



ÉVALUATION DE LA PRESTATION DE L'ASSURANCE-EMPLOI POUR LES PARENTS D'ENFANTS GRAVEMENT MALADES

Rapport final

Avril 2019

Évaluation de la prestation de l'assurance-emploi pour les parents d'enfants gravement malades

Vous pouvez télécharger cette publication en ligne sur le site
canada.ca/publiccentre-EDSC

Ce document offert sur demande en médias substituts (gros caractères, MP3, braille, audio sur DC, fichiers de texte sur DC, DAISY, ou accessible PDF) auprès du 1 800 O-Canada (1-800-622-6232).
Si vous utilisez un télécriteur (ATS), composez le 1-800-926-9105.

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 2019

Pour des renseignements sur les droits de reproduction :
droitdauteur.copyright@HRSDC-RHDCC.gc.ca

PDF

N° de cat. : Em20-132/2019F-PDF
ISBN : 978-0-660-31708-3

EDSC

N° de cat. : SP-1212-06-19F



INTRODUCTION

Cette évaluation cherche à déterminer si la prestation de l'assurance-emploi pour les **parents d'enfants gravement malades** a permis d'atteindre les objectifs stratégiques. Cette prestation a procuré un soutien financier temporaire aux parents qui ont dû s'absenter de leur travail pour prendre soin de leur enfant de moins de 18 ans qui souffrait d'une maladie ou d'une blessure qui mettait sa vie en danger.

L'évaluation porte sur la période allant de la mise en œuvre de la prestation, au début de juin 2013, jusqu'au début de décembre 2017, lorsqu'elle a été remplacée par la prestation pour proches aidants d'enfants. Cette dernière ayant pour but de remédier à certaines lacunes des prestations de PCIC¹. Cette évaluation a pour but d'informer le nouveau programme.

L'approche et la méthodologie utilisées pour cette évaluation sont résumées dans les annexes.

PRINCIPALES CONSTATATIONS DE L'ÉVALUATION

Six grandes constatations se dégagent de cette évaluation :

- 1) La prestation était peu connue et mal comprise, ce qui a entravé l'accès à la prestation, en particulier pendant les premières années de son existence.
- 2) La prestation a aidé à réduire les pressions financières que subissaient les parents, leur permettant d'avoir plus de temps afin de prodiguer des soins à leur enfant.
- 3) La prestation a procuré des avantages non financiers notables, lesquels ont eu des incidences positives sur la vie personnelle des prestataires.
- 4) La prestation a contribué à maintenir la participation des prestataires au marché du travail, mais l'alignement progressif des normes d'emploi provinciales et territoriales peut avoir entraîné une réduction de la durée de leur congé ou entravé son accès.
- 5) Des difficultés à soumettre et/ou traiter les certificats médicaux sont probablement reliés au fait que le versement de la prestation a été plus lent qu'en temps normal.
- 6) L'utilisation du Système manuel de paiement pour administrer la prestation a fait en sorte que les prestataires et le Ministère ont éprouvé des difficultés dans le suivi et l'accès à l'information.

Sur la base de ces constatations, l'évaluation recommande au Ministère de prendre les mesures suivantes à l'égard de la nouvelle prestation pour proches aidants d'enfants :

- 1) Accroître le niveau de connaissance et la compréhension de la prestation de l'AE pour les proches aidants d'enfants gravement malade, qui a été lancée en décembre 2017.
- 2) Explorer la possibilité de migrer l'administration de la prestation de l'assurance-emploi pour les proches aidants d'enfants du Système manuel de paiement afin de permettre les fonctionnalités de libre-service pour les prestataires.

1. La prestation de l'AE pour les proches aidants d'enfants s'appuie sur les objectifs de PEGM en offrant plus de flexibilité, d'accessibilité et d'inclusion par l'accès aux prestations aux membres de la famille ou ceux considéré comme tels. Les médecins et les infirmières praticiennes peuvent désormais signer des certificats médicaux.

CONTEXTE DU PROGRAMME

La prestation a été instaurée en juin 2013 en tant que nouvelle prestation spéciale du régime d'assurance-emploi. Elle visait à compléter la prestation de compassion de l'assurance-emploi.

- La prestation de compassion de l'assurance-emploi procure un soutien du revenu temporaire aux travailleurs qui doivent s'absenter de leur travail pour prendre soin d'un membre de leur famille, mais est limitée aux cas où le bénéficiaire des soins a une condition médicale grave et risque grandement de mourir au cours des 26 semaines suivantes.

Principaux éléments de PEGM

Les parents d'enfants d'âge mineur admissibles recevaient un remplacement temporaire de leur revenu pour un maximum de 35 semaines, à l'intérieur d'une période de 52 semaines.

EXIGENCES

Les demandeurs devaient démontrer qu'ils:

- avaient accumulé 600 heures d'emploi assurable au cours des 52 semaines précédant leur période de prestations ou depuis le début de leur dernière période de prestations, selon la plus courte des deux périodes;
- étaient les parents d'un enfant de moins de 18 ans gravement malade ou blessé; et
- avaient présenté un certificat médical signé par un médecin spécialiste ainsi qu'une autorisation de divulguer des renseignements.

