

# Évaluation du programme de prestations de soignant du Canada

Point de  
vue des  
aidants  
naturels



Allison Williams, Valorie A. Crooks, Melissa Giesbrecht, Sarah Dykeman



## **En page couverture**

Le papillon représente à la fois la beauté et la fragilité de la vie et le caractère fugitif de tout ce qui vit. Le papillon est également un puissant symbole de transformation, comme la transition de la vie vers la mort. La métamorphose du papillon et son émergence hors du cocon évoquent la délivrance de l'âme après le décès. Ainsi, le papillon reposant sur des mains jointes que l'on voit en page couverture se veut la représentation de la prestation des soins palliatifs et de l'expression de compassion qui accompagnent les métamorphoses corporelles, mentales, affectives et spirituelles qui annoncent la fin d'une vie.

## **Coordonnées :**

### **Allison Williams**

École de géographie et des sciences de la Terre  
Université McMaster  
1280, Main Street Ouest  
Hamilton (Ont.) L8S 4K1  
Canada  
Tél. : 905-525-9140, poste 24334  
Télé. : 905-546-0463  
Courriel : [awill@mcmaster.ca](mailto:awill@mcmaster.ca)

### **Valorie A. Crooks**

Département de géographie  
Université Simon Fraser  
8888, University Drive  
Burnaby (C.-B.) V5A 1S6  
Canada  
Tél. : 778-782-3507  
Tél. : 778-782-5841  
Courriel : [crooks@sfu.ca](mailto:crooks@sfu.ca)

© 2010, Allison Williams  
École de géographie et des sciences de la Terre, Université McMaster  
Hamilton (Ontario), Canada

## Équipe de recherche

Mme Diane Allan, Université de Victoria  
Dr Kevin Brazil, Université McMaster  
Dre S. Robin Cohen, Université McGill  
Dre Valorie Crooks, Université Simon Fraser  
Mme Sarah Dykeman, Université McMaster  
Mme Melissa Giesbrecht, Université Simon Fraser  
Dre Kelli Stajduhar, Université de Victoria  
Mme Mirjana Vuksan, Université McMaster  
Dre Allison Williams, Université McMaster

## Groupe d'évaluation

**Remarque : les dates de participation des membres sont indiquées entre parenthèses.**

Barry Ashpole (Humber Institute, Mohawk College et Niagara College) (avril 2007 – fin de l'étude)  
Sharon Baxter, directrice, Association canadienne de soins palliatifs (avril 2006 – fin de l'étude)  
Dan Charette, Ressources humaines et Développement des compétences Canada (avril 2006 – juin 2008)  
Patrick Dessureault, Ressources humaines et Développement des compétences Canada (avril 2006 – juin 2008)  
Nadine Henningsen, directrice générale, Association canadienne de soins et services à domicile (juin 2009 – fin de l'étude)  
Julie Lachance, analyste principale des politiques, Santé Canada (avril 2006 – juin 2009)  
Sandra MacLeod, analyste principale des politiques, Agence de la santé publique du Canada (avril 2006 – juin 2009)  
Denise Page, analyste principale des politiques de santé, Société canadienne du cancer (juin 2009 – fin de l'étude)

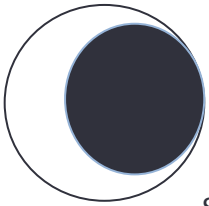


## Remerciements

D'entrée de jeu, nous tenons à exprimer notre profonde gratitude envers tous ceux qui ont offert leur temps pour la réalisation de cette étude à titre de participants ou dans d'autres fonctions. La contribution soutenue du groupe d'évaluation a également été inestimable.

Mirjana Vuksan a travaillé avec l'équipe en sa qualité de diplômée en formation à l'Université McMaster; elle a coordonné les groupes de discussion formés d'employeurs et de personnel en gestion des ressources humaines, en plus d'avoir dirigé plusieurs des analyses de données issues de ces groupes. Melissa Giesbrecht a également collaboré aux travaux à titre de diplômée en formation à l'Université Simon Fraser; elle a coordonné les entrevues avec les intervenants de première ligne en soins palliatifs et dirigé plusieurs des analyses relatives à ce groupe. Sarah Paynter a mené les entrevues avec les aidants naturels anglophones, et a dirigé les activités de recrutement à titre d'adjointe à la recherche. Enfin, Jean-François Desbiens s'est chargé des entrevues avec les aidants francophones, Laurent Fadanni des entrevues avec les intervenants de première ligne en soins palliatifs. Sarah Dykeman et Rory Johnston ont collaboré au moment des dernières étapes de l'étude, à titre d'adjoints à la recherche.

**Cette étude a été financée grâce à une subvention d'exploitation offerte par les Instituts de recherche en santé du Canada.**



# Table des matières

Sommaire.....	1
Introduction.....	2
Survol du programme de prestations de soignant.....	3
Description de l'étude.....	4
Participants à l'étude.....	5
Collecte et analyse des données.....	5
Description des participants.....	6
Aidants naturels.....	6
Intervenants de première ligne en soins palliatifs.....	7
Employeurs et gestionnaires de ressources humaines.....	7
Résultats clés.....	8
Aidants naturels.....	8
Intervenants en soins palliatifs.....	9
Employeurs et gestionnaires de RH.....	10
Résultats communs aux trois groupes de répondants.....	12
Suggestions d'amélioration du programme de PS.....	14
Conclusion.....	14
Références bibliographiques.....	15
Annexe : Suggestions d'amélioration détaillées.....	18

## ***Liste des schémas***

Figure 1 : Provinces ciblées.....	4
-----------------------------------	---

## ***Liste des tableaux***

Tableau 1 : Description des aidants naturels participants.....	6
Tableau 2 : Intervenants en soins palliatifs par groupe professionnel.....	7
Tableau 3 : Employeurs et gestionnaires de RH.....	7

Le vieillissement rapide de la population canadienne survient dans un contexte de virages fondamentaux dans la prestation des soins de santé, donnant lieu à un nombre croissant de Canadiens fournissant des soins de fin de vie à leurs proches, à domicile. La Coalition canadienne des aidants et aidants naturels (CCAN) décrit cette situation de façon succincte lorsqu'elle affirme que « **la question n'est pas de savoir si vous deviendrez [aidant], mais bien [...] quand** » (2009). Alors que les soins aux proches deviennent pratique courante, les gens réalisent de plus en plus qu'ils seront éventuellement appelés à offrir des soins de fin de vie à un être cher. Or, les aidants naturels qui s'occupent d'un proche dans ses derniers jours font généralement partie de la population active, et doivent donc remplir deux rôles à la fois, soit soignant et travailleur. Qui plus est, plusieurs soignent un parent alors qu'ils élèvent encore leurs enfants, phénomène qui leur confère l'étiquette de « génération sandwich ». Un nombre croissant de Canadiens seront bientôt confrontés à ce dilemme, et n'auront d'autre choix que d'assumer la double responsabilité de parent travailleur et aidant naturel. C'est donc en réaction à la forte demande anticipée en soins de fin de vie que le gouvernement canadien a mis sur pied son programme de prestations de soignant (PS) en janvier 2004. L'objectif principal des PS (ou prestations de compassion) est d'offrir une aide financière et une sécurité d'emploi aux proches et amis qui doivent s'absenter temporairement de leur emploi pour prendre soin d'une personne souffrant d'une maladie mortelle et dont le décès est prévu dans les 26 semaines à venir. Mais bien que ce programme soit perçu comme un premier pas dans la bonne direction pour appuyer les aidants naturels, il n'a pas entraîné les résultats escomptés au cours de ses premières années d'existence.

Depuis 2006, l'équipe de recherche qui a produit le présent rapport a entrepris une étude sur les PS qui a pour but d'évaluer le programme du point de vue des aidants naturels. L'objet de l'exercice est de formuler des recommandations en matière de politiques qui s'appuient sur les besoins réels des aidants naturels canadiens, besoins qui auront été cernés par une concertation menée auprès de nombreux intervenants. Ainsi, 57 entrevues ont été réalisées auprès d'aidants naturels, 50 auprès d'intervenants de première

ligne en soins palliatifs et cinq auprès d'employeurs et gestionnaires de ressources humaines, d'un bout à l'autre du pays. Les opinions, les connaissances, les expériences et les suggestions amassées grâce à ces discussions ont permis de générer une mine d'information sur les PS.

