.

Caregivers Nova Scotia sait que, depuis la création de ce comité, le gouvernement fédéral a annoncé dans son budget des mesures pour soutenir les aidants naturels, en particulier les femmes. Nous saluons le gouvernement pour sa décision d'agir. Nous sommes toutefois conscients que ces mesures profiteront aux femmes à l'avenir, mais n'aideront pas nécessairement celles qui se trouvent aujourd'hui en situation d'insécurité économique.

Caregivers Nova Scotia a été le premier organisme provincial de soutien aux aidants naturels du Canada. L'idée est née au début des années 1990, lorsqu'un groupe de femmes s'est réuni autour d'une table de cuisine et qu'elles ont pris conscience que les parents et amis aidants naturels sans rémunération avaient besoin d'aide. Au cours des années qui ont suivi, nous avons établi nos quatre piliers — information, soutien, éducation et défense des intérêts —, tous mis en œuvre dans le contexte de recherches fondées sur des données probantes et des services demandés par les aidants naturels.

Notre organisme reçoit les fonds nécessaires à son fonctionnement de la Direction des soins continus du ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse, et il a recours à diverses sources de financement pour ses projets, comme le ministère des Aînés de la Nouvelle-Écosse.

LANGAGE

Tout d'abord, il est important d'aborder l'aspect linguistique. Par « aidant naturel », on entend une personne qui, à la maison ou dans un établissement, prodigue des

soins à un proche qui souffre d'un problème de santé physique ou mentale, d'une maladie chronique ou qui est fragile ou âgée. Un aidant naturel peut être un conjoint, un enfant adulte ou par alliance, un parent, un frère ou une sœur, un jeune, un ami, un parent ou un membre de la famille élargie ou d'une famille de prédilection. Il est important de faire la distinction entre les aidants naturels et les autres en raison des facteurs psychosociaux avec lesquels ils composent.

Un « prestataire de soins » est une personne qui prodigue des soins et reçoit un salaire ou un traitement pour son temps. Un prestataire de soins peut être un préposé au soutien à domicile ou un préposé aux soins personnels qui doit posséder le titre certifié en Nouvelle-Écosse d'auxiliaire aux soins continus (CCA) ou être un professionnel de la santé – infirmière (IAA, IA, II), ergothérapeute (OT), physiothérapeute (PT), diététicien (DT), médecin (MD) ou tout autre professionnel possédant un permis. Il peut être employé, travailleur autonome ou sous-traitant. Il a droit à des vacances, aux jours fériés, à des avantages sociaux et à un fonds de retraite.

Par le passé, le milieu universitaire et le gouvernement ont souvent dit des aidants naturels qu'ils sont des « prestataires de soins informels ». Bien que les aidants naturels n'aient suivi aucune formation et ne prodigent pas de soins dans un cadre officiel, comme un hôpital, ce qu'ils font n'a rien d'informel. Ils ont souvent demandé que ce terme ne soit pas utilisé pour les décrire. Ils trouvent cela insultant, et nous en convenons.

Il est aussi important de dire que les aidants naturels sont des « bénévoles ». Toutefois, contrairement aux bénévoles, les aidants naturels n'ont guère de choix quant au moment et au lieu où ils prodiguent des soins.

NOTRE ORGANISME

Aujourd'hui, Caregivers Nova Scotia emploie sept personnes qui offrent du soutien individuel et confidentiel par téléphone et par courriel, ainsi que des services d'orientation dans le système de santé et en milieu communautaire. Nous tenons 21 réunions de groupe de soutien par mois et offrons des ateliers éducatifs sur la prestation de soins. Notre organisme compte plus de 4500 membres, et chacun d'eux est ou a été aidant naturel.

Nos aidants naturels prennent soin de proches qui souffrent d'une grande variété de problèmes de santé et de maladies. Les aidants naturels sont confrontés à des difficultés physiques, émotionnelles et financières. Beaucoup de nos aidants naturels ont dû abandonner un emploi à temps plein, réduire leurs heures de travail ou prendre leurs vacances et congés de maladie pour remplir leurs responsabilités et tâches de prestations de soins.

Notre examen de mémoires présentés à ce Comité au cours des derniers mois nous a permis de découvrir des données éloquentes.

Nous avons toutefois choisi de vous transmettre notre information différemment. Nous voulons être la voix des femmes que nous servons tous les jours. Nous ferons aussi entendre nos propres voix, comme les six femmes qui travaillent à Caregivers Nova Scotia sont des aidantes qui connaissent bien les enjeux liés à ce rôle.

