

En 1999, La fondation de la famille J.W. McConnell a lancé un programme de trois ans visant à soulager les aidants naturels au Canada. On entend par aidant naturel « quiconque prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami ayant une incapacité physique ou cognitive ou un problème de santé mentale chronique » (Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, 2002). Selon Statistique Canada (1997), un Canadien sur huit âgé de plus de 15 ans est un aidant.

Les huit organismes subventionnés pendant la première phase du programme « Soins de relève pour les aidants naturels » de la fondation ont confirmé qu'un des grands défis des systèmes canadiens de santé et de services sociaux demeure la compréhension de la nature du répit et les moyens de soutenir les aidants. Il est évident que c'est au détriment de leur propre santé physique ou mentale ou de leur vie sociale de que nombreux aidants continuent à remplir leur rôle. Le véritable répit est « tout ce qui contribue à la régénération affective, spirituelle, physique ou sociale de l'aidant et lui assure les réserves et les ressources nécessaires pour prendre soin d'un parent ou d'un ami ». Des études montrent que les aidants utilisent peu le système de santé et que les solutions pour répondre à leurs besoins ne sont pas nécessairement coûteuses (Hillman et Chappell, 2000).

Les porte-parole des huit projets se sont réunis à Ottawa en octobre 2003 pour partager leurs découvertes et promouvoir l'adoption d'une politique nationale de soutien aux aidants. Tous conviennent que, pour être efficace, celle-ci devra tenir compte de l'avis des aidants. Ils conviennent aussi que, si les gouvernements ont un rôle primordial à jouer, nous tous – communautés, employeurs, secteur bénévole, chercheurs et autres – avons collectivement la responsabilité d'atténuer les défis auxquels font face 2,85 millions d'aidants naturels au Canada.

Principes directeurs

- Les aidants naturels doivent être reconnus pour le rôle essentiel qu'ils jouent dans les systèmes de santé et de services sociaux du pays.
- La fonction d'aide est une responsabilité non seulement individuelle, mais aussi sociale et collective.
- Les initiatives de soutien doivent tenir compte de la *voix* et du *choix* des aidants.
- Les modes de soutien doivent être diversifiés, souples, coordonnées et le fruit de partenariats avec la personne à charge, l'aidant, le fournisseur et le système.
- Les soins de relève ne sont pas un service mais l'aboutissement d'un effort visant à soulager l'aidant du fardeau de ses responsabilités (Association canadienne de soins et services communautaires, 1998).
- Les aidants ne bénéficieront d'un répit que si les besoins de la personne à leur charge sont satisfaits grâce à un niveau suffisant de soutien et de services appropriés offerts partout au pays.
- Les besoins des aidants changent au fil du temps; les modes de soutien doivent donc être souples pour les satisfaire.

Recommandations

1. Prenez fait et cause pour les aidants et veillez à ce qu'ils obtiennent appuis et services au sein d'un système attentif à leurs besoins et à leurs buts dans le continuum des soins.

Les aidants sont les experts en ce qui concerne leur propre situation. En raison, toutefois, de la nature de leurs responsabilités et de leur relation avec la personne soignée, ils ont besoin d'aide pour découvrir les stratégies qui leur seront les plus utiles. Il nous faut investir dans des initiatives communautaires qui misent sur la capacité collective de soutenir les aidants.

Quelles mesures prendre?

- Appuyer un « Jour de l'aidant » dans la communauté et une Semaine nationale de l'aidant » au Canada.
- Fournir à des groupes communautaires les moyens financiers qui leur permettent de soutenir efficacement les aidants.
- Inciter les organismes au service des aidants à se constituer en réseaux et à offrir des réponses coordonnées et ciblées.
- Soutenir un processus d'évaluation par lequel les aidants définissent leurs objectifs après avoir évalué les besoins de la personne à leur charge dans le cadre d'un éventail de services de base disponibles par le biais des soins à domicile et communautaires.
- Inviter d'autres intéressés bien informés sur la fonction d'aide, y compris des aidants, à des réunions pour fournir une information pertinente et des recommandations.
- Étudier les lois internationales qui soutiennent les aidants, par exemple, la Carers Recognition and Services Act, 1995, du R.-U.

