

Proches aidants et pauvreté

Forum des parties prenantes

Compte rendu

TENU PAR LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

le 7 décembre 2009



Bureau national
175, rue Bloor Est
Tour Nord, bureau 700
Toronto (Ontario) M4W 3R8
Téléphone : 416-922-6065
Télécopie : 416-922-7538
www.scleroseenplaques.ca

Proches aidants et pauvreté

Forum des parties prenantes

Compte rendu

Et si le Canada devenait le pays où l'on répond le mieux aux besoins des proches aidants?

Résumé

Les proches aidants (également appelés « aidants naturels » ou « aidants ») sont des personnes qui dispensent des soins et de l'aide à un proche, soit un conjoint, un enfant, un parent ou tout autre membre de la famille élargie ou encore un ami ayant besoin de soutien en raison de son âge, d'un trouble médical invalidant, d'une lésion chronique, d'une maladie de longue durée ou d'un handicap. Les efforts, la compréhension et la compassion des aidants permettent à leur proche malade ou handicapé de vivre dans la dignité et de participer pleinement à la société.

Les aidants et les receveurs de soins ne forment pas des groupes de personnes distincts – « nous sommes tous dans le même bateau », pourrait-on dire. Le rôle de proche aidant fait partie de la vie et constitue une expérience que la plupart d'entre nous serons amenés à vivre un jour ou l'autre. Il s'agit d'un rôle fondé sur l'amour, à la fois enrichissant et exigeant dans la majorité des cas, et menant presque toujours à une certaine forme d'isolement. Constatant de plus en plus les difficultés excessives supportées par les proches aidants dans leurs tentatives de conciliation soins-travail-famille, la Société canadienne de la sclérose en plaques a organisé un forum dont le but était d'examiner les problèmes que doivent affronter les aidants, particulièrement lorsque ces derniers dispensent des soins à une personne atteinte d'un handicap ou d'une maladie de longue durée. Les implications économiques du rôle de proche aidant ainsi que le fardeau financier qui en découle constituaient le thème principal du forum.

Certains pourraient remettre en question la force probante des résultats de la recherche disponibles ainsi que les obligations de la société relativement à diverses questions ayant trait à la famille, tel le rôle des proches aidants. Bien qu'il soit commode de concevoir le travail des aidants comme une affaire de famille, il convient de reconnaître que l'entraide figure parmi les fondements de toute société. En s'adressant aux participants au forum, le visionnaire et spécialiste du marketing social Ric Young a posé la question suivante : « *Et si le Canada devenait le pays où l'on répond le mieux aux besoins des proches aidants? Quelles seraient les possibilités?* » Les participants au forum ont accepté de relever le défi et se sont engagés à passer à l'action en vue d'améliorer, dans un délai de trois à cinq ans, les conditions dans lesquelles les aidants remplissent leur rôle au Canada.

Les modalités selon lesquelles la prestation de soins à des proches deviendra une responsabilité incombant à l'ensemble de la société n'ont pas encore été établies dans le détail. Le défi est complexe et n'appelle pas une solution unique. C'est avec passion et détermination que les participants au forum ont pris l'engagement de faire évoluer les mentalités au Canada relativement aux enjeux sociaux grâce à des mesures dynamiques et réfléchies visant à défendre les droits des proches aidants. Ils ont également cerné les premières étapes nécessaires au changement. L'objectif est de soulager les proches aidants du fardeau financier disproportionné qui les accable, de sorte qu'ils puissent bénéficier d'une sécurité économique leur permettant de mener une vie qu'ils apprécieraient.

Aperçu

Les 24 et 25 novembre 2009, la Société canadienne de la sclérose en plaques (Société de la SP) fut l'hôte d'un forum de deux jours durant lequel les participants ont partagé leurs connaissances et formulé des recommandations devant contribuer à l'allègement du fardeau financier supporté par bon nombre de proches aidants. La tenue de cet événement a été rendue possible grâce à une généreuse subvention à l'éducation sans restrictions accordée par Pfizer Canada. Ce qui a incité la Société de la SP à organiser ce forum est l'expérience qu'elle

a acquise aux côtés de ses clients atteints de sclérose en plaques et de leurs proches aidants. Constatant que le fardeau financier de ces derniers constitue un sujet de préoccupation pour tous les groupes de soutien aux aidants, la Société de la SP a vu dans ce forum l'occasion d'élaborer des messages communs à tous les organismes concernés en vue de favoriser la quête de changements concrets au profit des proches aidants.

Les **aidants** dispensent des soins et de l'aide à un proche, soit un conjoint, un enfant, un parent ou tout autre membre de la famille élargie ou encore un ami ayant besoin de soutien en raison de son âge, d'un trouble médical invalidant, d'une lésion chronique, d'un handicap ou d'une maladie de longue durée.