ENVIRONNEMENT

Les soins prodigués bénévolement à un proche représentent un travail invisible, souvent non reconnu et parfois ingrat. Aucun système n'enregistre les heures d'arrivée et de départ, la productivité n'est ni suivie ni mesurée, et la rémunération n'est pas calculée. De plus, la sécurité au travail n'est pas prise en compte, et la formation offerte est limitée ou inexistante. Pourtant, 31 % des Néo-Écossais prodiguent des soins sous une forme ou une autre. Pour mieux illustrer la valeur des soins prodigués bénévolement par les aidants, une étude menée par l'Institut canadien d'information sur la santé indique que 98 % des personnes âgées reçoivent des soins à domicile et ne pourraient continuer à vivre leurs vieux jours chez elles en toute sécurité sans les soins bénévoles d'un membre de la famille ou d'un ami.

La Nouvelle-Écosse est une province unique au Canada parce que son gouvernement offre deux programmes pour les aidants naturels admissibles : la prestation pour les aidants naturels de 400 \$ par mois et le programme de soins de soutien, qui verse 500 \$ par mois, auquel peuvent s'ajouter 495 \$ par année pour le déneigement.

La prestation pour les aidants naturels est non imposable, mais doit être déclarée et peut influencer le calcul des prestations du Supplément de revenu garanti. C'est un programme fondé sur le revenu qui s'adresse aux aidants naturels adultes à faible revenu ayant un handicap ou une déficience graves.

Le programme de soins de soutien n'a pas à être déclaré, donc il est non imposable. Il vise à soutenir les aidants naturels de personnes atteintes de troubles cognitifs à obtenir des services à la maison. Il peut s'agir de soins personnels, de soins de répit, de préparation de repas et de tâches ménagères. La prestation mensuelle de 500 \$ n'est pas fondée sur le revenu, contrairement à la prestation annuelle de 495 \$.

Actuellement, environ 1900 Néo-Écossais reçoivent la prestation pour aidants naturels et 320 sont inscrits au programme de soins de soutien. Selon nous, ces chiffres sont bas, surtout dans le cas des soins de soutien. Nous entendons régulièrement des aidants naturels se dire frustrés par l'inaccessibilité de ces programmes — beaucoup ne les connaissent pas jusqu'à ce qu'on les informe — et par le fait que les évaluateurs de la Direction des soins continus n'appliquent pas les

critères d'admissibilité de façon uniforme. Nous avons vu de nombreux aidants contester des décisions négatives, et la plupart d'entre eux ont eu gain de cause.

On observe aussi de beaucoup de retards dans le traitement des demandes à la Direction des soins continus. En moyenne, les clients patientent 56 jours avant d'être servis, dont le tiers pour voir leur demande être évaluée ou réévaluée. Les aidants naturels non rémunérés comblent ces lacunes, mais ces efforts ont un prix émotionnel et financier. D'autres retards sont constatés pour les personnes jugées admissibles aux soins de longue durée, comme le nombre de lits disponibles est limité. Dans ces conditions, le retour au travail des aidants naturels est souvent repoussé.

THÈMES

1 — Manque d'autoreconnaissance

L'un des plus grands obstacles aux services et aux programmes pour les aidants naturels est la réticence de ces derniers à reconnaître leur rôle. Nous entendons souvent « je suis son épouse » ou « je suis sa mère », mais pas « et je suis son aidante principale ». Au cours des dernières décennies, les milieux de travail des femmes et les exigences physiques et émotionnelles liées à la famille ont grandement changé. La plupart des familles ne peuvent survivre financièrement si tous les adultes n'occupent pas un emploi rémunéré, et les aidants naturels doivent souvent s'occuper de deux foyers — le leur et celui de leur bénéficiaire de soins — tout en travaillant et en élevant des enfants.

2 — Le rôle des femmes aidantes naturelles

Bien que la majorité des aidants naturels soient des femmes (54 % selon Statistique Canada), la nature et l'intensité des soins prodigués par les hommes et les femmes diffèrent en général. Les femmes consacrent toujours plus de temps aux tâches ménagères, à la préparation des repas, aux soins personnels et aux soins médicaux, ce qui a tendance à être chronophage et à restreindre la flexibilité de l'horaire. Il est important de revenir sur ce thème, parce que nos aidantes naturelles nous en parlent tous les jours.