L'étude a en effet révélé que la plupart des répondants perçoivent les PS comme un pas législatif dans la bonne voie en matière de soutien aux aidants naturels. Toutefois, tous les participants ont convenu que toute amélioration au régime de PS n'aura que peu d'impact tant que le programme ne sera pas mieux connu au sein de la population. Cela dit, les trois groupes d'intervenants ont cerné **cinq propositions communes pour améliorer les PS** :

1. réaliser une campagne de sensibilisation aux PS à facettes multiples, ciblant la population ainsi que tous les groupes d'intervenants;
2. améliorer le processus d'admission en le rendant plus rapide, plus simple et mieux adapté au stress et à l'état affectif des requérants;
3. éliminer la période d'attente obligatoire de deux semaines sans prestation;
4. prolonger la durée des prestations, parce qu'il est difficile de prévoir le moment exact d'un décès, parce que la fin de vie doit être respectée et non hâtée, et parce que les aidants ont un deuil à vivre après le décès;
5. augmenter le montant des prestations afin qu'elles reflètent mieux les coûts réels que doivent assumer les aidants naturels qui s'absentent de leur emploi pour offrir des soins de fin de vie à un proche.

Cette étude vise donc à fournir aux décideurs l'information nécessaire sur la façon d'améliorer le programme de PS afin de mieux combler les besoins des aidants naturels au Canada. Sans amélioration, de nombreux aidants risquent de ployer sous le poids des lourdes contraintes (fardeaux financiers, physiques et affectifs) liées à la double responsabilité de garder un emploi tout en prenant soin d'un proche en fin de vie. Ces aidants ont besoin du soutien de programmes comme celui-ci pour alléger leur stress et éviter de miner leur santé.

Il est impératif que les efforts considérables déployés au quotidien par les aidants naturels canadiens soient reconnus, et que ces derniers puissent aisément accéder aux ressources dont ils ont besoin — comme le programme de PS — pour remplir leur rôle inestimable de soignant auprès d'un être cher en fin de vie.

# Introduction

Au cours des deux dernières décennies, les provinces canadiennes ont restructuré le système de prestation des services de santé dans le but de réduire le recours aux soins financés par l'État (Williams, 2010). Conséquemment, le financement et la prestation de nombreux services ont été réorientés, et on privilégie désormais les services offerts dans la collectivité ou directement à domicile. Or, cette réorientation vise notamment les soins de longue durée et de fin de vie; un large éventail de services ont été désinstitutionnalisés et relayés vers des secteurs informels (comme celui du bénévolat), mais sans la mise sur pied simultanée des services et programmes requis pour appuyer les activités (Crooks et coll., 2007). Le recours accru aux soins hors des institutions a eu de lourdes conséquences sur les 1,5 à 2 millions d'aidants naturels canadiens qui offrent directement (ou coordonnent) des soins physiques, spirituels et affectifs d'une valeur de 25 à 26 milliards de dollars par année, et qui assument eux-mêmes annuellement des frais atteignant les 80 millions de dollars (CCAN, 2009; Hollander et coll., 2009). Mais ce virage de la prestation des soins vers les aidants naturels ne sert pas uniquement les intérêts des autorités provinciales de la santé : des études sur les soins de fin de vie présentement en cours démontrent de plus en plus que les Canadiens préfèrent finir leurs jours chez eux ou dans leur collectivité (comme dans un établissement de soins de longue durée) plutôt qu'en contexte hospitalier (Bacon, 2008), ce qui pourrait indiquer que la prestation des soins à domicile constitue une occasion de mieux combler les besoins des personnes mourantes et leur famille. Mais quelle que soit l'intention de ce virage vers le milieu familial, et considérant l'extraordinaire ampleur du fardeau personnel et financier qu'entraîne la désinstitutionnalisation des soins sur les familles, la population canadienne vieillissante a besoin d'une stratégie visant les aidants naturels apte à assurer le bien-être et la dignité des personnes mourantes et leurs soignants, dont la majorité sont des femmes (Williams et Crooks, 2008).

## **Enjeux entourant la question des aidants naturels**

Santé Canada (2004) décrit la notion d'aidant naturel comme étant « une personne qui dispense des soins ou du soutien à un membre de la famille, à un ami ou à un voisin qui possède un handicap physique ou mental, qui est un malade chronique ou dont la santé est précaire ». On estime que plus de 70 % de tous les soins prodigués aux personnes malades ou mourantes au pays sont offerts par des aidants naturels (Romanow, 2002) (pour les besoins du présent document, les termes « aidant naturel », « soignant », « soins informels », etc., visent tous la prestation de soins de fin de vie à un être cher). Les soins de fin de vie comprennent une gamme complète de soins, du soulagement de la douleur et des symptômes au soutien psychologique, social et affectif *tant* des personnes mourantes que de leurs soignants (Santé Canada, 2009). Toutefois, la prestation de tels soins peut compromettre la santé mentale, affective, physique, psychologique et financière des aidants étant donné la nature même des soins de fin de vie (Cameron et coll., 2002; Chentsova-Dutton et coll., 2002; Reid et coll., sous presse; Stajduhar et Cohen, 2009).

Lorsqu'ils sont appelés à s'occuper d'un proche, les aidants doivent souvent apprendre des termes médicaux et techniques complexes et précis (Williams et Crooks, 2008; Crooks et coll. 2007). Aussi, étant donné la nature des soins de fin de vie, les besoins informels des aidants évoluent au même rythme que ceux des personnes mourantes, du diagnostic jusqu'à leur décès (Ashpole, 2004). D'autre part, l'apprentissage des soins de fin de vie à prodiguer est encore plus difficile lorsqu'un aidant s'accroche à l'espoir d'un rétablissement peu probable, d'autant plus que la mort est généralement un sujet tabou dans la société canadienne (Zimmermann, 2007).



## Soutien aux aidants naturels

Au même moment où les aidants naturels continuent d'améliorer leurs connaissances et de prodiguer des soins, ils doivent habituellement assumer d'autres rôles et responsabilités, comme élever une famille et tenir un emploi (Kissane et coll., 1994; MacBride-King, 1999). Or, comme les aidants affirment devoir réduire leur productivité au travail ou s'absenter pour pouvoir s'occuper d'un proche, et engager eux-mêmes des dépenses atteignant en moyenne les 6 000 \$ pour les soins de santé (articles médicaux, médicaments, etc.), ils ont grandement besoin d'un soutien financier pour remplir leur rôle de soignant (Greaves et coll., 2002).

## Survol du programme de prestations de soignant

De façon générale, l'objectif du programme de prestations de soignant (PS) est d'offrir une sécurité d'emploi ainsi qu'une aide financière limitée aux travailleurs canadiens admissibles à l'assurance-emploi qui doivent s'absenter temporairement du travail pour prendre soin d'une personne risquant de mourir dans les 26 semaines à venir, comme le précise le programme. Les soins qu'ils prodiguent comprennent notamment un soutien psychologique et affectif, des soins directs et la coordination des soins et services offerts par des tiers. L'assurance-emploi est un régime fondé sur les cotisations versées par les Canadiens travaillant à temps plein chez un employeur, sous forme de retenue salariale, et dont ils peuvent bénéficier au besoin. Les PS sont l'un des cinq nouveaux volets du régime d'assurance-emploi lancés en 2004 par le gouvernement fédéral et subséquemment intégrés aux codes du travail des provinces et territoires. La mise sur pied de ce programme est le résultat d'années de pression exercée par les intervenants du secteur des soins palliatifs pour mieux appuyer les aidants naturels.

Le programme de PS est assorti de quatre principales exigences d'admissibilité. Les deux premières — soit l'accumulation d'au moins 600 heures rémunérées assurables au cours des 52 dernières semaines, et la diminution du revenu d'au moins 40 % — sont communes à tous les programmes de l'assurance-emploi. Outre ces exigences, le régime impose la présentation d'un certificat médical confirmant que la personne gravement malade risque de décéder dans les 26 semaines à venir,

et que l'aidant naturel est membre de la famille du patient (tous les liens familiaux sont reconnus, y compris les conjoints de fait et les enfants adoptés) ou considéré comme tel (comme un ami de la famille ou un voisin). Les travailleurs autonomes, les employés occasionnels, les travailleurs à temps partiel ainsi que les personnes sans emploi ne sont pas admissibles à l'assurance-emploi, et n'ont donc pas droit au programme de PS. Les personnes qui présentent une demande de PS doivent démontrer qu'elles remplissent toutes les exigences au moment de préparer leur formulaire en ligne ou dans un bureau d'assurance-emploi.