Les travailleurs autonomes sont admissibles s'ils respectaient les conditions suivantes :

- ils avaient gagné un montant minimal au cours de l'année civile précédente; and
- ils s'étaient inscrits volontairement au régime d'assurance-emploi et leur revenu était réduit de plus de 40% afin de fournir des soins ou du soutien à leur enfant gravement malade ou blessé.

SOUTIEN DU REVENU HEBDOMADAIRE

- Comme dans le cas des autres prestations de l'AE, le montant hebdomadaire de la prestation correspondait à 55 % de la rémunération assurable hebdomadaire du prestataire, jusqu'à concurrence du montant maximal établi (543 \$ en 2017).

PARTAGE DE LA PRESTATION

- PEGM pouvait être combinée à d'autres prestations de l'AE comme les prestations régulières ou de maladie à condition de respecter les exigences propres à chacune.

Plus d'information et des statistiques au sujet des autres prestations de l'AE sont disponibles dans le Rapport annuel de contrôle et d'évaluation de l'assurance-emploi.

CONTEXTE DU PROGRAMME

Les prestations de l'assurance-emploi pour proches aidants

Trois types de prestations pour proches aidants sont offerts par le programme d'assurance-emploi aux participants admissibles. Ces prestations procurent un soutien aux proches aidants leur permettant de s'absenter de leur travail afin de prendre soin ou supporter une personne qui souffrait d'une maladie, d'une blessure ou en situation de fin de vie.

Nom de la prestation	Nombre maximal de semaines payables	À qui vous fournissez des soins
Prestations pour proches aidants d'enfants	jusqu'à 35 semaines	Une personne gravement malade ou blessée de moins de 18 ans
Prestations pour proche aidants d'adultes	jusqu'à 15 semaines	Une personne gravement malade ou blessée de 18 ans ou plus
Prestations de compassion	jusqu'à 26 semaines	Une personne de tout âge ayant besoin de soins de fin de vie

ADMISSIBILITÉ

Les participants doivent:

- être membre de la famille de la personne gravement malade ou blessée ou qui a besoin de soins de fin de vie, ou être considéré comme un membre de la famille;
- avoir une rémunération hebdomadaire normale diminuée de plus de 40 % pendant au moins une semaine due à l'absence au travail pour fournir des soins ou du soutien à la personne;
- avoir accumulé 600 heures d'emploi assurable au cours des 52 semaines précédant le début de la demande; et
- qu'un médecin ou un infirmier praticien a attesté que la personne qui reçoit des soins ou du soutien est gravement malade ou blessée, ou qu'elle a besoin de soins de fin de vie.

Pour plus d'information à propos des prestations incluant la définition des prestations, visitez l'adresse suivante: <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>

CONTEXTE DU PROGRAMME

Le nombre de demandes le plus élevé durant une année était de 5 183, en bas du seuil de 6 000 demandes tel qu'anticipé

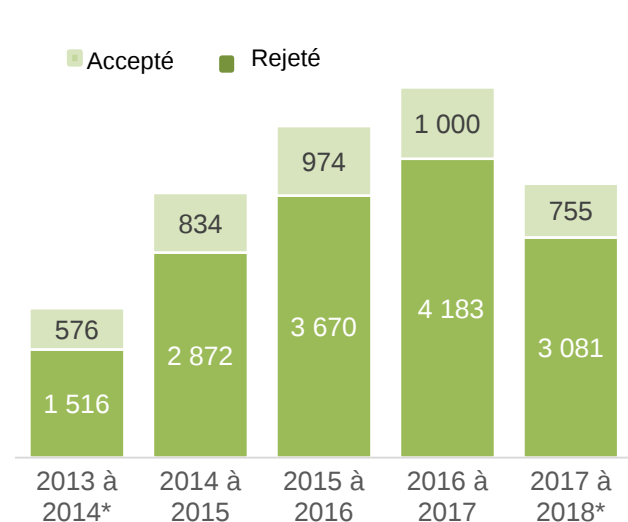


Données administratives

De juin 2013 à décembre 2017, sur un total d'environ 19 500 demandeurs, un peu plus de 15 300 personnes ont reçu la prestation. Environ 2% ou 300 demandes ont été soumises en version papier. Ces demandes sont exclues de l'analyse.

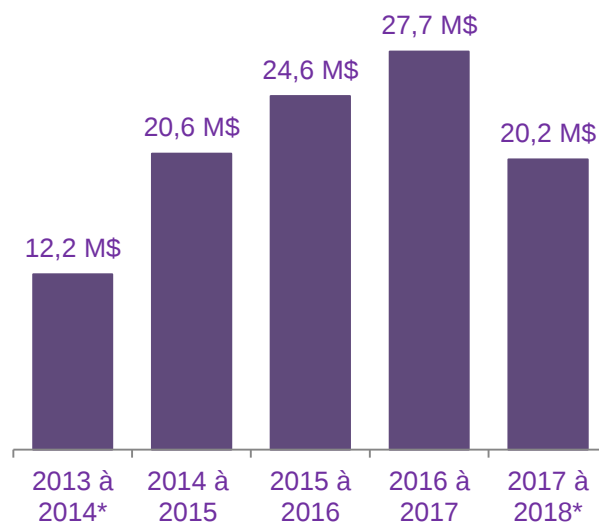
- Puisque le programme a été lancé puis remplacé en milieu d'année, les données pour la première et la dernière année financière ne portent que sur des périodes de 9 mois plutôt que des périodes de 12 mois.
- En 2013, la proportion de demandes acceptées était de 72 %. Cette proportion a lentement augmenté pour atteindre 77 % en 2014 et s'établir à 80 % pour les trois dernières années du programme.
- À travers le rapport, les graphiques utilisent la population de 15 300 sauf quand il est spécifié autrement. Se référer à l'annexe A pour les sources des données.

