



Aide aux soignants et santé mentale

Le vieillissement de la population et la hausse de l'espérance de vie, jumelés au transfert dans la collectivité de soins de santé traditionnellement offerts en établissement, se traduisent par une augmentation du nombre de personnes qui prennent soin d'un membre de leur famille souffrant d'une maladie chronique ou d'une incapacité. Selon Statistique Canada, plus de 2,8 millions de Canadiens et de Canadiennes prodiguent des soins à des personnes ayant des troubles de santé à long terme.

Malgré les prestations de compassion à court terme offertes aux travailleurs et travailleuses admissibles qui s'occupent d'un parent mourant ou gravement malade, l'absence d'aide financière et de programmes de relève à long terme a un effet néfaste sur le réseau des soignants naturels du Canada. Le fardeau financier, émotif et physique imposé aux personnes qui prennent soin d'un enfant handicapé, d'un parent âgé ou d'un conjoint souffrant de maladie chronique peut être énorme. Les familles constituent le principal groupe de soignants de personnes atteintes de maladie mentale grave et persistante au sein de la collectivité.

PORTÉE DE LA QUESTION

- Le travail des soignants a une valeur énorme sur le plan économique. Si l'on ne tient compte que des soins qu'ils prodiguent aux aînés, les soignants permettent d'économiser annuellement 5 milliards de dollars, soit l'équivalent du travail de 276 500 employés à temps plein.
- Une enquête de Santé Canada menée en 2002 révèle que « les personnes soignantes sont plus susceptibles de se sentir stressées en termes de santé émotionnelle, avec près de huit répondants sur dix qui affirment que la prestation de soins a entraîné beaucoup (29 %) ou quelques (48 %) difficultés émotionnelles ».
- Environ 30 % des soignants occupent un emploi en dehors de leur foyer. Plus d'un million de travailleuses et travailleurs canadiens sont responsables d'une personne ayant un diagnostic de maladie mentale. Le tiers d'entre eux rapportent des difficultés au travail découlant de troubles de santé chroniques, de dépression et de stress quand l'une ou l'autre de leur charge augmente.
- Selon un rapport de Santé Canada, publié en 1999, les employés qui cumulent des responsabilités professionnelles et familiales coûtent annuellement aux employeurs au moins 2,7 milliards de dollars en absentéisme et au système de santé environ 425,8 millions de dollars en consultations médicales.
- Malgré l'augmentation du nombre d'hommes dans leurs rangs, plus de 75 % des soignants sont des femmes. Bon nombre d'entre elles, habituellement la conjointe ou la fille de la personne malade, appartiennent à la génération dite « en sandwich », qui doit prendre soin d'enfants en même temps que de parents âgés frappés d'invalidité. Compte tenu de l'énormité et de la complexité de la tâche, les soignants qui s'occupent de personnes âgées affichent des taux de dépression clinique plus élevés que la moyenne.
- Les personnes qui doivent s'occuper d'un membre de la famille atteint d'une maladie mentale grave et persistante ont tendance à jouer à la fois le rôle d'infirmier, de conseiller, de défenseur des droits et intérêts, d'intervenant d'urgence, de fournisseur de soins à domicile et de pourvoyeur. D'ici peu, les parents vieillissants ne seront plus en mesure d'assumer leur rôle de soignants, ce qui fera grimper les taux de rechute et les besoins en matière de soins actifs d'urgence.

INITIATIVES FÉDÉRALES

À l'heure actuelle, le Canada ne dispose d'aucun programme national de soins communautaires et à domicile. Le système pancanadien actuel est un mélange de services publics et privés qui diffèrent selon la province ou le territoire et sont offerts par un groupe hétéroclite d'organisations locales.

Dans le Discours du Trône de septembre 2002, le gouvernement du Canada s'est engagé à modifier les programmes existants pour permettre aux Canadiens et aux Canadiennes de s'occuper d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint gravement malade ou mourant, sans mettre en péril leurs emplois ou leurs revenus. Le Budget de 2003 a concrétisé cet engagement en prévoyant des changements à la *Loi sur l'assurance-emploi* qui permettront aux personnes admissibles de recevoir des *prestations de compassion* pendant six semaines. Les changements entreront en vigueur le 4 janvier 2004. Les membres d'une famille pourront se partager les prestations, ce qui leur donnera toute la souplesse nécessaire pour combler leurs besoins particuliers.