2. Souscrire au principe du « répit comme aboutissement »

Le répit est à la fois un soutien préventif pour les aidants et une expérience vécue. Les aidants doivent être impliqués dans tous les aspects de la planification du répit, y compris dans la définition de ce que le répit signifie pour eux. Assumer le rôle d'aidant devrait être conditionnel à la possibilité d'obtenir du répit.

Quelles mesures prendre?

- Appuyer des modèles de financement souple pour qu'une diversité d'options puissent être offertes aux aidants. Exemples : les programmes Avantages de santé d'ACC et autonomie des anciens combattants, ainsi que Soins aux dispensateurs de soins du ministère des Anciens combattants et le projet pilote d'aide financière pour les aidants de la Société canadienne de la sclérose en plaques.
- Étudier les lois internationales portant sur le répit, notamment la Lifespan Respite Care Act, 2003, des États-Unis.
- Appuyer les recherches pertinentes et la diffusion-application des enseignements tirés de ces recherches, comme le Projet national de soins de relève et le projet *Donnez-moi un répit!* de l'Association canadienne des soins et services communautaires financés par Santé Canada.

3. Assurer la sécurité financière des aidants

Même si les projets ne s'y intéressaient pas, les aspects financiers des soins à domicile ont été soulevés par les aidants dans chacun des projets et abordés par la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels et d'autres parties intéressées. Il faut prendre en considération la sécurité financière actuelle et future des aidants pour qui la fonction d'aide entraîne des dépenses personnelles, qu'ils soient ou non sur le marché du travail. On estime que deux tiers des aidants dépensent plus de 100 \$ par mois pour remplir leur rôle (Santé Canada 2002). On évalue la valeur pour l'économie canadienne du travail non rémunéré des aidants à plus de 5 milliards de dollars (Fast, Eales et Keating, 2001). Les aidants occupant un emploi encourent une perte en termes de revenus, d'avantages et de rente en s'efforçant d'équilibrer leurs responsabilités. Les employeurs doivent assumer des coûts relatifs au manque de productivité, à l'absentéisme et au stress lié à la vie professionnelle. Il faut inventer et mettre en œuvre des stratégies pour ces trois groupes d'aidants.

Quelles mesures prendre?

- Promouvoir l'inclusion dans la Loi de l'impôt de dispositions sur le remboursement des dépenses des aidants comme pour les frais médicaux et les frais d'un préposé aux soins.
- Préconiser une « clause d'exclusion pour les aidants » dans le Régime de pensions du Canada (RPP) semblable à la clause d'exclusion pour élever des enfants.
- Permettre à l'aidant absent du marché du travail de contribuer au RPP.
- Appuyer un amendement au Code canadien du travail assurant la protection de l'emploi et des congés pour obligations familiales à ceux qui quittent temporairement le marché du travail pour prendre soin d'un membre de leur famille.
- Améliorer les prestations pour soins compatissants offertes aux aidants en vertu du régime d'assurance-emploi à compter de janvier 2004 en
 - élargissant la définition de « famille » aux fins d'admissibilité,
 - versant des prestations aux aidants de personnes atteintes de maladies chroniques mais pas nécessairement mortelles,
 - étendant la durée de prestation au-delà de 6 semaines pour inclure d'autres périodes de crises au cours de leur carrière d'aidant,
 - établissant un plan d'évaluation de la nouvelle prestation.
- Étudier les lois internationales portant sur le soutien financier aux aidants, comme l'Assistance For Carers Legislation Amendment Act, 1999, d'Australie.