Figure 1: Nombre de prestataires de PEGM



* Représente environ une période de 9 mois

Figure 2: Prestations payées (basées à partir de la date d'application)



* Représente environ une période de 9 mois

Selon les entrevues et les données administratives, les raisons fréquentes de refus sont:

- L'absence d'un relevé d'emploi;
- L'âge de l'enfant (plus de 18 ans);
- Nombre insuffisant d'heures (en bas de 600 heures)
- Demande au-delà de la période de 52 semaines, ce qui ne permettrait pas une autre prestation de s'ajouter.
- Certificat médical signé par un médecin général et non par un "médecin spécialiste"
- L'enfant n'est pas considéré "à risque" par un "médecin spécialiste"
- Date manquante dans le certificat médical ou période indiquée comme "indéfinie", "inconnue", "terminale" ou "permanente"

CONTEXTE DU PROGRAMME

Profils des demandeurs

Caractéristiques	Bénéficiaires	Non-bénéficiaires (Demandeurs donc leur application n'a pas été retenue)
Nombre de demandeurs	Plus de 15,300 (excluant 300 ou 2% des demandes soumises en version papier)	Plus de 4,100 (Nombre inconnu de demandes en version papier)
Sexe 	Féminin = 80% Masculin = 20%	Féminin = 78% Masculin = 22%
Âge	moins de 25 = 5% 25 à 30 = 19% 30 à 35 = 33% 35 à 40 = 24% 40 à 45 = 11% plus de 45 = 7%	moins de 25 = 7% 25 à 30 = 15% 30 à 35 = 24% 35 à 40 = 23% 40 à 45 = 15% plus de 45 = 17%
Déclaration volontaire	Inuit, Métis, statut Indien = 3% Statut Non-Indien = 4% Personne handicapée = 0.4% Minorités visibles = 12%	Inuit, Métis, statut Indien = 6% Statut non-Indien = 5% Personne handicapée = 0.6% Minorités visibles = 13%
Éducation 	Primaire = 2% Secondaire = 24% Collège = 32% Université = 36% Autres = 6%	Primaire = 4% Secondaire = 33% Collège = 32% Université = 25% Autres = 7%
Revenu d'emploi l'année précédant la prestation PEGM	\$40,990	\$31,180

CONTEXTE DU PROGRAMME

Un tiers (33 %) des prestataires ont combiné la prestation PEGM avec d'autres prestations d'assurance-emploi

Les prestataires d'AE peuvent combiner différents types de prestations au cours d'une même période s'ils respectent les critères d'admissibilité (avec certaines restrictions qui sont moins pertinents pour cette évaluation).

- Dès que la durée de la prestation PEGM en faisait partie de la période d'AE, cette demande était traitée manuellement - et ce, même si le bénéficiaire a cessé de recevoir la prestation PEGM et que d'autres types de prestations d'AE était réactivés (p. ex. la prestation parentale) - la façon de combiner plusieurs types de prestations a donc ajouté un degré de complexité à l'administration des prestations.
- Le traitement manuel des paiements empêche les prestataires à utiliser les fonctions de libre-service, notamment pour connaître l'état de leur demande, des fonctions qui sont normalement disponibles à tous les prestataires de l'AE.



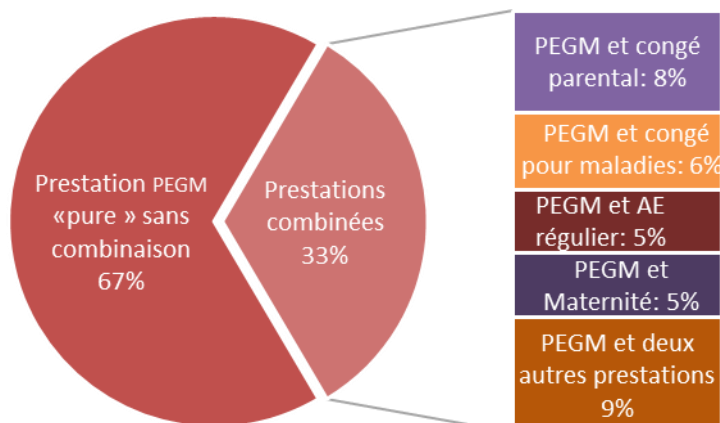
Données administratives

Les combinaisons impliquaient les congés de maternité et / ou parental

- Ceci est vraisemblablement attribuable au fait que la majorité des enfants recevant les soins sont en très bas âge (68 % de l'ensemble des demandes pour la prestation visaient un enfant de moins d'un an)

Le fait que les deux tiers des prestations PEGM n'étaient pas combinées à d'autres prestations est plus inattendus :

- Parmi la prestation PEGM « pure », dans la moitié de ces cas, les prestataires étaient des parents d'enfants âgés d'un an ou plus (donc l'AE pour un congé parental ou de maternité n'était plus approprié) ou il s'agissait de pères de jeunes enfants en bas d'un an. Selon les représentants du milieu hospitalier et des organismes de bienfaisance, les pères avaient tendance à demander la prestation PEGM en même temps que les mères qui elles recevaient l'AE pour le congé parental ou de maternité.
- Autres facteurs tels que l'inadmissibilité en raison de la période permmissible, le retour au travail ou suite au décès de l'enfant peuvent aussi être considérés.