Dans son rapport final publié en 2002, la *Commission Romanow sur l'avenir des soins de santé au Canada* a reconnu que le système de santé ne pouvait tout simplement pas fonctionner sans la contribution précieuse des soignants naturels. En plus de suggérer que l'on modifie l'Assurance-emploi pour permettre à ces personnes de s'absenter du travail (voir ci-haut), le rapport recommandait au gouvernement fédéral d'adopter les stratégies de soutien du revenu suivantes :

- modifier le *Code du travail du Canada* pour permettre aux employés de prendre congé en cas d'urgence familiale, lorsqu'ils doivent s'occuper d'un parent mourant par exemple, et collaborer avec les provinces pour apporter des modifications semblables à leur propre code du travail;
- étendre les mesures fiscales déjà disponibles aux personnes qui prennent soin de parents mourants ou doivent embaucher d'autres personnes pour le faire.

RÉACTIONS DES COLLECTIVITÉS

En 2000, des particuliers, groupes et organismes se sont regroupés sous la bannière de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN) pour influencer les politiques et promouvoir la sensibilisation et l'action afin de répondre aux besoins des soignants canadiens de tous les âges. En mai 2001, une enquête de la CCAN a révélé que la mise en place d'un programme national de soins communautaires et à domicile était prioritaire. Un document d'orientation a donc été produit qui exigeait l'adoption d'une *politique nationale de soins informels à domicile*, une condition préalable à la prestation de soins communautaires et à domicile.

En novembre 2002, la Coalition et ses partenaires, dont l'Association for the Fifty Plus [CARP] du Canada et l'Association canadienne des soins et services communautaires, ont félicité la Commission Romanow d'avoir présenté une vision globale des soins de santé qui attribue aux soins à domicile un caractère essentiel et fait des soignants naturels des « partenaires de l'équipe de soins ».

Bien que la création des prestations de compassion soit, d'après elle, un pas dans la bonne direction, la CCAN croit que le gouvernement doit aussi envisager des mesures fiscales pour aider les soignants qui n'occupent pas d'emploi rémunéré. La réflexion devrait porter sur les mesures à prendre à la fois sur le plan fiscal (p. ex. expansion des crédits d'impôt aux soignants) et des pensions (p. ex. admissibilité des soignants naturels aux dispositions d'exclusion du RPC) afin de tenir compte des dépenses personnelles réelles engagées par les soignants.

En avril 2003, la CARP a rédigé une lettre ouverte conseillant fortement aux premiers ministres et ministres de la Santé fédéraux, provinciaux et territoriaux d'agir immédiatement sur le plan législatif et fiscal pour créer un *système national de soins communautaires et à domicile* et ainsi maintenir l'engagement pris par le gouvernement fédéral envers les soignants naturels dans le Discours du Trône de septembre 2002. Même si la CARP défend les intérêts des Canadiens et Canadiennes de 50 ans et plus, les enjeux présentés ci-après reflètent également les préoccupations des Canadiens et Canadiennes plus jeunes qui prodiguent des soins à des membres de la famille handicapés ou atteints d'une maladie chronique.

La CARP fait pression auprès du gouvernement pour qu'il :

- établit les principes d'une norme nationale équitable de soins communautaires et à domicile similaires à ceux prévus par la *Loi canadienne sur la santé*;
- détermine les services de santé de base qui seront offerts à tous les Canadiens et Canadiennes à domicile et au sein de leur collectivité;
- crée un programme national d'assurance-médicaments qui englobe les soins communautaires et à domicile;
- reconnaisse et soutienne le travail des soignants naturels en leur donnant accès à des renseignements, directives, mesures compensatoires (p. ex. assurance-emploi), services de relève et autres services de soutien concrets et appropriés;
- protège les familles des tentatives faites par les gouvernements pour se décharger de leurs obligations en matière de santé;
- élabore des programmes et mesures d'incitation pour combler la pénurie actuelle d'intervenants communautaires et à domicile professionnels et paraprofessionnels tout en assurant le maintien de la qualité, stabilité et fiabilité des services;
- accorde des fonds publics supplémentaires en vue de l'adoption de normes nationales de soins communautaires et à domicile efficaces.

Le document du bureau national de l'ACSM intitulé *Soins et services à domicile et personnes aux prises avec une maladie mentale* recommande que toute personne qui prodigue des soins et du soutien à une personne ayant des troubles mentaux obtienne :

- de l'information pertinente sur les mesures de soutien communautaire;
- l'appui de ressources communautaires;
- une planification de ses besoins à long terme et de ceux du membre de la famille;
- l'accès à des services de relève pour éviter l'épuisement et prévenir les situations d'urgence.

Documents de référence disponibles au besoin.

¹ Selon le rapport Profil national des personnes soignantes au Canada de Santé Canada, publié en 2002, « il est davantage probable que les bénéficiaires de soins familiaux soient des conjoint(e)s ou des parents. Un bénéficiaire sur six sont [sic] des enfants et plusieurs de ceux-ci souffrent d'une forme de déficience mentale. »