Le programme de PS présente plusieurs caractéristiques fondamentales. Il offre notamment un appui aux requérants admissibles pendant la durée de la prestation des soins seulement (c'est-à-dire jusqu'au décès), et assure la sécurité d'emploi en cas d'absence du travail pendant un maximum de huit semaines. Quant au soutien financier, il correspond à 55 % du revenu hebdomadaire, jusqu'à concurrence de 447 \$ par semaine, et est versé pendant un maximum de six semaines. Ces six semaines peuvent être utilisées en bloc, ou réparties en périodes d'au moins une semaine sur 26 semaines. De plus, une période d'attente de deux semaines sans prestation est imposée (comme c'est le cas pour tous les programmes d'assurance-emploi), ce qui explique pourquoi les



requérants ont droit à une absence du travail de huit semaines mais à un soutien financier de six semaines seulement. Les PS peuvent en outre être partagées entre plusieurs personnes s'occupant d'un proche en fin de vie (pour un total combiné de six semaines de prestations); dans ce cas, seul un des aidants doit observer la période d'attente de deux semaines sans versement. Une fois ces deux semaines d'attente passées, la personne doit déterminer la date à laquelle elle s'absentera du travail et celle à laquelle débutera le versement des prestations, le tout dans un délai limite de 26 semaines. Enfin, le programme s'adresse aux travailleurs qui prennent soin d'une personne n'importe où au Canada ou ailleurs dans le monde.

Mais depuis la mise sur pied du programme, plusieurs de ces exigences et caractéristiques fondamentales ont fait l'objet de critiques considérables. Par exemple, même avant l'entrée en vigueur du programme, on décriait déjà l'aberrance d'exiger un certificat confirmant l'imminence du décès et la trop courte période de versement des prestations (MacLellan, 2003). Qui plus est, bien que des rapports préliminaires de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN, 2004) et de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada (2005a) aient d'abord applaudi la mise sur pied du programme de PS, la considérant comme un premier pas encourageant vers une stratégie efficace pour appuyer les aidants naturels au Canada, d'autres groupes ont fait part de leur insatisfaction face aux exigences d'admissibilité (Armstrong et O'Grady, 2004; Fast et coll., 2005; Conseil canadien de la santé, 2006; Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada, 2005b).

Lorsqu'on a constaté que le nombre d'inscriptions au programme de PS pendant la première année s'est révélé bien inférieur aux chiffres prévus, on a compris que le programme ne serait pas en mesure de remplir son mandat (Conseil canadien de la santé, 2006). Plus récemment, on a critiqué le fait que la population canadienne n'a pas été adéquatement informée de l'existence du programme, et que ce facteur pourrait contribuer au faible taux d'inscription (Crooks et coll., 2007; Giesbrecht et coll., 2009; Ressources humaines et Développement social Canada, 2007). Face aux lacunes soulevées, un appel a été lancé pour modifier le programme de PS, de manière à éliminer les obstacles qui empêchent les aidants de recevoir l'aide dont ils ont besoin (CCAN, 2004; Cormack, 2008; Goar, 2008; Greenaway, 2008; Picard, 2005).

## Description de l'étude

L'étude dont il est question ici s'est intéressée aux « utilisateurs » du programme, et vise à éclairer son amélioration ainsi que l'établissement de politiques connexes (Patton, 1997). Sa réalisation a nécessité une collaboration avec des usagers de l'information, qui ont fait partie du groupe de travail chargé de l'évaluation et travaillé de concert avec l'équipe universitaire (Williams, 2010). Le plan de l'étude s'est fondé sur un projet pilote mené de 2004 à 2005 (Williams et coll., 2005). Les données issues des entrevues et des groupes de discussion ont été amassées auprès des trois groupes de participants décrits ci-dessous, au cours d'une période de deux ans (2006 à 2008), dans les cinq provinces ciblées, soit la Colombie-Britannique, le Manitoba, Terre-Neuve-et-Labrador, l'Ontario et le Québec (figure 1). Ces provinces ont été sélectionnées puisqu'elles reflètent bien la diversité régionale et linguistique du Canada.

Figure 1: Provinces ciblées





## **Participants à l'étude**

- **Groupe 1 : les aidants naturels** — 57 entrevues téléphoniques approfondies ont été effectuées auprès d'aidants naturels appartenant aux trois sous-groupes suivants : (1) les requérants admis au programme de PS, (2) les requérants refusés, et (3) les aidants admissibles ou non qui n'ont pas présenté une demande de PS; les répondants ont été questionnés sur les sujets suivants : (a) leur satisfaction quant au programme de PS; (b) leur perception des forces du programme; (c) leurs recommandations d'amélioration du programme; (d) leur satisfaction quant à la réaction de leur employeur lorsqu'ils ont demandé de s'absenter du travail; et (e) les éléments logistiques liés à la demande d'admission et au versement des PS.

- **Groupe 2 : les intervenants de première ligne en soins palliatifs** — 50 entrevues téléphoniques approfondies ont été effectuées auprès des intervenants de première ligne; les répondants ont été questionnés sur les sujets suivants : (a) leur perception de l'utilité du programme ainsi que des obstacles et éléments favorables à l'accès; (b) la façon dont ils ont recommandé (ou déconseillé) le programme à des clients ou des familles; (c) leurs connaissances fonctionnelles de l'administration du programme et des exigences d'admissibilité; et (d) leurs suggestions d'amélioration.

- **Groupe 3 : les employeurs et gestionnaires de ressources humaines** — cinq groupes de discussion (un dans chaque province ciblée) ont été formés, regroupant en tout 27 employeurs et gestionnaires de ressources humaines; les participants ont été invités à discuter des sujets suivants : (a) leur perception de l'utilité du programme ainsi que des obstacles et éléments favorables à l'accès; (b) la façon dont s'est déroulée la participation d'employés au programme de PS; (c) leurs connaissances fonctionnelles de l'administration du programme et des exigences d'admissibilité; (d) leurs stratégies pour appuyer les employés qui agissent comme aidants naturels mais qui continuent de travailler; et (e) leurs suggestions d'amélioration.

## **Collecte et analyse des données**

### **1 : Entrevues et groupes de discussion**

Toutes les entrevues et discussions en groupe ont été enregistrées et retranscrites textuellement. Un logiciel de gestion de données qualitatives (NVivo) a été utilisé pour traiter les transcriptions en vue de l'analyse des données, bien que certains comptes rendus sélectionnés aient été soumis aux chercheurs afin d'en dégager les thèmes principaux. Des formules de codage ont été élaborées et appliquées aux transcriptions afin de regrouper les données, puis les thèmes dégagés ont été comparés à ceux des autres répondants et des autres groupes, ainsi qu'à la documentation traitant de ce sujet.

### **2 : Dossier de surveillance**

Un « dossier de surveillance » contenant des documents relatifs aux politiques, des articles des médias et d'autres éléments pertinents a été compilé lors des nombreuses recherches effectuées pour mettre l'information à jour; les membres du groupe de travail y ont également inclus des documents tels des bulletins et sommaires stratégiques publiés par leurs organismes respectifs. Ce dossier a ainsi tenu lieu de source d'information évolutive traitant par exemple de la pertinence des PS, des litiges et des changements aux politiques; il a non seulement fourni le contexte nécessaire aux diverses analyses, mais a aussi servi de fondement pour la rédaction du survol présenté au début du présent document.

# Description des participants

## Groupe 1 : les aidants naturels

En tout, 53 entrevues semi-structurées en anglais et quatre en français (n=57) ont été réalisées par téléphone auprès des aidants naturels des cinq provinces ciblées. De ce nombre, 22 étaient des requérants admis au programme de PS, cinq étaient des requérants non admis, et 30 étaient des aidants n'ayant pas présenté de demande d'admission au programme. La répartition des répondants par province se présentait comme suit : 24 étaient de l'Ontario, 23 de la Colombie-Britannique, cinq du Québec, trois du Manitoba et deux de Terre-Neuve-et-Labrador. Comme l'indique le tableau 1, la majorité des répondants étaient des femmes âgées entre 45 et 54 ans; l'âge moyen de l'ensemble des participants était 48 ans, tandis que celui des personnes soignées était 66 ans. Quarante et un répondants vivaient avec la personne soignée, à temps plein ou partiel, pendant la durée des soins, tandis que 16 vivaient ailleurs. En ce qui concerne l'état de santé des personnes soignées, 34 étaient atteintes d'un cancer et 23 souffraient d'une maladie chronique (Alzheimer, AVC, sclérose latérale amyotrophique, fibrose kystique ou maladie du cœur). Bien que la plupart des participants aient parlé d'une maladie principale, beaucoup ont mentionné une comorbidité secondaire, évoquant un défi bien réel dans le domaine des soins palliatifs. En ce qui concerne l'emploi pendant la période de soins à une personne mourante, 41 ont cité un changement dans leur horaire normal de travail alors que 16 ont dit n'avoir rien changé; ces changements prenaient la forme de congés payés ou non, d'une réduction de la charge de travail, de travail à domicile ou de l'utilisation de jours de maladie ou de congés mobiles.