Une trentaine de personnes (voir Annexe 1), constituant un groupe diversifié et représentatif des aidants qui, au Canada, dispensent des soins et du soutien à un proche atteint d'une maladie chronique, se sont réunies pour :

- ◆ se pencher sur les questions reliées au rôle de proche aidant et à la sécurité économique en cas de maladie chronique,
- ◆ présenter des résultats de recherche et de l'information sur la pauvreté découlant du rôle d'aidant,
- ◆ discuter des moyens qui permettraient de réduire la probabilité pour les aidants d'être confrontés à la pauvreté,
- ◆ formuler des recommandations devant favoriser une meilleure conciliation entre les responsabilités des aidants et leur sécurité économique.

Le forum a consisté en une série de présentations et de discussions. Les conférenciers (dont la biographie se trouve à l'Annexe 2) ont exposé des données et des faits pertinents et ont invité les participants à y réfléchir et à envisager des solutions. De leur côté, les participants ont parlé des besoins de leurs parties prenantes, de leurs programmes et de leurs activités en matière de défense des droits. Cet échange d'expériences et de connaissances a eu pour effet d'inciter les participants à unir leurs efforts en vue de faire évoluer la société au profit des proches aidants.

Le groupe s'est engagé à améliorer, au cours des trois à cinq prochaines années, les conditions dans lesquelles les aidants du Canada remplissent leur rôle, et ce, en défendant les droits de ces derniers de façon déterminée et réfléchie. L'objectif est de réduire le fardeau financier excessif des proches aidants et d'améliorer leur sécurité économique de sorte qu'ils puissent mener une vie qu'ils apprécient. À cet égard, il a été question d'une action immédiate consistant à diffuser auprès du plus grand nombre possible

d'employeurs les détails d'un programme intitulé « Gift of Time » (Donner de son temps), offert par un organisme représenté par l'un des participants au forum¹.

Une vision au service des proches aidants du Canada

La prestation de soins et de soutien à des proches n'est pas un concept nouveau. En effet, il va de soi, dans notre société, que les personnes ayant besoin de soins bénéficient du soutien de leur famille ou de leurs amis. Généralement, ce n'est que lorsque les besoins de ces personnes provoquent une situation de crise qu'intervient le système de soins de santé officiel. L'assistance apportée à des proches occupe une place primordiale au sein du réseau d'assistance privée et publique dont bénéficient les personnes ayant besoin de soutien. Cette forme d'aide, consistant en des soins personnalisés en milieu familial, permet aux gouvernements de réaliser des économies substantielles. Or, la contribution des proches aidants se fait souvent au détriment de la santé et de la sécurité financière de ces derniers.

Au Canada, le contexte dans lequel les aidants assument leur rôle a cependant changé en raison de l'évolution qu'a connue la cellule familiale. Les familles sont plus restreintes² et plus dispersées qu'auparavant, les femmes sont davantage présentes sur le marché du travail, les gens se marient et ont des enfants à un âge plus avancé et le départ à la retraite se fait plus tardivement. Parallèlement, la demande de soins est de plus en plus grande en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de personnes handicapées qui y est reliée, du désir des receveurs de soins de rester chez eux le plus longtemps possible, de la pénurie de personnel dans le domaine de la santé limitant les capacités du système de soins de santé officiel et, finalement, des réformes touchant ce système d'un bout à l'autre du pays et ayant pour résultat un transfert des soins vers la collectivité. La réalité est que les réseaux de soins officiels et non officiels continueront d'être confrontés à la nécessité de répondre aux besoins des Canadiens en matière de santé.

Au Canada, les besoins en soins de santé ne devraient pas défavoriser quiconque ni entraîner de difficultés financières. C'est pourquoi les participants au forum se sont entendus sur le fait que la prestation de soins et de soutien par les aidants ne devrait pas avoir pour conséquences probables ou inéluctables l'injustice et les difficultés financières. Aussi, les implications financières du rôle de proche aidant ne devraient pas obliger les Canadiens à choisir entre le soutien qu'ils peuvent apporter à un proche et leur sécurité économique.

Discussion

Les conséquences économiques de la prestation de soins par les proches aidants ont été exposées du point de vue des gouvernements, des chercheurs, des employeurs et des particuliers, et ont fait l'objet d'une discussion. À des fins de clarté, les participants ont assimilé la pauvreté aux difficultés économiques entraînant la perte des ressources essentielles à un niveau de vie et de bien-être minimal standard.

En l'absence d'études longitudinales sur la prestation de soins par les proches aidants, il est extrêmement difficile de bien cerner les implications cumulatives de cette forme d'aide et de formuler des conclusions sur la probabilité d'être exposé à la pauvreté engendrée par le rôle de proche aidant. La seule étude complète d'envergure nationale dont nous disposons sur la prestation de soins par un proche (ESG 1996) a été réalisée il y a déjà plus de 13 ans. Bien que d'autres sources de données plus fiables (par ex. ESG 1996, 2002 et 2007, ainsi que le recensement) fournissent un profil exact des populations étudiées, elles ne procurent pas

¹ Le concept « Gift of time » (Donner de son temps) a été présenté par la National Multiple Sclerosis Society (É.-U.). Il s'agit de permettre aux employés de verser jusqu'à dix jours de congé de maladie ou autre inutilisés dans une banque de congés au profit de collègues qui assument des responsabilités en tant que proches aidants.