La fille aînée ou célibataire est souvent l'aidante principale privilégiée, bien que la proximité détermine parfois laquelle joue ce rôle. Dans de nombreux cas, lorsqu'une fille n'est pas disponible, on s'attend à ce qu'une belle-fille accepte le rôle. Que la pression soit sociale ou intérieure, elle peut être écrasante, et il existe peu de solutions pour les femmes qui ne souhaitent pas être aidantes ou ne conviennent pas à ce rôle. Nous savons que des aidantes naturelles doivent parfois prodiguer des soins à une personne âgée les ayant autrefois maltraitées, physiquement ou sexuellement.

Certaines femmes estiment qu'il leur est impossible de s'occuper de leur propre foyer et s'installent chez leur bénéficiaire de soins, généralement lorsque celui-ci refuse les services à domicile ou la possibilité d'être placé dans un centre de soins de longue durée. Lorsqu'une aidante s'installe chez un parent vieillissant, elle peut veiller à la sécurité de la personne âgée, mais n'arrive jamais à s'occuper normalement de son propre foyer. Lorsque le parent décède, il est fréquent de voir une répartition inéquitable de l'héritage entre les frères et sœurs, la proche aidante ne recevant aucune compensation pour avoir sacrifié non seulement ses revenus, mais aussi son logement.

3 — Dépenses

Les menues dépenses peuvent être inattendues et pénibles, et augmenter imperceptiblement au fil des années de soins. Des aidants naturels ont déclaré avoir contribué substantiellement chaque mois au paiement des épiceries, du loyer, des médicaments, du transport, de l'équipement ou des services de soins à domicile sous contrat privé. Même quelque chose d'aussi simple qu'un régime alimentaire spécial peut parfois être hors de prix pour un bénéficiaire de soins disposant d'un revenu fixe, ce qui oblige également l'aidant naturel non rémunéré à assumer ces dépenses.

La télécommunication (Internet et cellulaire) est aussi un outil coûteux, mais essentiel pour rester en contact avec les membres de la famille, se renseigner sur les caractéristiques d'une affection ou avoir accès à des ressources comme des vidéos informatives sur les soins pratiques.

Certaines familles sont de petite taille, et il arrive que des membres s'éloignent géographiquement afin d'étudier ou de travailler. Pour ces raisons, des femmes que nous soutenons sont devenues aidantes même si elles devaient parcourir de longues distances pour remplir leurs responsabilités. C'est aussi parfois le cas lorsque d'autres membres de la famille vivent à proximité du bénéficiaire de soins, mais ne peuvent ou ne veulent pas, pour différentes raisons, le soutenir. Les coûts de transport peuvent être élevés pour les aidants naturels qui doivent parcourir de longues distances pour visiter leur proche.

Avec le temps s'accumulent les menues dépenses liées aux déplacements et aux appels téléphoniques nécessaires pour soutenir un proche ou un ami, l'aider à prendre un rendez-vous médical ou à régler des questions financières ou juridiques.

On pourrait s'attendre à ce que les femmes qui décident d'aller vivre loin de leurs parents gardent à l'esprit que ceux-ci vieilliront et auront des soucis de santé un jour, économisent en prévision des soins qu'elles devront leur prodiguer loin de chez elles, ce qui peut coûter des centaines de dollars par mois, voire des milliers par année, selon la distance. Pourtant, ces femmes occupent des emplois peu rémunérés, au salaire minimum ou précaires. Les besoins de leur propre famille ou d'autres engagements feront en sorte qu'elles ne peuvent se permettre

d'économiser pour de telles dépenses ni d'envisager la possibilité de s'installer avec un parent ou près de chez lui pour remplir leurs responsabilités de proche aidante.

Pour une femme qui accepte de devenir une aidante naturelle malgré la distance et qui accepte d'abandonner son emploi pour se rapprocher d'un parent et en prendre soin, est-il raisonnable de s'attendre à ce qu'elle le fasse en ne comptant que sur une aide limitée ou sans soutien du gouvernement ou de l'employeur et sans perspective de conditions favorisant son retour au travail par la suite? Est-il raisonnable qu'une fille qui gagne moins que son frère ou un autre homme de la famille, qui occupe un emploi précaire et dispose de moins de gains ouvrant droit à pension, soit la personne qui accepte ce rôle difficile, sans soutien?

Une personne peut recourir à des soins de répit ou faire appel à une agence privée de soins à domicile. Les coûts varient de 15 à 30 \$ l'heure et sont inabordables pour la majorité des aidants naturels. Il faut toutefois mentionner que les soins de répit ne sont pas offerts dans de nombreuses régions rurales et éloignées de la province. De plus, des évaluateurs chargés de définir les besoins en soins à domicile ont dit à certains aidants naturels que s'ils pouvaient laisser leur bénéficiaire seul, même pour de courtes périodes, ou s'ils pouvaient se rendre au travail, ils se verraient refuser l'accès à des soins de répit ou à d'autres programmes.