**Tableau 1 : Description des aidants naturels participants**

Âge des participants	Nombre de participants
Moins de 44 ans	19
45 à 54 ans	21
55 à 64 ans	15
Plus de 65 ans	2
Sexe des participants	
Femmes	51
Hommes	6
Lien avec la personne soignée	
Conjoint	37
Parent	14
Enfant	3
Frère ou sœur	2
Oncle ou tante	1
Durée de la prestation des soins	
Moins de 6 mois	13
7 mois à 1 an	11
1 à 2 ans	7
2 à 3 ans	7
Plus de 3 ans	19
Emploi au moment de l'entrevue	
Temps plein	40
Moins que temps plein	8
Retraite	5
Congé	4

## Groupe 2 : les intervenants de première ligne en soins palliatifs

Quarante-huit entrevues ont été effectuées en anglais et deux en français (n=50), par téléphone, auprès d'intervenants de première ligne en soins palliatifs, c'est-à-dire auprès de fournisseurs de services dont le travail est d'interagir avec les membres de la famille d'une personne mourante. Dix entrevues ont été réalisées dans chacune des cinq provinces ciblées. L'échantillon était varié, et représentatif des divers contextes de services (hôpitaux, centres de soins palliatifs, cliniques, etc.) et des divers emplois touchés. Tel que l'indique le tableau 2, l'échantillon reflétait la diversité souhaitée — les principaux types d'intervenants offrant des services de fin de vie y étaient représentés. Parmi le groupe, 37 des participants travaillaient à temps plein, 12 à temps partiel, et un venait de prendre sa retraite un mois avant l'entrevue.

## Groupe 3 : les employeurs et gestionnaires de ressources humaines

Cinq groupes de discussion de langue anglaise ont été formés, soit un dans chacune des cinq provinces ciblées. Les groupes comptaient en tout 27 participants, dont cinq se sont réunis en Colombie-Britannique, six au Manitoba, six en Ontario, quatre au Québec et six à Terre-Neuve-et-Labrador. Comme l'illustre le tableau 3, les participants représentaient une variété de secteurs d'emploi, de milieux de travail, de tailles d'employeur et de postes.

Tableau 2 : Intervenants en soins palliatifs par groupe professionnel

Type d'intervenants	Nombre de participants
Travailleurs sociaux	11
Directeurs ou coordonnateurs de soins palliatifs	9
Infirmières en soins cliniques, oncologiques ou palliatifs	7
Infirmières à domicile ou de santé communautaire	7
Oncologues ou médecins	6
Aumôniers ou conseillers en pastorale	2
Conseillers	2
Coordonnateurs de bénévolat	2
Autres	4

Tableau 3 : Employeurs et gestionnaires de RH

Type d'emploi	Nombre de participants
Conseillers en RH	9
Gestionnaires, directeurs, superviseurs de RH	8
Généralistes en RH	3
Autre emploi en RH	4
Directeur financier	1
Président	1
Vice-président	1
Secteur d'emploi	
Services	6
Gouvernement	4
Santé	3
Industrie, fabrication	3
Secteur sans but lucratif	2
Secteur professionnel	2
Services publics	2
Autres	5
Taille du milieu de travail (n <sup>bre</sup> d'employés)	
Plus de 500	13
100 à 499	5
20 à 99	2
1 à 19	7

# Résultats clés : les aidants naturels

## Les réalités entourant les aidants naturels

Le fait de s'occuper d'un être cher à la fin de ses jours est généralement perçu comme une expérience positive : les participants à l'étude ont dit avoir été « prêts à le faire » ou « heureux de le faire ». Toutefois, cette tâche est souvent accompagnée de stress prévu ou imprévu qui vient faire ombrage à cette volonté ou ce plaisir de soigner. Par exemple, le caractère imprévisible de certaines circonstances (comme la variation des symptômes) est un important facteur de stress qui nuit à la prestation des soins, aux responsabilités et aux autres facettes de la vie d'un aidant. Aussi, la lourdeur des émotions peut parfois compromettre la capacité d'un aidant à apprendre ou à retenir la grande quantité d'information requise pour fournir de tels soins (le soulagement des symptômes, p. ex.). Les répondants ont également cité d'autres sources de stress, comme la prestation de soins personnels particuliers, la nécessité de se consacrer constamment à leurs responsabilités d'aidant, la tâche de coordonner divers rendez-vous de soins de santé et de s'y rendre (particulièrement en régions rurales), la nécessité de négocier les responsabilités liées à l'emploi et les absences du travail, et la gestion des dépenses entraînées par la prestation de soins à un proche. Plusieurs ont parlé de leur expérience d'aidant comme étant à la fois enrichissante et exigeante : *« C'est un travail très épuisant... Je me demande souvent 'qu'ai-je fait aujourd'hui?'. Mais je n'ai jamais de réponse. Tout ce que je sais, c'est que j'ai couru ici et là, j'ai été occupée toute la journée, mais ne me demandez pas ce que j'ai fait! »*

*« Je ne savais vraiment pas combien de temps j'allais devoir m'absenter du travail, ni combien de temps me dureraient mes économies... J'étais prête à vendre ma maison s'il le fallait. »*

— une aidante naturelle

## Recours au programme de PS

De façon générale, les requérants admis au programme de PS ont affirmé que la procédure de demande est relativement simple et facile à comprendre, bien que certains aient eu de la difficulté à obtenir les documents requis auprès de leur employeur ou de leur médecin. Beaucoup ont reçu de l'aide directe pour la démarche d'admission (d'un travailleur social ou d'un employé de Service Canada, p. ex.), ce qui a allégé le fardeau d'avoir à naviguer parmi les formulaires et les diverses étapes. Les requérants admis au programme ont dit se sentir appuyés par leur employeur et collègues de travail, bien qu'ils aient parlé de certaines conséquences négatives de leur absence au travail, comme la diminution de leur revenu, un changement dans leurs tâches à leur retour au travail, et l'interruption de leur cotisation à leur régime de retraite pendant leur absence. Les bénéficiaires du programme ont également indiqué que la période d'attente de deux semaines est éprouvante puisqu'ils ne reçoivent aucun revenu pendant cet intervalle. Mais cela dit, l'épreuve la plus difficile pour les répondants admis au programme, selon leurs réponses aux entrevues, est la question de déterminer la date de début du versement des prestations : *« ce que j'ai trouvé le plus difficile, après avoir décidé de prendre un congé d'aidante, a été de déterminer à quel moment j'allais commencer à bénéficier du programme, puisque je ne savais pas combien de temps ma mère avait devant elle... »*. C'est d'ailleurs ce facteur qui a entraîné l'inadmissibilité de la plupart des requérants qui n'ont pas été admis au programme de PS; la personne à soigner est décédée pendant le processus de demande ou la période d'attente de deux semaines, rendant le requérant inadmissible au programme.

## Forces et faiblesses du programme de PS

Les participants à l'étude perçoivent le programme de PS comme un pas dans la bonne direction pour appuyer les aidants naturels, et c'est là la plus grande force du programme. De leur côté, les bénéficiaires du programme ont dit que ce dernier a permis de soulager une partie de leur stress en leur offrant une

sécurité d'emploi et en leur procurant une aide financière. Toutefois, la courte durée du programme a été généralement critiquée par tous les participants, qu'ils aient bénéficié du programme ou non. En fait, la durée limitée des PS a été perçue comme un facteur dissuasif qui peut même décourager une personne de présenter une demande d'admission. Les répondants ont également critiqué l'absence de soutien pour les aidants naturels qui sont inadmissibles à l'assurance-emploi, comme les travailleurs autonomes. Une autre faiblesse souvent citée par les répondants était le manque considérable d'information à la population concernant l'existence même du programme de PS. Par exemple, plusieurs des non-bénéficiaires du programme n'ont pas présenté une demande parce qu'ils ne savaient simplement pas que ce dernier existait : *« Au bas mot, il faudrait simplement rendre le programme plus accessible en le publicisant davantage; les gens doivent savoir qu'il est là, que cette aide est disponible »*.