² Le taux de fécondité était de 1,5 en 2006, alors qu'il était de 2,1 dans les années 1970 et de 3,4 dans les années 1950, selon Nora Spinks, WorkLife Harmony.

de renseignements suffisamment détaillés quant aux conséquences sanitaires, sociales et économiques de la prestation de soins³.

Cependant, de nombreuses études donnent un aperçu intéressant de la question et de ses implications financières qui, selon les participants au forum, justifient que l'on passe à l'action.

Les faits

Les proches aidants proviennent de tous les milieux – il s'agit de femmes et d'hommes, jeunes ou âgés, appartenant à toutes les tranches de revenu. En 1997, pas moins de 2,85 millions de Canadiens ont déclaré qu'ils dispensaient des soins à un membre de leur famille ayant des problèmes de santé de longue durée⁴. Des analyses ultérieures ont suggéré que le nombre de proches aidants a doublé depuis lors.

Les proches aidants assurent plus de 80 % des soins nécessaires aux personnes atteintes d'une maladie de longue durée⁵. Par conséquent, ils jouent un rôle essentiel à la société et constituent l'un des piliers de notre système de soins de santé. En 2006, les Canadiens qui dispensaient des soins non rémunérés à un proche d'âge adulte le faisaient depuis 4,4 ans en moyenne⁶.

Hommes ou femmes, les proches aidants assument des responsabilités ayant des conséquences sur leur emploi. Selon une enquête menée par Santé Canada, 27 % des aidants seraient touchés⁷. Ces conséquences comprennent notamment une diminution des revenus et des heures travaillées ainsi que des occasions telles que des formations, des promotions et des heures supplémentaires auxquelles les personnes concernées ont dû renoncer.

Comme le montre le tableau ci-dessous, présenté par madame Janet Fast, de l'Université de l'Alberta, l'incidence des accommodements en matière d'emploi varie considérablement.

La **pauvreté** est l'état d'une personne ou d'une collectivité dépourvue ou manquant de ressources essentielles à un niveau de vie et de bien-être minimal standard, comme des *ressources matérielles* (nourriture, eau potable, abri, etc.) ou *sociales* (accès à l'information, éducation, soins de santé, statut social, pouvoir politique ou possibilité de nouer des contacts significatifs avec d'autres personnes au sein de la société).

Accommodements	Femmes	Hommes	Hommes et femmes
Diminution du temps de travail	21,5 %	12,7 %	12 – 45 %
Changement de régime de travail	28 %	15,8 %	18 – 58 %
Passage d'un horaire à temps plein à un horaire à temps partiel			9 – 22 %
Cessation de l'emploi			2 – 48%
Absence du travail (de 1 à 3 jours)			6 – 58 %
Réunions manquées			15%

³ R. Lindsay, RHDSC, présentation tenue lors du forum.

⁴ Cranswick, K. (1997). « Les fournisseurs de soins au Canada », *Tendances sociales canadiennes*.

⁵ ESG 1996, selon R. Lindsay, RHDSC.

⁶ Recensement de 2006, selon R. Lindsay, RHDSC.

⁷ R. Lindsay, HRSDC, présentation tenue lors du forum.

Promotion ou projets spéciaux manqués	2,9 %	2,5 %	8 – 29 %
Jours de congé pour raisons personnelles			9 – 22 %
Interruptions du travail (certaines assez longues)			19 – 33 %

De plus, il a été relevé que 8,3 % des femmes et 6 % des hommes ont dû reporter des projets d'études ou de formation, que 6,2 % des femmes et 2,4 % des hommes ont dû renoncer à une mutation ou à une promotion, et que 4,2 % des femmes et 1,8 % des hommes ont dû décliner une offre d'emploi⁸.

Madame Fast estime que chaque année, durant la période qui s'est échelonnée de 2002 à 2006, quelque 623 000 Canadiens ont dû faire des compromis relativement à leur emploi pour dispenser des soins à une personne âgée. Trois fois plus de femmes que d'hommes ont déclaré que les soins qu'elles dispensaient à une personne âgée avaient eu des répercussions sur leur emploi, comme le fait de passer d'un horaire à temps plein à un horaire à temps partiel ayant inévitablement une incidence négative sur leur perfectionnement et leurs avantages sociaux.

Selon les estimations, les accommodements en matière d'emploi reliés à la prestation de soins à des personnes âgées ont coûté approximativement 360 millions de dollars en revenus perdus, chaque année, durant la première moitié de la décennie en cours, ce qui représente une hausse de plus de 70 % comparativement aux cinq années précédentes⁹.

Pour l'entreprise de demain, le succès dépendra de sa capacité à répondre aux différents besoins de sa main-d'œuvre.