CONTEXTE DU PROGRAMME

En général, les parents qui ont demandé la prestation l'ont fait pour prendre soin d'enfants très jeunes (moins d'un an dans la plupart des cas)

Les enfants des prestataires

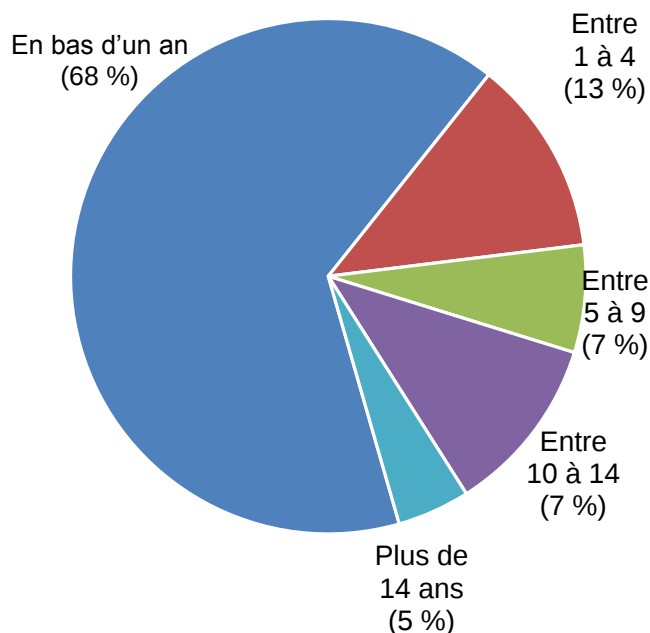
Tel que démontré par la Figure 3, parmi les prestataires de PEGM, 68% des enfants gravement malade avaient moins d'un an.

- Toutefois, les enfants des non-prestataires étaient généralement plus vieux avec 48% âgés entre 1 et 14 ans.

L'évaluation a trouvé que 14% des prestations (plus de 1 100) étaient reliées à des parents dont l'enfant avait moins de 2 mois ayant aussi 2 ou 3 enfants gravement malades, ceci n'apparaît pas en figure 3.

- Les données pour le Canada montrent que les jumeaux représentent 2% ou 3% des naissances et les triplets représentent de 0,05% à 0,1%.
- La littérature indique que le taux de mortalité périnatale, les naissances prématurées et le poids faible à naissance augmentent considérablement avec multiples gestations.

Figure 3: Distribution de l'âge des enfants gravement malades parmi les demandes de PEGM



Entrevues

Types de conditions graves

Selon les agents de Service Canada, la majorité des demandes ont été établies pour prendre soin de bébés prématurés ou de nouveau-nés ayant une condition médicale grave.

Les jeunes enfants atteints du cancer étaient le deuxième type de conditions graves.

- Bien que le cancer chez les enfants est rare (représentant moins de 1% de tous les cas au Canada), la Société canadienne du cancer indique que la leucémie, le cancer du cerveau ou du système nerveux, et le lymphome, sont 3 types de cancer les plus communs chez les enfants âgés entre 1 et 14 ans.
- Une fois détecté, la période critique de chimiothérapie dure entre 4 à 6 semaines ou jusqu'à 24 semaines, si le cancer revenait.

Les représentants dans le milieu hospitalier remarquaient que les blessures causées à la maison ou par des accidents d'automobile ainsi que les défis liés à la santé mentale, faisaient partis des raisons pour demander PEGM.

PRINCIPALES CONSTATATIONS

Constatation n° 1: La prestation était peu connue et mal comprise, ce qui a entravé l'accès à la prestation, en particulier pendant les premières années de mise en oeuvre

Tel présenté au préalable, le nombre de demandes par année a été inférieur au seuil initial de 6 000, particulièrement durant les premières années de mise en oeuvre.

- Selon les représentants du milieu hospitalier, des organismes de bienfaisance et des « médecins spécialistes » qui prescrivaient un certificat médical, des travailleurs sociaux et même des agents de Service Canada, le manque de connaissance de la prestation fut un obstacle.



Entrevues

Connaissance générale de la prestation

Comme la prestation était peu connue, les demandes étaient en retard parfois de 6 à 8 mois surtout durant les premières années.

- Lorsque cela était possible, une date rétrospective était ajustée aux demandes pour que le parent puisse obtenir la prestation.

Le recours à la prestation était affecté dû à la croyance que celle-ci était limitée à la période d'hospitalisation de l'enfant.

Complexité des exigences de la prestation

Les agents Service Canada et, dans une certaine mesure, les travailleurs sociaux en milieu hospitalier étaient de l'avis que les parents ne comprenaient pas la prestation.

Même si la prestation était conçue pour offrir une grande souplesse, elle a dû aussi engendrer un certain degré d'incertitude chez les parents

- Ces derniers avaient à choisir le meilleur moment s'ils voulaient partager leur droit à la prestation et s'ils souhaitaient la combiner avec autres prestations de l'AE.