*« Les PS m'ont donné un sentiment de sécurité; il y avait au moins une chose dans ma vie dont je n'avais pas à me soucier... pour me concentrer mieux sur ma mère. »*

— un aidant naturel

## Résultats clés : les intervenants en soins palliatifs

### *Interactions avec les aidants naturels*

Les intervenants de première ligne en soins palliatifs sont souvent le premier point de contact pour les gens qui s'occupent d'une personne mourante et qui ont besoin d'information et de ressources. Ces intervenants jouent donc un rôle considérable puisqu'ils renseignent les aidants naturels et les aiguillent vers les sources de soutien dont ils ont besoin. Les participants à l'étude ont d'ailleurs indiqué que selon eux, ces intervenants se consacrent surtout à la tâche de répondre à leurs questions et d'évaluer chaque situation familiale afin d'en déterminer les besoins, tout en évaluant quand et comment fournir l'information requise. Une infirmière en soins à domicile a affirmé que *« nous devons savoir à quel moment nous devons fournir telle ou telle information, avant même que la famille réalise qu'elle en a besoin — nous voyons ce qui se passe et savons souvent comment prévenir une crise »*. Étant donné ce rôle, les intervenants en soins palliatifs sont bien placés pour informer les familles à propos du programme de PS et les aider à présenter leur demande. Les entrevues ont d'ailleurs révélé qu'il arrive que les intervenants omettent délibérément d'aviser les aidants naturels de l'existence du programme de PS, et ce, pour plusieurs motifs, notamment en raison de son association au besoin d'aide financière et du fait que certaines personnes ne sont pas prêtes, affectivement ou intellectuellement, à reconnaître que la fin de la vie approche pour un être cher.

### *Connaissance des PS*

Les entrevues auprès des intervenants en soins palliatifs ont révélé que les connaissances fonctionnelles de ceux-ci à l'égard du programme de PS sont plutôt minimales. La plupart (47 sur 50) avaient entendu parler du programme avant leur participation à l'étude, mais ne pensaient pas en connaître adéquatement les détails. Lorsqu'on leur a demandé de coter leurs connaissances en ce qui concerne les exigences d'admissibilité du programme, sur une échelle de 1 (aucune connaissance) à 5 (pleine connaissance), la cote générale recueillie a été 2,97, quoique un participant a affirmé connaître tous les détails du programme. Sur la même échelle, les répondants ont coté à 2,79 leurs connaissances de la démarche d'admission, à 2,35 celles concernant les avantages et prestations, et à 2,57 celles visant l'administration des prestations. Beaucoup se sont dits surpris qu'on ne reconnaisse pas leur rôle de source d'information sur le programme, et qu'on ne semble pas s'assurer qu'ils possèdent les connaissances requises pour remplir ce rôle. Certains ont exprimé leur frustration face au fait qu'on semble s'attendre à ce qu'ils se procurent eux-mêmes

l'information nécessaire pour acquérir des connaissances adéquates, surtout lorsqu'on considère leurs horaires de travail chargés et contraignants. Toutefois, ces connaissances variaient d'un groupe d'intervenants à l'autre. Par exemple, les travailleurs sociaux connaissaient généralement mieux le programme que les autres intervenants, surtout étant donné la nature et l'objet de leur travail. En fait, les autres participants ont admis qu'ils aiguillaient eux-mêmes les aidants naturels vers les travailleurs sociaux pour l'obtention d'information sur le programme de PS.

### **Forces et faiblesses du programme**

De façon générale, les intervenants de première ligne considèrent la mise sur pied du programme de PS comme un important symbole de reconnaissance du travail inestimable qu'effectuent les aidants naturels pour la population et le réseau de la santé. Mais au-delà de cette constatation, le programme semble être également perçu comme utile pour appuyer les aidants de deux groupes particuliers : ceux qui soignent un membre de leur famille ayant reçu un diagnostic relativement précis, et ceux qui ont les moyens de s'absenter de leur emploi en recevant une aide financière qui ne correspond pas à leur salaire habituel. La simplicité des documents médicaux requis pour la demande d'inscription au programme a également été citée en tant qu'une des forces du programme : *« Le formulaire à faire remplir au médecin était assez simple, et je crois que les gens apprécient cela »*. La principale lacune soulevée par les intervenants de première ligne a été la période limitée de soutien offerte par le programme. Les répondants ont dit croire fermement qu'un congé de huit semaines et le versement de prestations pendant six semaines sont des mesures grandement insuffisantes pour aider les gens qui s'occupent d'un membre de leur famille dans ses derniers jours. Une autre faiblesse citée était l'insuffisance du financement que procure le programme aux familles, surtout lorsque l'aidant est le principal soutien économique du ménage. De déclarer un travailleur social : *« beaucoup de gens ne sont même pas intéressés par le programme, parce qu'ils n'en ont pas les moyens »*. Enfin, une faiblesse cruciale soulevée par les répondants était le manque de sensibilisation à l'égard de l'existence même des PS, et de connaissances fonctionnelles sur le programme chez les intervenants de première ligne. Bref, les répondants étaient d'avis que les PS ne pourront réaliser leur plein potentiel tant que le programme ne sera pas mieux connu.

## **Résultats clés : les employeurs et gestionnaires de RH**

### **Interactions avec les aidants naturels**

Les employeurs et les gestionnaires de ressources humaines (GRH) ont indiqué que les employés ayant des responsabilités d'aidant ont parfois fait appel à eux pour leur demande d'admission au programme de PS. Mais bien que de nombreux participants aient dit avoir souvent pris part à des demandes d'assurance-emploi régulières, peu connaissaient le programme de PS avant cette étude.

### **Attentes et sensibilisation**

Les employeurs/GRH ont indiqué qu'ils s'attendent à ce que les PS leur permettent d'encourager et d'appuyer les employés qui souhaitent s'occuper d'un proche dans ses derniers jours. Toutefois, la complexité du processus d'inscription, la lenteur du traitement des demandes et la courte durée des prestations sont autant de facteurs qui contribuent à l'inhabileté des employeurs d'accorder à leurs employés un congé d'une durée adéquate pour soigner un proche. Les employeurs ont pourtant affirmé que les PS devraient procurer aux employés un soutien financier adéquat pendant un tel congé, considérant insuffisante la prestation actuelle (55 % du salaire).

*« Je crois qu'il y a trop d'information; le formulaire à remplir compte 10 pages, puis il faut cliquer et cliquer encore pour lire l'information... je n'ai pas lu attentivement, c'était bien trop volumineux! »  
— un employeur*

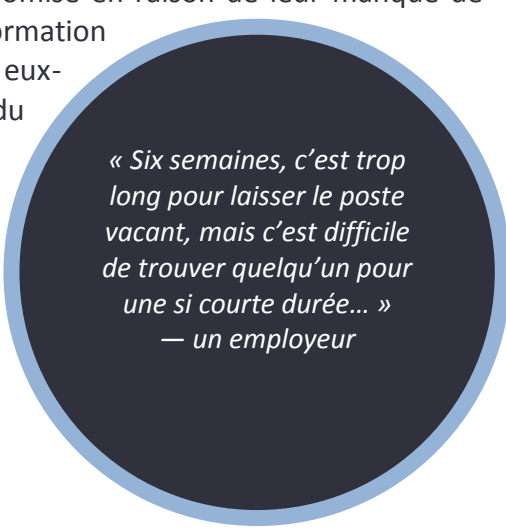
Les participants ont également indiqué que les PS ne répondent pas aux attentes que peuvent avoir des employés qui contribuent pourtant au régime d'assurance-emploi. Les 600 heures assurables exigées aux requérants ne donnent droit qu'à un congé de quelques semaines, soit une bien mince fraction des 24 semaines pourtant offertes par d'autres volets de l'assurance-emploi. L'administration du programme — particulièrement le processus complexe d'adhésion — a également été citée comme un facteur négatif chez les employeurs/GRH. Enfin, les participants ont dénoté qu'ils n'étaient généralement pas au courant du programme de PS avant qu'un employé vienne en discuter avec eux, et se sont donc dits inadéquatement préparés à aider quiconque à cet égard.