Difficultés financières et considérations relatives aux politiques

En reprenant les thèmes abordés dans l'article qu'elle a publié récemment dans la page en regard de l'éditorial du *Toronto Star*, Sheri Torjman a souligné trois aspects des difficultés financières pouvant découler du rôle de proche aidant¹⁰ :

1. **Sécurité financière des receveurs de soins.** Bon nombre de personnes âgées ou atteintes d'un handicap disposent de faibles revenus et n'ont pas d'autre choix que de se prévaloir des programmes de sécurité du revenu. La solution pourrait consister, pour le moins, à réformer le système actuel de soutien du revenu pour les personnes atteintes d'incapacités en augmentant ou en indexant les prestations d'aide sociale et, idéalement, à créer un nouveau programme fédéral de sécurité du revenu.

Un assouplissement du programme de prestations de maladie de l'Assurance-emploi (AE) et du Régime de pensions du Canada (RPC) serait bénéfique aux personnes atteintes d'une maladie chronique caractérisée par des poussées aiguës suivies de périodes de rémission, comme le cancer, le sida et la sclérose en plaques.

⁸ Keating, N. C. et coll. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences*. Ottawa, ONT. : Statistique Canada.

⁹ J. Fast. Les soins de santé au Canada. Présentation tenue lors du forum.

¹⁰ Torjman, S. (2009). The Three Ghosts of Poverty, Caledon Commentary.

Finalement, il est essentiel d'informer les proches aidants relativement au Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) pour aider les familles à préparer l'avenir de l'un de leurs membres atteint d'une maladie ou d'un handicap.

- 2. Statut professionnel et revenu des proches aidants.** Les aidants compromettent leur revenu actuel et leur future pension de retraite lorsqu'ils quittent leur emploi pour remplir le rôle de proche aidant. La protection du revenu des aidants nécessite l'adoption de réformes visant à améliorer les dispositions relatives au congé pour soins de compassion de l'AE, à étendre la portée du programme de prestations pour enfants handicapés et à assouplir les clauses d'exclusion du RPC. Il serait également nécessaire d'informer et de sensibiliser les employeurs relativement aux besoins émergents de leur personnel dont certains membres pourraient, peut-être même dans un très court délai, être appelés à assumer le rôle de proche aidant.
- 3. Coûts du soutien à une personne atteinte d'incapacités.** Ce type de soutien implique des coûts directs et des coûts cachés, dont seule une partie peut être compensée par des crédits d'impôt applicables au revenu imposable. Or, l'aide destinée aux familles en ce qui concerne les dépenses supplémentaires liées directement à l'âge ou au handicap représente un gain important. En effet, selon les estimations, le personnel qui serait nécessaire à la prestation des soins dispensés actuellement par les proches aidants, au Canada, coûterait, à lui seul, 25 milliards de dollars¹¹. Les solutions envisagées pour épauler les aidants consisteraient à rendre remboursables le crédit d'impôt pour personnes handicapées, le crédit d'impôt pour aidant naturel et le crédit pour personne à charge ayant une déficience, à convertir ces crédits d'impôt fédéraux en allocations, ainsi qu'à investir des fonds dans des programmes de soutien aux personnes atteintes d'incapacités.

Accommodements offerts par les employeurs aux proches aidants

Nora Spinks a présenté une étude de cas sur les accommodements consentis par les employeurs au profit des proches aidants. Celle-ci comprenait les points suivants :

- ◆ conformité et concurrence – nécessité de respecter les lois en vigueur et de veiller à la réputation de l'entreprise ou de l'organisme;
- ◆ productivité et rendement – en réponse à la pression exercée par le public relativement à des mesures bénéfiques pour les citoyens, dont un meilleur rapport qualité-prix des services publics pour les contribuables;
- ◆ résilience et durabilité – importance cruciale de la contribution de chacun à l'entreprise ou à l'organisme;
- ◆ responsabilité sociale des entreprises – nécessité de reconnaître le besoin, pour chacun, de concilier travail et famille, ainsi que responsabilités sociales et communautaires.

Le nouveau concept en matière de soutien aux proches aidants est la « personnalisation », soit la possibilité d'aménager son emploi sans pour autant sacrifier sa carrière. Les entreprises qui appuient concrètement les aidants sont celles qui reconnaissent et respectent les obligations de leurs employés qui dispensent des soins ou du soutien à un proche. Ces entreprises sont prêtes à faire des accommodements pour répondre aux besoins de leurs employés et disposent de programmes, de politiques et de pratiques en faveur des proches aidants.

¹¹ Hollander, M. et coll. (2009). 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.

Les pratiques innovatrices en matière d'emploi consistent notamment à :

- ◆ élaborer des programmes favorisant l'adaptation aux besoins des employés : congés éventuels, période de transition en vue d'un retour au travail, congé pour traumatisme et personnalisation de la carrière;
- ◆ améliorer les politiques relatives aux soins dispensés à des proches en vue de permettre un supplément d'assurance pour soins de compassion, de meilleurs avantages sociaux, des services de répit et d'autres formes d'aide tel un programme de repas préparés;
- ◆ étendre la portée des services offerts aux employés en matière de consultation, de conseil et de ressources pour permettre aux membres de leur famille d'en bénéficier, et fournir l'accès à des ressources et des conseils en ligne.