Les programmes de jour pour adultes, offerts dans 35 collectivités en Nouvelle-Écosse, permettent à l'aidant naturel d'obtenir des soins de répit et au bénéficiaire de soins de participer à des activités sociales et récréatives, des services dont tous deux ont bien besoin. À un coût moyen de 25 \$ par jour, bon nombre de ces programmes ne permettent pas aux aidants naturels occupant un emploi de profiter d'un répit, comme ils sont habituellement offerts d'un à trois jours par semaine et entre 9 h et 14 h.

De nombreuses aidantes naturelles quittent le marché du travail hâtivement, ce qui a une incidence négative sur leurs revenus pour le reste de leur vie. Elles ont dit craindre de vivre dans la pauvreté une fois devenues vieilles, parce qu'elles auront perdu des années de travail donnant droit à une pension pour devenir aidante naturelle non rémunérée, surtout vers la fin de leur carrière, période où les revenus atteignent généralement le niveau le plus élevé. Une aidante naturelle qui prend une retraite hâtive se retrouve dans la situation précaire où elle devra compter sur ses enfants financièrement, si elle a des enfants.

Pour arriver à prodiguer leurs soins, des femmes ont dû occuper des emplois occasionnels ou atypiques leur offrant peu de sécurité et de prévisibilité. D'autres ont dû refuser des promotions, réduire leurs heures de travail ou accepter une rémunération plus faible offrant des heures de travail plus flexibles.

4 — Aidants naturels occupant un emploi

La plupart des proches aidantes ayant la possibilité de conserver leur emploi se sont senties plus stressées en raison de leurs responsabilités accrues. Les rares femmes à travailler dans un milieu favorable au rôle d'aidante ont vécu avec un sentiment de culpabilité parce qu'elles manquaient de temps, faisaient augmenter la charge de travail des collègues et ne pouvaient être à la disposition de leurs clients. Celles qui ne peuvent compter sur un employeur compréhensif peuvent voir leur énergie et leur motivation diminuer et être constamment distraites de leurs responsabilités d'aidante.

De proches aidantes nous ont dit qu'elles avaient utilisé tous leurs congés de maladie et leurs vacances pour s'occuper de rendez-vous médicaux, prodiguer des soins à domicile, faire des courses et attendre des services médicaux. Certaines doivent parcourir une longue distance pour visiter leur bénéficiaire de soins, ce qui exige plus de temps pour les déplacements. Nous avons tous besoin de repos et de relaxation pour retourner au travail avec un enthousiasme et une énergie renouvelés. Or, les aidantes reprennent souvent du service épuisées, frustrées et contrariées, se sentant coupables de n'avoir pas assez fait. La productivité en souffre.

Dans un milieu de travail peu coopératif, la proche aidante ressent la réprobation liée au fait d'être obligée de s'absenter. Le langage corporel et les remarques de collègues au sujet des absences fréquentes contribuent à créer leurs attentes irréalistes et irréalisables selon lesquelles elles doivent tout bien faire, en ce qui concerne leurs obligations professionnelles et familiales. Avec le temps, cette situation s'aggrave. En l'absence de politiques flexibles pour les proches aidantes, celles-ci ne peuvent réussir à jouer les deux rôles.

5 — Retour au travail des aidants naturels

Une proche aidante qui retourne sur le marché du travail peut sentir que ses compétences sont obsolètes, surtout si elle a prodigué des soins pendant des années. De plus, la période entre le décès d'un proche et le retour au travail, où doit composer avec le deuil, est souvent courte, et il n'existe aucun programme pour faciliter cette transition.

Ce qui peut être encore plus dévastateur pour un retour à l'emploi, c'est l'état de santé de l'aidant naturel. Des clients se sont dits surpris de recevoir, après la mort de leur proche, un diagnostic de maladie chronique. Souvent, le trouble médical est présent depuis longtemps, mais passe inaperçu parce que la proche aidante s'est concentrée sur la santé du bénéficiaire de soins sans se soucier de la sienne, ou si peu. Bref, elle s'est sentie si fatiguée et malade pendant si longtemps que c'est devenu son état de santé ordinaire.