### **Répercussions en milieu de travail et problèmes administratifs**

Les employeurs ont déclaré que le programme de PS nuit à la productivité en milieu de travail puisqu'il impose de faire appel à du personnel de remplacement pour les employés qui s'absentent pour prendre soin d'un proche. De plus, le fait que le programme permet d'étendre les semaines de congé sur une période prolongée (plutôt que de les prendre en bloc) entraîne de plus amples complications pour les employeurs. En fait, les répercussions du programme de PS en milieu de travail varient selon le poste du requérant et la taille de l'entreprise. Par exemple, les employés qui remplissent des fonctions spécialisées ou qui sont à l'emploi d'une entreprise depuis plusieurs années sont plus difficiles à remplacer temporairement, et les politiques relatives aux absences prolongées des employés sont parfois beaucoup plus souples dans les grandes entreprises que chez les petits employeurs, puisqu'il est plus facile d'affecter du personnel temporaire, et l'absence d'employés nuit généralement moins à la productivité. Qui plus est, les grandes entreprises ont également plus de facilité à intégrer le programme de PS dans leurs politiques en raison de leurs services de RH bien établis. Cela dit, chez les petits employeurs, il est moins probable qu'il soit nécessaire de gérer plusieurs congés d'aidants naturels à la fois, étant donné la petite taille du personnel.

### **Forces et faiblesses du programme**

Les participants à l'étude se sont dits convaincus que le programme de PS pourrait potentiellement devenir un important programme social. De façon générale, ils ont dit que le programme s'intègre bien au régime de congés en milieu de travail (congés de maladie, vacances annuelles, etc.). Ils ont toutefois indiqué que sa structure actuelle ne leur permet pas d'appuyer pleinement la conciliation travail-vie personnelle des employés. Aussi, la capacité des employeurs/GRH d'offrir un soutien adéquat aux employés qui souhaitent bénéficier du programme de PS est compromise en raison de leur manque de connaissances à l'égard du programme et de la complexité de l'information offerte. Tout comme les intervenants en soins palliatifs et les aidants eux-mêmes, les employeurs/GRH ont signalé certaines lacunes du programme, comme l'insuffisance de l'aide financière et la courte durée du congé. En ce qui concerne les répercussions du programme en milieu de travail, les préoccupations soulevées ont été nombreuses et complexes, reflétant la diversité des expériences vécues sur le plan administratif, des contextes de travail et des postes des bénéficiaires du programme.



*« Six semaines, c'est trop long pour laisser le poste vacant, mais c'est difficile de trouver quelqu'un pour une si courte durée... »  
— un employeur*

## Résultats communs aux trois groupes de répondants

De façon générale, les répondants des trois groupes d'intervenants ont convenu que le programme de PS constitue un pas important vers un meilleur soutien aux aidants naturels et vers la reconnaissance du rôle crucial que jouent ces derniers au sein de la société canadienne. Tous ont affirmé que le programme est utile, et qu'il présente le potentiel de soulager le stress des aidants naturels qui y sont admissibles. Mais, parallèlement, tous ont généralement indiqué qu'il n'a pas atteint son plein potentiel, et qu'il y a place à une grande amélioration. Un coordonnateur de soins palliatifs a bien résumé l'esprit général : *« on devine des améliorations, et je pense qu'il deviendra de mieux en mieux... c'est comme un projet en évolution ».*

*« Ça pourrait être un programme merveilleux... c'est un bon début, mais il y a encore beaucoup de travail à faire. »*  
— une infirmière en soins à domicile

### Connaissance de l'existence du programme

Les participants des divers groupes ont dit croire fermement qu'un des principaux défis que doit surmonter le programme de PS est de se faire connaître auprès de la population. D'affirmer une infirmière en soins palliatifs : *« je crois que le plus grand problème est le fait que les aidants ne savent même pas que ce programme leur est offert ».* L'étude a en effet démontré que les aidants naturels s'attendent à être informés à propos des PS, soit par les intervenants en soins palliatifs, soit en milieu de travail, et ce, en temps opportun pour pouvoir en bénéficier pleinement. Mais bien que ces deux groupes (intervenants et employeurs) convenaient que la tâche d'informer les gens à cet égard faisait partie de leur travail, ils ont toutefois indiqué que cela implique qu'ils soient eux-mêmes suffisamment informés, ce qui, pour la plupart, n'était pas le cas. Une grande partie des participants ont en effet indiqué qu'ils ont découvert l'existence du programme de PS « par inadvertance », comme l'explique un professionnel en RH : *« Un employé m'a annoncé qu'il prenait un congé de soignant, et je lui ai dit 'pardon? un congé de soignant? laisse-moi me renseigner!' ».* De leur côté, les intervenants en soins palliatifs se sont dits particulièrement frustrés du fait que le gouvernement n'a pas déployé plus d'efforts pour bien les informer à propos du programme de PS, surtout lorsqu'on considère le rôle qu'ils doivent jouer en matière de sensibilisation. Tous ont également convenu qu'il faudra déployer plus d'efforts pour informer la population de l'existence du programme, non seulement pour que plus de Canadiens le connaissent, mais aussi pour qu'ils aient la possibilité de s'informer eux-mêmes des modalités qui l'entourent.

*« Je n'arrive pas à croire que je ne connaissais pas ces PS; disons que le système n'est pas au point! »*  
— une aidante naturelle

### Accès à l'information sur le programme de PS

De nombreux participants à l'étude ont parlé de la difficulté d'accéder à de l'information sur le programme et de trouver des renseignements clairs et rapides à consulter. Plusieurs ont dit que l'information était généralement obtenue seulement en cas de nécessité. Cela signifie que, du côté des aidants naturels, cette information devenait nécessaire en moment de crise, de stress et de fortes émotions, devenant ainsi un fardeau de plus à supporter. Quant aux employeurs/GRH, ils ont dû s'informer sur les modalités et critères d'admissibilité du programme au moment où ils devaient aussi composer avec des questions plus urgentes, comme trouver du personnel de remplacement et apporter les modifications nécessaires au dossier de paie de l'employé demandant un congé. Étant donné ces diverses questions ainsi que la nécessité de mieux informer les groupes d'intervenants, les répondants étaient tous d'avis que l'accès à l'information sur le programme de PS doit être amélioré, et que cette information doit être diffusée dans des formats (brochures, affiches, courriels ciblant les divers intervenants, etc.) et contextes variés.



## Lacunes généralement soulevées

**Demande d'admission :** Bien que certains participants aient trouvé le processus d'admission relativement clair et simple, la plupart l'ont qualifié de complexe, affirmant que cela est un obstacle qui nuit à la réussite du programme; selon eux, les modalités d'adhésion créent de la confusion, et le processus est trop long — bref, la démarche entière est une épreuve tout simplement insurmontable pour plusieurs aidants naturels. Par conséquent, ces derniers ont souvent besoin d'aide (par exemple, d'intervenants en soins palliatifs) pour préparer correctement leur demande.

**Délais :** Bien que les participants ne se soient pas dits étonnés de la durée limitée des PS, la plupart ont affirmé que les huit semaines de congé et les six semaines d'aide financière offertes par le programme sont grandement insuffisantes pour bien appuyer les aidants naturels. Les questionnaires de RH ont toutefois souligné qu'il est difficile de remplacer temporairement des employés pour de si courtes durées.

**Détermination de la date de début du congé :** Les répondants des trois groupes ont tous reconnu que la difficulté de prévoir le moment du décès de l'être cher fait en sorte que les aidants ont beaucoup de mal à déterminer la date de début du congé et du versement des PS. Une des principales préoccupations des aidants est qu'ils souhaitent généralement être auprès de la personne mourante à la toute fin, moment que même la médecine ne peut prévoir de façon précise. Or, l'étude a révélé que les soignants reportent souvent le début de leur congé afin de s'assurer d'être libérés lorsque la personne mourante vivra ses derniers moments. Résultat : certains requérants admissibles attendent trop longtemps; la personne décède avant la fin des huit semaines de congé et des six semaines de prestations.

*« J'ai vu des gens attendre trop longtemps avant de présenter leur demande... ils attendaient les six dernières semaines. »  
— infirmière en soins palliatifs*

**Montant des prestations :** Les participants ont été formels : le montant des PS ne reflète nullement l'ampleur des coûts réels que doit engager un aidant pour prendre soin d'une personne mourante. Plusieurs ont d'ailleurs rappelé le fait qu'à ces coûts élevés s'ajoutent évidemment les obligations financières habituelles (factures, loyer, etc.). Cette piètre compensation a été nommée comme étant un élément dissuasif important au moment de décider de s'inscrire ou non au programme. Aussi, de nombreux participants ont déploré la période d'attente de deux semaines sans prestations, laquelle semble insensible aux difficultés financières que peuvent éprouver les aidants naturels.