Expérience

Ont participé au forum des intervenants travaillant en étroite collaboration avec des proches aidants, des représentants d'organisations comptant des proches aidants parmi leur personnel, ainsi que des personnes assumant elles-mêmes ce rôle auprès d'un proche. Leur témoignage et leur expérience ont permis de brosser de manière convaincante le tableau de la situation des aidants. C'est ainsi qu'il a été rapporté que :

- ◆ *41 % des familles puisent dans leurs économies pour subvenir à leurs besoins pendant la durée de la maladie qui les touche* – Société canadienne du cancer.
- ◆ *Les besoins financiers constituent le souci majeur des visiteurs de notre portail consacré aux aidants* – Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada.
- ◆ *En ce qui me concerne, le coût « caché » a été la perte de mon emploi* – un proche aidant.
- ◆ *Nous pouvons accorder jusqu'à dix jours de congé accumulés (vacances ou maladie) à titre de « don en temps » aux employés qui sont des proches aidants* – National Multiple Sclerosis Society (organisme états-unien de la SP).
- ◆ *Les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent une forme d'exclusion sociale* – Société Alzheimer du Canada.
- ◆ *Le déclin de sa santé a fait qu'elle est devenue mon emploi à temps plein* – un proche aidant.
- ◆ *Il ne s'agit pas de savoir si vous serez amené à être l'aidant d'un proche, mais bien quand?* – Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels.
- ◆ *La pauvreté paraît dans leur boîte à lunch* – Young Carers Initiative.
- ◆ *J'aimerais simplement avoir un peu de répit* – un proche aidant.
- ◆ *L'allocation aux aidants est un dossier porteur d'espoir* – Caregivers Nova Scotia (Aidants de la Nouvelle-Écosse).
- ◆ *Le respect de l'opinion et des choix des aidants contribue considérablement à une meilleure qualité de vie* – Société canadienne de la sclérose en plaques.

Le dilemme

Il ne fait aucun doute que les pressions que subissent les aidants iront en augmentant au cours des années à venir. Les conséquences potentielles pour les aidants, les familles et la société sont interdépendantes et comprennent des implications d'ordre sanitaire, économique, personnel et social, comme en fait état le tableau suivant présenté par Rachael Lindsay (RHDSC).

	Aidant	Famille	Société
Implications sur le plan économique et sur celui de la productivité	<p>Revenus, prestations de retraite et avantages sociaux réduits et possibilités d'avancement limitées.</p> <p>39 % des aidants appuient financièrement le proche dont ils s'occupent – 498 \$/mois en moyenne (selon des données recueillies en 2009).</p>	<p>Les dépenses supplémentaires engagées par l'aidant <u>peuvent</u> entraîner une baisse du revenu familial :</p> <ul style="list-style-type: none">• moins d'économies pour les études;• moins d'économies pour la retraite;• incidence sur les vacances;• augmentation de la dette;• dépenses discrétionnaires réduites pour les activités familiales.	<p>Coûts découlant de l'absentéisme/présentéisme (réduction du temps de travail, absence pour soins, retraite anticipée).</p> <p>Augmentation des dépenses publiques due au recours aux programmes de soutien du revenu et au régime public de retraite.</p> <p>Non-concrétisation des possibilités offertes par le marché du travail.</p>
Implications sur le plan social et sur celui de la santé	<p>Augmentation du taux de morbidité et de mortalité parmi les aidants subissant un haut degré de stress.</p> <p>Augmentation du taux de problèmes de santé (risque de blessure, hypertension et dépression).</p> <p>Bouleversement des relations sociales.</p>	<p>Stress au sein de la famille – risque de séparation du couple, violence, incidence sur la dynamique familiale et sur l'épanouissement des enfants.</p>	<p>Augmentation des coûts des soins en établissement et des services de soins à domicile.</p> <p>Accroissement de la pression sur les aidants et augmentation des cas d'épuisement – coûts supplémentaires pour le système de soins de santé (visites médicales et consultations aux urgences).</p>

Les implications citées ci-dessus constituent une menace pour la viabilité du secteur des soins assurés par la famille et les amis, et sur lequel notre société compte beaucoup en ce qui a trait aux soins destinés aux personnes vulnérables et de santé fragile. Selon l'étude menée par madame Fast, les facteurs qui exposent particulièrement les aidants au risque de subir des conséquences néfastes comprennent :

- ◆ le sexe de la personne – les femmes sont plus susceptibles de connaître des interruptions dans leur emploi, tandis que les pertes financières sont plus importantes lorsque ce sont les hommes qui connaissent ce genre d'interruptions;
- ◆ le fait d'avoir un emploi « marginal » – cela concerne les personnes ayant un emploi peu rémunéré ou temporaire et les personnes travaillant à leur compte;
- ◆ le fait de s'occuper d'une personne atteinte d'un handicap grave;
- ◆ le fait de s'occuper d'un parent très proche (conjoint ou enfant).

Le défi consiste à déterminer qui sont les aidants les plus exposés aux risques mentionnés plus haut et à faire adopter les mesures qui permettront à ceux-ci de continuer d'offrir à leur proche un soutien approprié et à l'image de leur degré de compassion. Il s'agit aussi de maintenir l'équilibre qui leur permet de mener une vie qu'ils pourront apprécier.