Les agents de Service Canada reconnaissaient que la prestation PEGM était complexe, particulièrement en combinant avec d'autres prestations et parfois difficile à expliquer aux parents.

- En particulier, pour combiner différentes prestations, un prestataire doit avoir reçu au moins 1 \$ de la prestation PEGM au cours des 52 premières semaines.

- Les agents ont admis qu'à certaines occasions, ils ont conseillé aux parents d'épuiser d'abord les prestations en cours tout en risquant l'admissibilité pour PEGM.

« C'était un gros problème, en particulier dans les premiers temps. Nous avons eu de la difficulté à expliquer ce concept quand nous devions refuser la demande aux parents qui ne trouvaient en dehors de la période d'admissibilité. Ceci demeure encore un problème, mais moindre qu'au début. »
(Un agent de Service Canada)

PRINCIPALES CONSTATATIONS



Entrevues

Obtention et traitement des demandes avec certificats médicaux

Les certificats médicaux nécessitaient plusieurs étapes et créaient des difficultés pour les candidats et les professionnels dans le domaine de la santé :

- Certains parents ne réalisaient pas qu'ils devaient soumettre leur demande en ligne avec un certificat médical signé par un «médecin spécialiste»
- Les parents devaient consentir à la divulgation du certificat médical, car les médecins ne sont pas autorisés à le faire au sujet d'un tiers.
- Les demandes incomplètes provoquaient des retards dans l'émission des paiements au-delà de la norme de service de 28 jours.

L'absence d'une définition de ce qui constitue une maladie grave, qui visait à accorder de la souplesse, s'est parfois avérée en obstacle.

- Les travailleurs sociaux en milieu hospitalier, étaient de l'avis que l'interprétation de l'expression « qui met la vie en danger » variait grandement d'un médecin à l'autre, et certains médecins n'étaient pas à l'aise parce qu'ils préféraient garder espoir.
- Dans d'autres circonstances, les médecins interprétaient très strictement la définition et préféraient ne signer le certificat médical que si l'enfant était admis à l'unité des soins intensifs ou risquait de mourir d'une minute à l'autre.
- Les agents de Service Canada ont constaté que les expressions « gravement malade » et « met la vie en danger » portaient la confusion car les médecins interprétaient comme si cela signifiait que l'enfant allait mourir à court terme.



Entrevues

Défis liés au processus de demande

Plusieurs défis ont été relevés dans le processus et peuvent avoir entraîné une réduction du recours à la prestation chez les personnes peu familiarisées avec le processus de demande des prestations d'AE.

- Les parents immigrants qui ne parlaient pas beaucoup l'anglais ou le français et ceux n'ayant jamais demandé de prestations d'AE auparavant, avaient de la difficulté à obtenir la prestation.
- Les travailleurs sociaux en milieu hospitalier ont noté qu'avoir un numéro de téléphone dédié à aider les parents vivant des événements difficiles, les aiderait à s'y retrouver dans le processus de demande.

PRINCIPALES CONSTATATIONS

Dans certaines régions, le taux de recours à la prestation était particulièrement faible en comparaison au taux attendu sur la base des données sur la santé des Canadiens.

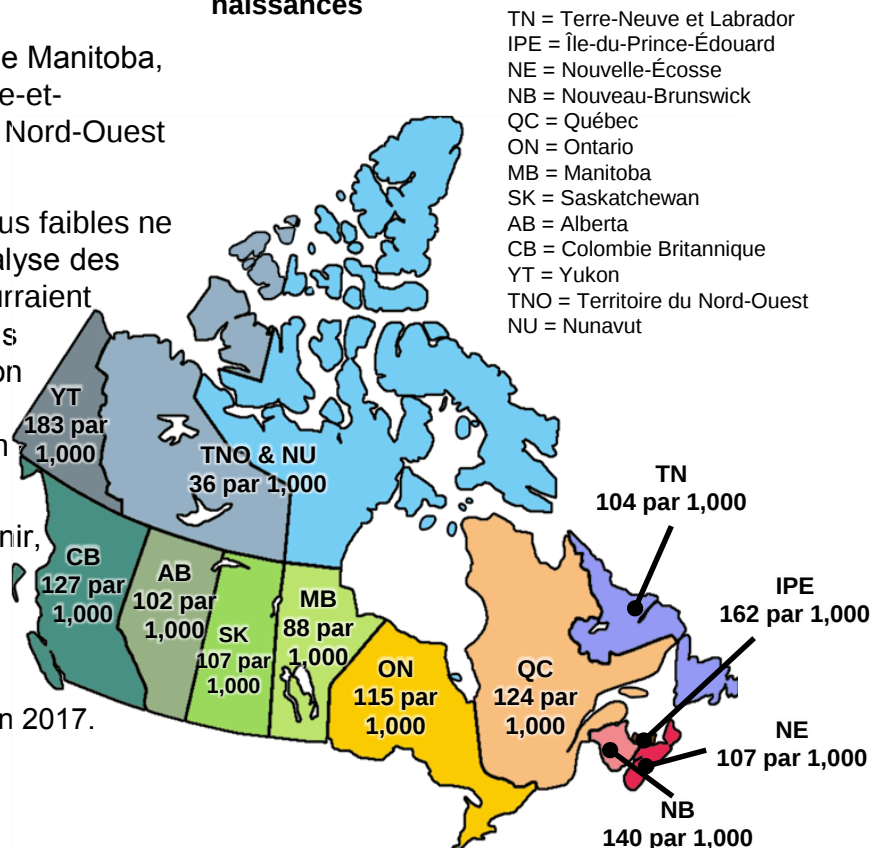
- Au cours de la période allant de 2013 à 2017, le nombre de demandeurs correspondait au taux moyen de naissances vivantes de bébés prématurés avec moins de 37 semaines de gestation dans la plupart des régions du pays.
- Cependant, pour plusieurs régions du pays telles qu'illustrées par la figure 4, un taux de recours était beaucoup plus faible comparativement au taux national de 114 demandes de PEGM sur 1 000 naissances vivantes d'enfants prématurés.
 - Ces régions sont l'Alberta, le Manitoba, Saskatchewan, Terre-Neuve-et-Labrador, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut.
- Les raisons expliquant ces taux plus faibles ne peuvent pas être déduites de l'analyse des données agrégées, mais elles pourraient témoigner d'une connaissance plus faible de l'existence de la prestation dans ces régions ou encore des difficultés à accéder à la prestation certaines populations.
- Il pourrait être avantageux, à l'avenir, mener des activités de sensibilisation dans les régions ciblées pour le programme de prestation pour proches aidants d'enfants qui a remplacé le PEGM en 2017.