*« Quand on a vraiment besoin d'aide financière, et qu'il faut quitter le travail, comment fait-on pour traverser cette période d'attente de deux semaines sans revenu? »  
— une aidante naturelle*

## Suggestions d'amélioration du programme de PS

Cinq grands thèmes communs ont émergé des trois groupes de répondants au moment de discuter des améliorations à apporter au programme de PS, lesquels sont décrits ci-dessous. Les recommandations détaillées formulées par tous les répondants (ainsi que celles qui ne convergent pas avec les cinq grands thèmes retenus) sont présentées en annexe.

**1. Sensibilisation :** Les participants ont longuement parlé de leurs connaissances en ce qui concerne le programme de PS — ou de leur manque de connaissances à cet égard — et de la difficulté d'accéder à l'information voulue. De façon générale, tous ont convenu que le programme de PS est mal publicisé, et que l'information à ce sujet est difficile à obtenir et à comprendre. Chacun des trois groupes a formulé des recommandations à l'effet de mettre à disposition de l'information plus concise, et de créer des documents et ressources mieux ciblés à l'intention des divers types d'intervenants.

**2. Demande d'admission :** Les trois groupes d'intervenants interrogés ont affirmé que s'inscrire au programme (ou aider quelqu'un à présenter une demande) est une démarche difficile et frustrante. Ils ont tous recommandé que ce processus soit simplifié et accéléré.

**3. Période d'attente de deux semaines :** Les trois groupes se sont dits préoccupés par la période d'attente de deux semaines, et ont recommandé qu'elle soit éliminée.

**4. Durée du congé de soignant :** Bien que le point de vue des employeurs/GRH en ce qui concerne la durée du congé de soignant divergeait de celui exprimé par les aidants et les intervenants en soins palliatifs, de façon générale, tous se sont entendus sur le fait que le programme devrait permettre une plus longue absence du travail.

**5. Compensation financière :** Les trois groupes de répondants ont cité l'insuffisance de la compensation financière offerte par le programme, et ont recommandé une augmentation soit du taux de compensation, soit du montant maximal alloué.

## Conclusion

Une vaste évaluation du programme canadien de prestations de soignant a été entreprise en 2006. L'objet de cette étude était d'en venir à des recommandations aptes à influencer les politiques, et qui seraient formulées à la lumière des besoins des aidants naturels et de l'apport d'intervenants clés étant bien placés pour favoriser la réussite du programme, c'est-à-dire les intervenants de première ligne en soins palliatifs et les employeurs et gestionnaires de ressources humaines. Les méthodes de collecte de données ont été les suivantes : réalisation d'entrevues téléphoniques, tenue de groupes de discussion, et maintien d'un « dossier de surveillance » des politiques et de la couverture médiatique concernant le programme de PS.

Les commentaires recueillis auprès des participants ont confirmé la présence de plusieurs obstacles nuisant à l'efficacité et à la réussite du programme, notamment : 1) le manque déplorable de sensibilisation à l'égard du programme (peu de gens en connaissent l'existence); 2) les lacunes relatives au processus d'admission au programme; 3) la période d'attente de deux semaines sans prestation; 4) la durée trop courte de l'absence au travail prévue par le programme; et 5) l'insuffisance de l'aide financière offerte. En plus d'avoir donné lieu à plusieurs recommandations d'amélioration pour le programme de PS, l'étude a également fourni de précieuses données qui permettront d'appuyer la mise sur pied d'autres programmes visant à alléger le fardeau des aidants naturels au pays.

## Références bibliographiques

- Armstrong, P., O'Grady, K. (2004). *Compassionate Care Benefits not Compassionate Enough. The Canadian Women's Health Network Magazine*. Récupéré le 18 janvier 2010 à [www.cdnaids.ca/web/mailouts.nsf/pages/cas-mailout-0199](http://www.cdnaids.ca/web/mailouts.nsf/pages/cas-mailout-0199).
- Ashpole, B.R. (2004). *The informational needs of informal caregivers*. Ottawa : Secrétariat des soins palliatifs et de soins de fin de vie, Santé Canada.
- Bacon, J. (2008) *Hospice Palliative Home Care in Canada: A Progress Report*. Ottawa: Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada.
- Cameron, J.I., Franche, R-L., Cheung, A.M., Stewart, D.E. (2002). *Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients*. *Cancer*, 94(2): 521-527.
- Chentsova-Dutton, Y., Schucter, S., Hutchin, S., Strause, L., Burns, K., Dunn, L., Miller, M., Zisook, S. (2002). *Depression and grief reactions in hospice caregivers: From pre-death to 1 year afterwards*. *Journal of Affective Disorders*, 69(1-3): 53-60.
- Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN) (2009). *Stratégie canadienne en matière de prestation de soins*. Récupéré le 3 juillet 2009 à [www.ccc-ccan.ca/content.php?doc=43](http://www.ccc-ccan.ca/content.php?doc=43).
- Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN) (2004). *Working Paper for a Canadian Caregiving Strategy - Draft. Canadian Caregiver Coalition Policy Paper Series, Number 3*. Ottawa, Ontario.
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. (2005a). *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Rapport au Sénat en vue d'un plan quinquennal. Rapport final du Sous-comité. Ottawa (Ontario).
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. (2005b). *Still not There - With the Number of Deaths Expected to Increase, Canadian Health Care Crisis Looms*. Ottawa (Ontario).
- Conseil canadien de la santé. (2006). *Le renouvellement des soins de santé au Canada : frayer la voie de la qualité – Sommaire*. Toronto.
- Cormack, A. (2008). *Aging population resulting in more informal caregivers*. *Richmond Review*, Lifestyles section, p. 23.
- Crooks, V.A., Williams, A., Stajduhar, K.I., Allan, D.E., Cohen, R. (2007). *The information transfer and knowledge acquisition geographies of family caregivers: an analysis of Canada's Compassionate Care Benefit*. *Canadian Journal of Nursing Research*, 39(3), 36-54.
- Fast, J. E., Higham, B., Keating, N., Dosman, D., Eales, J. (2005) *Family/Friend Caregiving and its Consequences: Implications for the Compassionate Care Benefit Program*. Edmonton: département d'écologie humaine, Université de l'Alberta.

- Giesbrecht, M., Crooks, V.A., Schuurman, N., et Williams, A. (2009). *Spatially informed knowledge translation: Informing potential users of Canada's Compassionate Care Benefit*. *Social Science & Medicine*, 69, 411-19.
- Goar, C. (2008). *High price of compassionate care*. *The Star*. Récupéré le 30 avril 2009 à <http://www.thestar.com/printArticle/502805>.
- Greaves, L.O., Hankivsky, G., Hankivsky, O. (2002). *Final payments: Socioeconomic costs of palliative home caregiving in the last months of life*. *Centres of Excellence for Women's Health Research Bulletin*. Vancouver, 3: 4-5.
- Greenaway, N. (2008). *El for parents of seriously ill children could ease burden: advocates*. *The Ottawa Citizen*. Récupéré le 19 août 2008 : [www.canada.com/ottawacitizen/news/story.html?id=d4658625-eddd-4c51-81e9-5bcc04a8abb](http://www.canada.com/ottawacitizen/news/story.html?id=d4658625-eddd-4c51-81e9-5bcc04a8abb).
- Higgenson, I.J., Sen-Gupta, G.J. (2000). *Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences*. *Journal of Palliative Medicine* 3(3), 287-300.
- Hollander, M.J., Liu, G., Chappell, N.L. (2009). *Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian health care system of middle aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly*. *Healthcare Quarterly*, 12(2), 42-59.
- Kissane, D.W., Bloch, S., Burns, I.W., McKenzie, D., Posterino, M. (1994). *Psychosocial morbidity in the families of patients with cancer*. *Psycho-oncology* 3: 47-56.
- MacBride-King, J. (1999). *Caring about caregivers: The eldercare responsibilities of Canadian workers and the impact on employers*. Ottawa, Ontario : Conference Board du Canada.
- MacLellan, S. (2003). *Compassionate-care benefit a near-death experience*. *Capital News online*, 14:1.
- Picard, A. (29 septembre 2005). *Caregiver leave program lacks heart*. *The Globe and Mail*, A, 21.
- Patton, M.Q. (1997). *Utilization-focused evaluation* (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, Californie : Sage.
- Reid, C., Stajduhar, K.I., Chappell, N. (sous presse). *Impact of work interference on family caregiver outcomes*. *Journal of Applied Gerontology*.
- Ressources humaines et Développement social Canada. (2007). *Sondage de suivi sur l'assurance-emploi de 2007*. (Recherche sur l'opinion publique n° 514-05). Ottawa.
- Romanow, R.J. (2002). *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada*. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Récupéré le 15 janvier 2010 à [www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/strateg/romanow-fra.php](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/strateg/romanow-fra.php).
- Santé Canada. (2009). Soins palliatifs et de fin de vie. Récupéré le 18 janvier 2010 à [www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/palliat/index-fra.php](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/palliat/index-fra.php).