Un appel à l'action

Nous aspirons à ce que le Canada devienne une société ouverte, où les proches aidants ne seraient pas défavorisés sur le plan économique au point de ne pas pouvoir mener la vie qu'ils apprécieraient. Le Canada a la capacité de créer les conditions nécessaires pour que les aidants puissent remplir leur rôle, et que celui-ci puisse être souligné et reconnu comme l'un des piliers de notre structure sociale. Il n'existe pas de solution unique et, à cet égard, il importe que tous les échelons de la société contribuent à la réalisation de cet objectif.

Le défi est complexe et, pour le relever, nous devons faire appel à notre détermination, à notre cœur et à nos ressources. Pour y parvenir, il est fondamental que nous disposions d'une stratégie adaptée aux besoins des aidants du Canada et comportant comme objectif clé la sécurité du revenu. Cette stratégie doit être de portée nationale, accessible, cohésive et de nature coopérative. Les actions qui en découleront devront être stratégiques, ciblées et polyvalentes et devront optimiser les services existants ainsi que leur prestation. Ces mesures devraient éliminer tous les obstacles économiques auxquels les aidants font face actuellement.

Nous devons être les acteurs du changement que nous souhaitons.

Les participants au forum ont convenu de collaborer en vue de **changer d'ici trois à cinq ans les conditions dans lesquelles les proches aidants remplissent leur rôle**. Bon nombre des organismes représentés au forum suivent déjà des stratégies globales destinées à aider les proches aidants. Toutefois, tous ont reconnu qu'une compréhension élargie des problèmes en cause était nécessaire et qu'une alliance représentative et consolidée s'imposait à tous les échelons de la société. Cette alliance devrait être :

- ◆ **axée sur les gens** – les services et le soutien doivent correspondre aux besoins, aux priorités et aux préférences uniques des personnes et des familles concernées; les questions touchant la sécurité du revenu et le maintien sur le marché de l'emploi sont primordiales;
- ◆ **axée sur la collectivité** – il s'agit de reconnaître la diversité de la population canadienne et d'optimiser les services, la capacité et le potentiel créatif de chaque collectivité;
- ◆ **axée sur les politiques gouvernementales** – l'objectif est d'établir un cadre de travail visant un accès universel, à l'échelle du pays, de la province ou du territoire, ainsi que de rehausser les normes en matière d'emploi et les programmes gouvernementaux;
- ◆ **axée sur le marché** – des solutions innovatrices doivent voir le jour;
- ◆ **axée sur le lieu de travail** – les employeurs devraient établir des politiques et des pratiques de soutien à l'intention des proches aidants, comme un ensemble d'avantages ou des programmes pour les aidants.

Les étapes à venir consisteront à prendre les mesures suivantes :

- ◆ sensibiliser le public et les employeurs aux divers aspects de la situation des aidants : santé et bien-être en général, difficultés financières, accès à l'information, accommodements sur le lieu de travail et respect;
- ◆ élaborer et diffuser un message central en faisant appel à un langage, à des témoignages et à des « appels au changement » efficaces qui rendront possible le soutien recherché;
- ◆ faire appel à la Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels pour obtenir le soutien de tous les secteurs d'activité et des régions d'un bout à l'autre du pays;
- ◆ s'inspirer des réalisations pouvant servir d'exemples en matière d'excellence;
- ◆ mettre sur pied une équipe vouée à l'innovation, chargée de concevoir les possibilités d'amélioration et d'élaborer des tactiques qui permettront de faire avancer les choses.



Tous les participants se sont engagés à promouvoir le concept de « don de temps » comme une façon modeste mais concrète d'inciter les employeurs à entamer un dialogue sur des initiatives simples, mais dont l'incidence pourrait être déterminante. Il a été entendu que les participants se rencontreraient de nouveau pour continuer sur leur lancée et se rapprocher de leurs objectifs.

Conclusion

L'absence d'études longitudinales sur la situation des proches aidants du Canada ne permet pas de tirer des conclusions fiables sur les répercussions à long terme du travail effectué par ces derniers. Toutefois, il ne fait aucun doute que la prestation de soins à un proche comporte des implications économiques considérables pour les familles concernées.

Le Canada est un pays doté de politiques qui visent à prévenir le dénuement auquel pourrait mener une santé précaire. Les changements d'ordre démographique nous imposent de nous pencher sur les implications éthiques qu'aurait le fait de ne pas offrir aux personnes concernées le soutien et les ressources qui leur permettraient de maintenir un équilibre entre leur rôle de proche aidant et leurs responsabilités familiales.

Le rôle de proche aidant constitue une expérience de transition déterminante dans la vie que pratiquement toute personne sera amenée à vivre. Les participants au forum ont pris l'engagement de mettre en lumière ce rôle important qui, pour de nombreux Canadiens, est une affaire de cœur et de dévouement. L'objectif issu de ce forum sur les proches aidants et la pauvreté consiste à créer une culture favorisant le respect, le soutien et l'aide aux proches pour tous les Canadiens, quel que soit le moment où ceux-ci seront amenés à remplir le rôle d'aidant auprès d'un de leurs proches. Il s'agit de l'une des plus importantes réalisations que nous pourrions léguer aux générations futures.