Pourquoi les naissances prématurées?

Comme la majorité des demandes provenait de parents prenant soin de bébés prématurés, ce résultat donne un bon aperçu de la distribution attendue dans l'ensemble du pays.

Le nombre de demandes de ce type devrait vraisemblablement être moins élevé puisque les naissances vivantes de bébés prématurés n'aboutissent pas toutes à des conditions médicales graves.

Figure 4: Demandeurs de PEGM par 1000 naissances



Les efforts de sensibilisation supplémentaires ciblés dans certaines régions, vont promouvoir les prestations pour les proches car selon les estimations, jusqu'à 30 000 enfants sont à risque d'être en danger. Dans certaines situations, cet état n'est pas lié à un traumatisme, et dans d'autres, il y a eu un traumatisme, comme une blessure ou un accident - quoique ce ne sont pas tous les cas qui correspondent à la définition de gravement malade.

PRINCIPALES CONSTATATIONS

Constatation n° 2 : La prestation a aidé à réduire les pressions financières que subissaient les parents, leur permettant de prodiguer de meilleurs soins à leur enfant.



Entrevues

Les travailleurs sociaux en milieu hospitalier ont noté que **la prestation leur avait procuré plus de souplesse et avait permis au moins un parent (principalement la mère) de s'absenter du travail pour se concentrer sur l'enfant et les soins dont il avait besoin.**

- Les parents ont pu soigner leur enfant malade ou blessé et ont reçu de la formation offerte par du personnel médical.
- Dans les cas où la mère était en congé de maternité, le père était celui qui a demandé pour la prestation pour les parents d'enfants gravement malades. Ainsi, tant le père que la mère pouvaient s'absenter du travail pour prendre soin de l'enfant.

Les agents de Service Canada et les travailleurs sociaux ont mentionné que les parents ayant obtenu la prestation en étaient « ravis », « très satisfaits » ou « heureux ».

- La prestation a atténué les pressions financières associées au fait de prodiguer des soins à un enfant gravement malade ou blessé et a donné aux parents une de la souplesse pour concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles.



Analyse des impacts

À partir d'une cohorte (voir la Remarque sur la méthodologie), l'analyse des impacts montre que pour les parents ayant retourné au travail au cours des deux années suivante:

- La diminution du revenu d'emploi pendant la période de réception de la prestation était plus élevée chez ceux ayant reçu la prestation comparée aux non-bénéficiaires, signifiant que **le soutien du revenu temporaire a procuré suffisamment de flexibilité pour réduire le nombre d'heures travaillées** (conforme aux attentes de la prestation).
- Les deux groupes ont vu leur revenu d'emploi revenir à un niveau similaire qu'auparavant la demande.

Les données disponibles ne permettent pas d'analyser l'incidence sur les épargnes de la famille ou son niveau d'endettement, laquelle peut être considérable.

Remarque sur la méthodologie

Afin de distinguer l'impact de la prestation pour les parents d'enfants gravement malades de celle des autres prestations d'AE, l'analyse de l'impact tient seulement compte des demandes pour cette prestation dites « pures », c'est-à-dire les demandes pour lesquelles l'enfant concerné avait plus d'un an.

De plus, les registres des revenus de taxe sont disponible seulement jusqu'en 2016 ce qui limite le nombre de prestataires pouvant être inclus. En tout, cette cohorte représente environ 3 200 des 19 500 demandeurs.

Consulter l'annexe C pour obtenir plus de détails.

PRINCIPALES CONSTATATIONS

Prestataires versus non-prestataires

Afin de déterminer l'impact de la prestation, l'analyse se base sur la comparaison entre deux groupes, les prestataires et les non-prestataires (les raisons de leur inéligibilité se trouvent dans la section sur le contexte du programme).