Projets de soins de relève financés par McConnell – Phase I

- **Family Caregivers Network Society**, Victoria (Colombie-Britannique)
- **Family Caregivers' Association of Nova Scotia**, Halifax (Nouvelle-Écosse)
- **VON Canada**, Ottawa (Ontario)
- **Seniors Resource Centre of Newfoundland and Labrador**, St. John's (Terre-Neuve)
- **Providence Centre**, projet de soutien aux aidants tamoules, Toronto (Ontario)
- **Caregiver Respite and Support (CaReS) Project**, Hamilton (Ontario)
- **Société canadienne de la sclérose en plaques**, Toronto (Ontario)
- **LePhare/The Lighthouse**, Montréal (Québec)

Références

- Association canadienne de soins et services communautaires. (2002). *Donnez-moi un répit! Aider les aidants familiaux d'aînés à surmonter les barrières à l'utilisation des soins de relève*. ACSSC : Ottawa. www.cacc-acssc.com.
- Association canadienne de soins et services communautaires. *Rapport final : Projet national de soins de relève*. ACSSC, Ottawa, 1997. www.cacc-acssc.com.
- Association canadienne pour l'intégration communautaire et la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. (Février 2003). *Policy Forum on Unpaid Caregiving*. Ottawa. www.cacl.ca.
- La coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. (2003). *La reconnaissance des aidants naturels : une saine politique sur le plan social*. Les cahiers de politique générale numero 2. CCC-CCAN : Ottawa. www.ccc-ccan.ca.
- La coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. (2002). *Politique nationale pour les aidants naturels en préalable aux soins communautaires et à domicile*. Les cahiers de politique générale numero 1. CCC-CCAN : Ottawa. www.ccc-ccan.ca.
- Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. (Novembre 2002). *Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada, rapport final (rapport Romanow)*. Ottawa. www.healthcarecommission.ca.
- Le Conference Board du Canada. (1999). *Caring about Caregiving: The Eldercare Responsibilities of Canadian Workers and the Impact on Employers*. CBC : Ottawa. www.conferenceboard.ca.
- Cranswick, K. (1997). *Les fournisseurs de soins au Canada*, Tendances dans la société canadienne, Statistique Canada, Ottawa. <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/unsorted/survey.htm>.
- Santé Canada. (2002). *Profil national des personnes soignantes au Canada – 2002 : Rapport final*. Ottawa. www.hc-sc.gc.ca.
- Fast, J.E. et N.C. Keating. (2000). *Family Caregiving and Consequences for Carers: Toward a policy research agenda*. No.F/10. Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques : Ottawa. www.cprn.org.
- Fast, J., J. Eales, and N. Keating. (2001). *Incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Condition féminine Canada : Ottawa. www.swc-cfc.gc.ca.
- Hillman, Lorna et Neena Chappell. (2000). *Stolen Moments: Getting a Break when you're a Caregiver*. Centre on Aging, Université de Victoria, (C.-B.).
- Hollander, Marcus et Michael Prince. (2002). *'The Third Way': A Framework for Organizing Health Related Services for Individuals with Ongoing Care Needs and Their Families*. Santé Canada : Ottawa. www.hollanderanalytical.com.
- Le comité sénatorial permanent des Affaires sociales, de la science et de la technologie. (Octobre 2002). *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral, volume six : recommandations en vue d'une réforme (rapport Kirby)* : Ottawa. www.parl.gc.ca/common/Committee_SenHome.asp?Language=E&Parl=37&Ses=2&comm_id=47.

Lois internationales

- UK Carers Recognition and Services Act. (1995). www.hmso.gov.uk/acts/acts1995/Ukpga_19950012_en_1.htm.
- US Lifespan Respite Care Act. (2003). www.archrespite.org/NRC.htm.
- Australian Assistance For Carers Legislation Amendment Act. (1999) <http://scaleplus.law.gov.au/cgi-bin/download.pl?/scale/data/comact/10/5926>.

Pour plus d'information sur ces projets financés par McConnell et sur l'avancement du Projet de soins de relève pour les aidants naturels, communiquer avec le secrétariat :

Faye Porter, directrice nationale

Soins de relève pour les aidants naturels, Phase II

VON Canada, 110 Argyle Avenue, Ottawa (Ontario) K2P 1B4

Tél. : (613) 233-5694 ■ Téléc. : (613) 230-4376 ■ caregiving@von.ca ■ www.von.ca

Le 27 octobre 2003

4