Annexe 1

Organismes et entreprises représentés au Forum des parties prenantes sur les proches aidants et la pauvreté, organisé par la Société canadienne de la sclérose en plaques :

- ◆ Société canadienne de la SLA
- ◆ Société Alzheimer de l'Ontario
- ◆ Société canadienne du cancer
- ◆ Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels/Association canadienne de soins et services à domicile
- ◆ Conseil canadien de développement social
- ◆ Caregivers Nova Scotia
- ◆ Société canadienne de la sclérose en plaques
- ◆ National Multiple Sclerosis Society (organisme états-unien de la SP)
- ◆ Société Parkinson Canada
- ◆ Pfizer Canada
- ◆ Société canadienne de la schizophrénie
- ◆ Fondation de la famille J.W. McConnell
- ◆ Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada
- ◆ Young Carers Initiative, Powerhouse Project

Sources des présentations :

- ◆ Institut Caledon sur les politiques sociales
- ◆ E.Y.E. Social Projects Studio
- ◆ Hidden Costs/Invisible Contributions Research Project, Université de l'Alberta
- ◆ Ministère des Ressources humaines et du Développement des compétences, gouvernement du Canada
- ◆ Work-Life Harmony Enterprises

Annexe 2

Biographie des conférenciers

Eric (Ric) Young

On dit de Ric Young qu'il est « un de nos penseurs et praticiens les plus renommés en matière de changements sociaux... un visionnaire spécialiste des questions sociales, dont la carrière consiste en une quête indéfectible du possible ».

Reconnu comme un pionnier du domaine du marketing social, M. Young a fait ses débuts dans le cadre des premiers stades de la campagne PARTICIPaction. Il a été cofondateur de la première agence canadienne spécialisée dans le marketing social, qu'il a quittée dans le milieu des années 1990 pour créer E.Y.E. | The Social Projects Studio™, entreprise vouée à la création et la mise au point d'initiatives novatrices portant sur les changements sociaux.

Au fil des ans, M. Young a eu pour clients des agences et des organismes gouvernementaux, ainsi que des entreprises et des organismes sans but lucratif de premier plan avec lesquels il a travaillé sur certains des défis majeurs de la société actuelle. Aussi, c'est en se consacrant à diverses questions, allant du sida aux changements climatiques, de la pauvreté à la violence, qu'il a pu constater avec une frustration croissante l'inadéquation des outils, des modèles et des méthodes dont dispose la société pour s'attaquer aux problèmes les plus complexes auxquels nous sommes confrontés. C'est ainsi qu'en 2000 il a proposé à DuPont Canada de collaborer avec lui à un projet visant à « favoriser un changement des mentalités, la création de nouvelles compétences et la réalisation d'une nouvelle culture en faveur de l'innovation sociale au Canada ». Il a donc collaboré avec DuPont pendant plusieurs années pour mettre au point un programme intitulé « Social Innovation Initiative », tout en établissant un partenariat avec l'Université McGill qui a mené à la création du premier laboratoire d'idées du monde sur l'innovation sociale. Le travail de ce groupe de réflexion a permis la publication d'un livre très populaire intitulé *Getting To Maybe*.

Dans la préface du livre, Ric Young a écrit : « Cet ouvrage traite de l'art, de la science et de l'expérience ayant pour objet les potentiels. Il a pour objectif audacieux de changer la façon dont nous changeons le monde ». Cette précision illustre parfaitement l'esprit qui guide l'ensemble de son œuvre.

Il a beaucoup écrit et a donné de nombreuses conférences, d'un bout à l'autre de l'Amérique du Nord, relativement au défi que représentent le changement et la reconstruction de la collectivité au 21^e siècle.

M. Young est membre du Boston College Centre for Corporate Citizenship. Il siège également, à titre bénévole, au conseil d'administration de Ecotrust Canada, au conseil consultatif canadien de Right To Play ainsi qu'au comité de rédaction de la revue *Social Marketing Quarterly*. Il est aussi membre de l'Académie royale des Arts et membre de la Société Quadrangle du Collège Massey. En 2008, il devenait membre du programme SiG (Génération de l'innovation sociale), de l'Université de Waterloo.

Sherri Torjman

Sherri Torjman est la vice-présidente de l'Institut Caledon sur les politiques sociales. Elle a écrit sur la réforme de l'aide sociale, la formation personnalisée, les prestations d'invalidité et les mesures de soutien connexes, la dimension sociale du développement durable, ainsi que la réduction de la pauvreté axée sur la collectivité. Sherri Torjman est l'auteure du livre intitulé *Shared Space: The Communities Agenda*. Elle a également rédigé de nombreux rapports publiés par l'Institut Caledon, dont *Caregivers and*

Dementia, Proposal for a National Personal Supports Fund; What Are Policy-Makers Saying about Respite?, Poverty Policy; Community Roles in Policy, Reclaiming our Humanity, Strategies for a Caring Society, Survival-of-the-Fittest Employment Policy, The Social Dimension of Sustainable Development, The Social Role of Local Government, The Canadian Pension Plan Disability Benefit (Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada), Reintegrating the Unemployed through Customized Training, et How Finance Re-formed Social Policy.