Nos clients peuvent subir une blessure à l'épaule, au cou ou au dos, souffrir d'une maladie mentale causée par une période prolongée de stress intense, de diabète, d'hypertension, de problèmes digestifs chroniques et de déficiences physiques débilitantes en raison d'un remplacement de hanche ou de genou retardé. Certaines femmes aidantes naturelles ont repoussé le traitement d'une affection préexistante parce que personne n'a pu prendre la relève lorsqu'elle cherchait à obtenir des soins médicaux. En mauvaise santé elle-même, elle ne peut se rétablir rapidement. Elle a perdu confiance en sa capacité de contribuer efficacement au travail.

Une de nos clientes s'est bien exprimée en comparant le rôle de proche aidante à une mission au front mal équipée. Elle a été enrôlée plutôt que volontaire, n'a pas été formée pour s'acquitter de leurs tâches, ne possédait pas d'équipement adéquat, s'est retrouvée en territoire inconnu pendant une période indéterminée, sans connaître l'ennemi. Elle n'aurait accès à aucun programme de transition lorsqu'elle prendra sa propre vie.

RECOMMANDATIONS

Caregivers Nova Scotia demande respectueusement au Comité de prendre en compte les recommandations suivantes :

1. Créer un programme d'aide financière pour les aidants naturels

Un aidant naturel obligé d'abandonner son emploi devrait avoir droit au revenu minimum garanti lui permettant de payer certaines dépenses personnelles pendant qu'il s'absente du travail. Le financement de ce programme pourrait provenir des économies réalisées d'environ 2 800 \$ par mois, soit le coût de soins de longue durée en Nouvelle-Écosse, et jusqu'à 110 \$ par jour pour un lit d'un autre niveau de soins. La création d'un revenu minimum garanti permettait aux femmes proches aidantes d'agir selon la politique des gouvernements provincial et fédéral au sujet du maintien à domicile des personnes âgées.

2. Favoriser l'accommodation de travail pour les aidants naturels

Il faut de la flexibilité en milieu de travail pour faciliter la conciliation entre les responsabilités d'aidant bénévole et de professionnel rémunéré. Or, les aidants naturels font toujours appel à cette flexibilité, qui diminue, parce que c'est la seule marge de manœuvre qui lui permet de gérer la situation, et bien que des solutions de travail flexibles existent pour certaines personnes, les politiques qui conviennent à tous ne fonctionnent pas.

Il faut normaliser à l'échelle du pays la protection des emplois et l'abandon des pénalités (p. ex. rétrogradation, perte d'avantages) en cas d'absence prolongée liée à la prestation de soins.

En plus de l'assurance-emploi du gouvernement fédéral et des normes du travail provinciales, nous, à Caregivers Nova Scotia, offrons aussi jusqu'à cinq jours de congé payé, une fois les congés personnels écoulés, lorsqu'un employé doit s'absenter pour prodiguer des soins ou soutenir un membre de la famille gravement malade; c'est ce qu'on appellerait un « congé pour aidant ».

3. Accroître le nombre d'auxiliaires aux soins continus et à domicile

Offrons des bourses et des prêts non remboursables aux personnes motivées à devenir CCA. Il faudrait surtout puiser dans un nouveau bassin de talents — comme les aidants naturels non rémunérés qui se sont libérés —, parce qu'ils ont amélioré leurs compétences dans leur vie personnelle. Utilisons l'évaluation et la reconnaissance des acquis (ERA) pour leur permettre d'obtenir une accréditation et de trouver un emploi rémunéré plus rapidement.

4. Accroître la fréquence et le financement des programmes de jour pour adultes

Il faut augmenter les programmes de jour pour adultes à 5 jours par semaine et plus de huit heures par jour pour permettre aux aidants naturels de continuer à travailler et à contribuer au revenu du ménage et à leur fonds de retraite.

Subventionnons des places dans les programmes de jour pour adultes en offrant des ententes de paiement adaptées.

5. Trouver des façons de préserver la sécurité financière à long terme des personnes qui abandonnent un emploi pour prodiguer des soins

Il faut que des approches soient élaborées pour éviter que les aidants naturels subissent une importante perte de revenu durant la vieillesse.

6. Continuer à publier une version papier des ressources

Tous n'ont pas accès à Internet, et toutes les ressources ne peuvent être imprimées à la maison, comme le *Manuel du soignant*. La tendance que les gouvernements ont à cesser la publication des versions imprimées est à courte vue, comme certaines personnes s'en trouvent marginalisées, surtout les aidants naturels qui comptent sur un revenu limité. Pour information, Caregivers Nova Scotia poste son bulletin d'information bisannuel à environ 450 proches aidants qui n'ont pas accès à Internet.