En général, les prestataires dont l'enfant malade avait plus d'un an avaient un niveau d'éducation plus élevé (25% ayant un diplôme universitaire comparé à 20% pour les non-prestataires), étaient généralement plus vieux, avaient un revenu d'emploi plus élevé avant la demande, et plus souvent des femmes. L'analyse des impacts utilise l'appariement par le score de propensité afin d'harmoniser les différences pour améliorer la justesse des impacts (voir l'Annexe C)



Analyse des impacts

Durant l'année de demande, **une baisse du revenu est observé aussi bien chez les prestataires que les non-prestataires par rapport à leur niveau de revenu avant la demande**— cela est probablement due au besoin de prodiguer des soins à l'enfant gravement malade ou blessé et ainsi à une baisse du nombre d'heures travaillées.

- La période d'évaluation des impacts couvre l'année précédant la demande et l'année après la demande, ces périodes chevauchent peu souvent sur une même année.

En comparant le revenu d'emploi avant – après la demande, les prestataires ont subi une baisse de 21% (-16 350\$) durant la période alors que les non-prestataires ont eu une plus petite réduction de 9% (-5 600\$).

- Les parents ayant prodigué des soins à un enfant gravement malade ou blessé de plus d'un an ont reçu en moyenne 9 570\$ en prestation, ce qui remplaçait environ 59% de leur perte de revenu.

Figure 5: Moyenne de revenu d'emploi annuel des prestataires

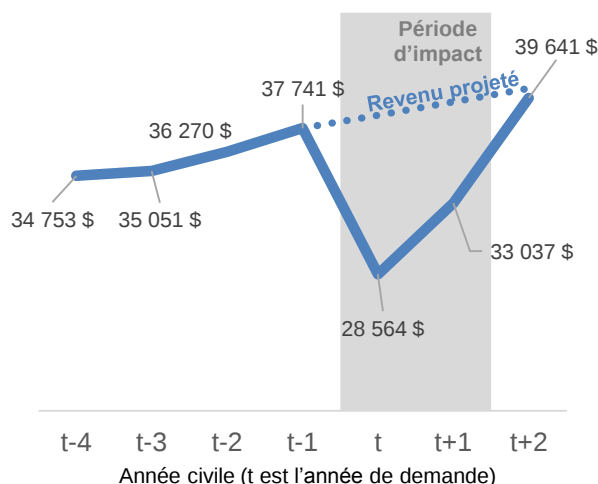
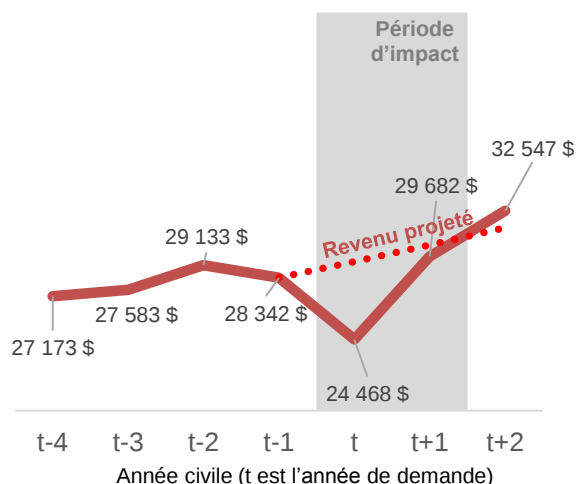


Figure 6: Moyenne du revenu d'emploi annuel des non-prestataires



PRINCIPALES CONSTATATIONS



Analyse des impacts

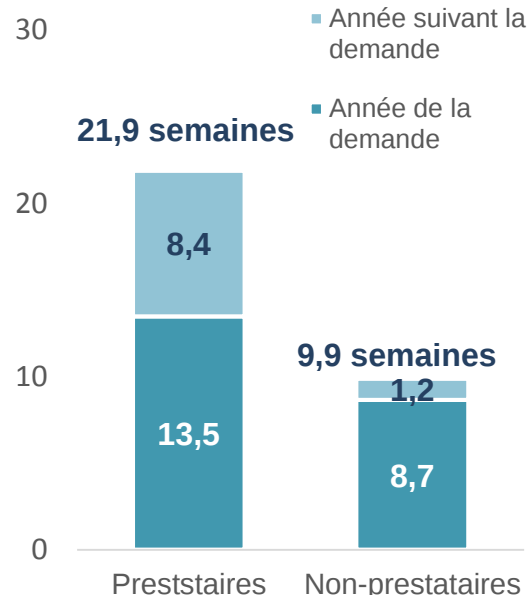
Étant donné que le niveau du revenu d'emploi était plus bas que le niveau anticipé, en moyenne, les prestataires ont bénéficié un équivalent de 12 semaines de congés supplémentaires comparés aux non-prestataires.

- Basé sur l'hypothèse que le niveau de revenu anticipé était également distribué sur une période de 52 semaines (voir les Figures 5 et 6).

Cela a été particulièrement prononcé plus loin de l'application

- Alors que l'écart en semaines de revenu d'emploi était équivalent à environ 5 semaines au cours de l'année d'application, il a dépassé les 7 semaines au cours de l'année après l'application.