Mme Torjman a écrit le document d'orientation intitulé *In Unison: A Canadian Approach to Disability Issues (À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées)* pour le compte des ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des services sociaux. Elle a également publié quatre livres traitant de politique en matière d'invalidité : *Income Insecurity, Poor Places, Nothing Personal* et *Direct Dollars*. Mme Torjman a rédigé la série de rapports sur l'aide sociale destinés au Conseil national du bien-être social, dont *Welfare in Canada: The Tangled Safety Net (Le bien-être social au Canada : un filet de sécurité troué)*, *Welfare Reform* et *Welfare Incomes* (1989, 1990, 1991, 1992, 1993 et 1994).

Mme Torjman a été coprésidente du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées, qui relevait du ministre des Finances et du ministre du Revenu national, en décembre 2004. Elle a travaillé pour le compte du Comité spécial de la Chambre des communes sur les invalides et les handicapés, du Comité spécial de la Chambre des communes sur la garde d'enfants ainsi que de la Commission royale sur les nouvelles techniques de production.

Mme Torjman a donné un cours de politique sociale à l'Université McGill et a siégé au conseil d'administration de La Fondation Trillium de l'Ontario.

Nora Spinks

Nora Spinks est la présidente de Work-Life Harmony Enterprises, entreprise internationale de consultation et de formation établie à Toronto. Depuis plus de 20 ans, Mme Spinks conseille de grandes entreprises, les autorités gouvernementales ainsi que des groupes syndicaux et communautaires sur diverses questions reliées à la vie au travail, en particulier la création de lieux de travail adaptés aux besoins du personnel, le renforcement des familles et l'édification de collectivités saines.

En tant que chercheuse et consultante expérimentée, Mme Spinks a conçu et mis en œuvre une variété de programmes innovateurs – aussi bien aux paliers fédéral et provincial que dans les collectivités et les entreprises – axés sur la santé et le bien-être des employés, l'aide aux familles, les régimes de travail adaptés et l'harmonie sur le lieu de travail. Elle a mis au point le premier programme national de ressources et d'aiguillage destiné aux familles canadiennes, ainsi que le premier réseau national de services de garde d'enfants à court terme et saisonniers financés par des employeurs. Elle participe actuellement à la mise en place de centres de garde d'enfants pour les familles prises au dépourvu, à Toronto, en plus de promouvoir l'adoption de mesures de soutien sur le lieu de travail et au sein de la collectivité au profit des familles ayant des besoins considérables en matière de soins.

Faisant autorité dans le domaine de la conciliation travail-vie, Mme Spinks est très demandée par les médias, elle est fréquemment citée et fait souvent parler d'elle dans les médias écrits, radiophoniques et télévisuels du Canada. Elle est l'auteure d'une trousse d'outils intitulée *The Manager's Work-Family Tool Kit* et collabore souvent aux revues *Canadian HR Reporter* et *HR Professional*. Elle a également contribué aux documents intitulés *Advancing Women's Careers* et *Managing Human Resources*, publiés récemment. Mme Spinks est régulièrement citée dans la presse canadienne et internationale, soit dans *The Toronto Star*, *The Globe and Mail*, *The National Post* et *The Wall Street Journal*.

Mme Spinks a pris une part active dans la mise en place du programme CFWW (Centre for Families, Work and Well-being), de l'Université de Guelph. Toujours dans le domaine communautaire, elle s'est

également beaucoup investie auprès de divers organismes : Centre for Workplace and Community Well-being, Fédération canadienne des services de garde à l'enfance, The Learning Partnership, Le Conference Board du Canada, Eva's Place et le North York's Emergency Home for Youth.

Janet Fast

Les activités de recherche de Mme Janet Fast portent sur la famille, la santé et les politiques en matière de soins continus. Les soins prodigués gratuitement ou contre rémunération par des membres de la famille constituent un thème majeur pour Mme Fast. À son actif figure aussi la codirection d'une importante équipe de recherche internationale et multidisciplinaire ayant pour sujet d'étude les facteurs de risque et les types de cheminement aboutissant à l'exclusion sociale des personnes vieillissantes, en particulier le rôle de proche aidant pouvant mener à l'exclusion. Les travaux de cette équipe portent également sur les facteurs de risque liés au marché du travail et leurs implications économiques.

Pour en savoir davantage, rendez-vous à l'adresse suivante :

<http://www.hecol.ales.ualberta.ca/Fast.cfm?CFNoCache=TRUE>



Ensemble, vers un monde en meilleure santé*

La Société canadienne de la sclérose en plaques tient à remercier Pfizer Canada pour son soutien généreux et la subvention à l'éducation sans restrictions qui a permis d'engager un important dialogue sur la situation des proches aidants.