- Santé Canada. (2004). Aidantes et aidants naturels. Récupéré le 18 janvier 2010 à [www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/home-domicile/caregiv-interven/index-fra.php](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/home-domicile/caregiv-interven/index-fra.php).
- Stajduhar, K.I., Cohen, S.R. (2009). *Family carers in the home* (pp. 149-168). Dans P. Hudson & S. Payne (éd.). *Family carers and palliative care*. Oxford : Oxford University Press.
- Williams, A. (2010) *Evaluating Canada's Compassionate Care Benefit Using a Utilization-Focused Evaluation Framework: Successful Strategies and Prerequisite Conditions*. *Evaluation and Program Planning*, 33(2), 91-97.
- Williams, A. et V.A. Crooks. (2008). *Space, Place, and the Geographies of Women's Caregiving Work*. *Gender, Place & Culture*, 15(3), 243-247.
- Williams, A., Crooks, V.A., Stajduhar, K., Cohen, R., Allan, D. (2005). *A pilot evaluation of the Compassionate Care Benefit – Research Report (Évaluation pilote des prestations de compassion subventionnée - Rapport de recherche)*. École de géographie et des sciences de la Terre, Université McMaster.
- Zimmermann, C. (2007). *Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature*. *Sociology of Health & Illness*, 29(2), 297-314.

## ***Suggestions d'amélioration détaillées***

Voici toutes les suggestions d'amélioration recueillies auprès des participants, regroupées par thème. Plusieurs ont été exprimées par des répondants de deux ou des trois groupes rencontrés.

### ***1. Sensibilisation***

- a) Prévoir de l'information mieux ciblée pour les divers groupes, et la diffuser dans des contextes appropriés, comme dans les hôpitaux et les endroits publics (pour joindre les aidants naturels), dans les organismes de soins de santé et les regroupements professionnels (pour les intervenants), et dans les entreprises et les chambres de commerce (pour les employeurs).
- b) Concevoir et distribuer des fiches d'information et sommaires plus concis.
- c) Publiciser le programme au moyen de matériel imprimé, de campagnes médiatiques nationales (télévision et radio) et de messages sur Internet.
- d) Faciliter la navigation sur le site Web et en améliorer la convivialité (raccourcir les textes et utiliser une terminologie plus facile à comprendre).
- e) Diffuser plus d'information en milieu communautaire (babillards dans les épiceries, les pharmacies, etc.).
- f) Créer des liens vidéo sur le site Web montrant des « vraies personnes » préparant leur demande d'admission et expliquant clairement la démarche.

### ***2. Demande d'admission***

- a) Accélérer le processus d'admission, et prévoir la possibilité de demandes « express » (traitement en un jour), étant donné le caractère fugitif des soins palliatifs.
- b) Mettre sur pied une ligne sans frais que les gens pourraient utiliser pour demander l'envoi d'une trousse d'admission ou pour obtenir de l'aide pour remplir leurs formulaires.
- c) Raccourcir les formulaires, et rendre la terminologie plus facile à comprendre.
- d) Prévoir du personnel apte à appuyer les divers groupes et à répondre à leurs questions, à Service Canada et aux bureaux et services de l'assurance-emploi.
- e) Créer un logiciel pour la gestion du programme dans les milieux de travail ou modifier les formats de traitement [suggestion du groupe des employeurs/GRH].
- f) Informer les requérants (et ceux qui les aident) des délais de traitement prévus.

### ***3. Période d'attente de deux semaines sans prestation***

- a) Éliminer la période d'attente.
- b) Raccourcir la période d'attente (s'il n'est pas possible de l'éliminer).
- c) Y assortir des prestations, même si versées rétroactivement.

#### 4. *Durée du congé de soignant*

- a) Prolonger la durée du congé [suggestion unanime des intervenants en soins palliatifs et des aidants naturels].
- b) Prolonger le programme après le décès de la personne soignée, pour permettre une période de deuil [suggestion des intervenants en soins palliatifs et des aidants naturels], ou permettre de prendre du temps inutilisé après le décès, pour le deuil [suggestion des employeurs/GRH].
- c) Permettre de prolonger le congé au-delà de six semaines si nécessaire.
- d) Allonger la durée permise pour le congé de soignant, comme les autres congés du programme d'assurance-emploi (comme les congés de maternité) [suggestion des employeurs/GRH].
- e) Permettre la transition aisée vers d'autres volets de l'assurance-emploi, lorsque les six semaines de PS sont écoulées et que la personne soignée a toujours besoin de soins [suggestion des employeurs/GRH].
- f) Remarque : malgré les deux points précédents, les employeurs/GRH ont indiqué que le remplacement d'employés absents pendant plus de six semaines peut poser problème; par conséquent, ils n'étaient pas unanimes à ces égards, contrairement aux groupes des intervenants et des aidants.

#### 5. *Compensation financière*

- a) Augmenter le montant maximal permis de l'aide financière au-delà du plafond de 447 \$ par semaine.
- b) Augmenter le taux de compensation salariale à au moins 60 ou 75 % du salaire.
- c) Incorporer une composante non imposable (semblable au régime d'épargne-retraite ou autre crédit d'impôt).
- d) Permettre le maintien des cotisations aux régimes de pension pendant le congé.
- e) Offrir un soutien pour les frais de déplacement à ceux qui doivent aller soigner un proche dans une autre région.
- f) Offrir aux employeurs la possibilité d'offrir des primes complémentaires à un employé en congé de soignant.
- g) Permettre l'accumulation de l'ancienneté et la contribution au régime de retraite pendant le congé de soignant.

#### 6. *Inscriptions partagées* : les aidants naturels ainsi que les employeurs/GRH ont proposé la possibilité « d'inscriptions partagées » entre plusieurs aidants :

- a) Augmenter la durée des congés lorsque l'inscription est partagée entre plusieurs aidants.
- b) Permettre aux membres d'une même famille de prendre chacun six semaines de congé (plutôt que de partager les six semaines entre les aidants d'une même personne mourante).
- c) Remarque : les inscriptions partagées ne devraient pas compliquer la gestion du programme par les employeurs/GRH (ils n'auraient pas à tenir compte de la fragmentation).
- d) Prolonger le congé afin d'optimiser les inscriptions partagées.
- e) Permettre aux bénéficiaires d'inscriptions partagées d'alterner leurs jours de congé [suggestion du groupe des aidants naturels].

7. **Admissibilité** : les améliorations aux critères d'admissibilité ont surtout été proposées par les intervenants en soins palliatifs et par les employeurs/GRH :

- a) Élargir l'admissibilité afin d'inclure les travailleurs autonomes et les personnes sans emploi, y compris les parents qui élèvent des enfants à la maison et les personnes qui prennent déjà soin d'une personne malade à domicile.
- b) Modifier la modalité voulant que le décès doit être prévu dans les 26 semaines, en reportant cette échéance à six ou neuf mois.
- c) Modifier le libellé « souffrant d'une maladie grave qui risque de causer le décès dans un délai de 26 semaines » afin de permettre l'accès aux personnes se voyant obligées de soigner un proche en raison de circonstances imprévues ou malheureuses, et pour éviter d'étiqueter les gens comme étant « à risque de décéder » de façon imminente.

8. **Souplesse** : les recommandations visant une meilleure souplesse ont été formulées par le groupe des aidants naturels :

- a) Permettre aux bénéficiaires du programme de travailler quelques jours par semaine.
- b) Permettre de bénéficier du programme plus d'une fois par année (dans le cas d'inscriptions partagées, ou d'une rechute de la personne soignée après une période de rémission).