Figure 7: Baisse du revenu d'emploi en terme de semaines travaillées selon les niveaux projetés



Entrevues

Certains travailleurs sociaux ont souligné que les familles monoparentales éprouvaient des difficultés financières plus marquées, car le parent cessait habituellement de travailler ou de réduire ses heures de travail pour prendre soin de son enfant gravement malade ou blessé.

- Dans certains cas, les personnes n'ayant pas droit à la prestation PEGM ont été dirigées vers un programme d'aide sociale comme Ontario au travail ou vers des organismes de bienfaisance.

Les travailleurs sociaux ont dit ne pas avoir souvent vu les deux parents prendre congé dans les familles biparentales.

- Les deux parents avaient tendance à être présents lorsque l'enfant était dans une phase aiguë s'avérant fatale, ou lorsqu'il avait subi un traumatisme grave à la suite d'un accident.



PRINCIPALES CONSTATATIONS

Dans l'ensemble, le soutien du revenu temporaire semble avoir répondu aux besoins des parents admissibles à la prestation.



Données Administratives

Plus de la moitié (52%) des parents ayant reçu la prestation ont pris plus de 12 semaines tandis que 16% d'entre eux ont bénéficié du nombre maximal des 35 semaines (voir Figure 8).

La figure 9 montre que l'âge des enfants a eu une incidence sur la durée des prestations.

- Les prestataires dont l'enfant avait plus d'un an ont pris en moyenne de 22 à 23 semaines pour prendre soin de leur enfant gravement malade ou blessé.
- Les parents dont l'enfant gravement malade en bas d'un an ont pris une période plus courte, variant de 11 à 21 semaines. Ces derniers ont reçu un montant moyen moins élevé de 5 600 \$.
- Dans certains cas, les prestataires mettaient fin plus tôt à leur demande afin de recevoir d'autres prestations de l'AE, plus particulièrement la prestation de congé de maternité, laquelle devait être demandée durant les 17 semaines suivant la naissance d'un enfant.

Puisqu'il n'y a pas de rétroaction disponible provenant de parents n'ayant pas obtenu la prestation pour les parents d'enfants gravement malades, il est difficile d'établir le nombre de semaines donc ces parents ont pu s'absenter du travail.

Figure 8: Proportion des prestataires de PEGM selon la durée moyenne en semaines

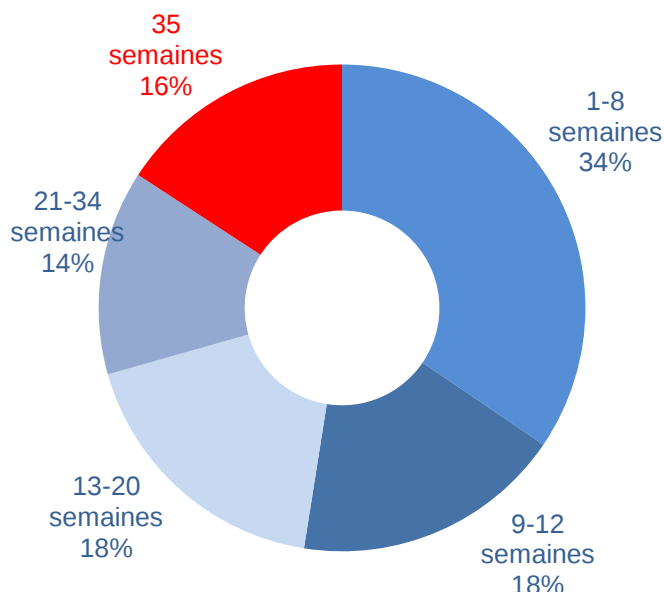
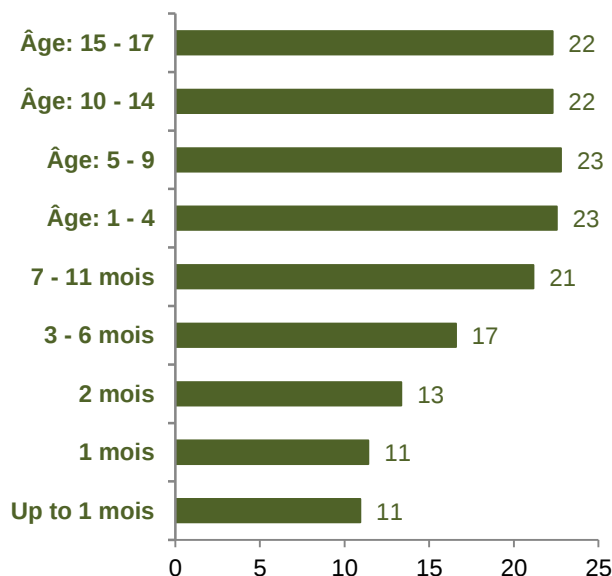


Figure 9: Durée moyenne de la prestation selon l'âge de l'enfant



PRINCIPALES CONSTATATIONS

Constatation n° 3 : La prestation a procuré des avantages non financiers notables, lesquels ont eu des incidences positives sur la vie personnelle des prestataires.



Entrevues

Bien-être psychologique des parents

De nombreuses études et des entrevues avec des travailleurs sociaux ont révélé que le fait d'apprendre que leur enfant est gravement malade et de lui prodiguer des soins, parfois pendant de longues périodes, représentait une source de stress et de pressions psychologiques continuelle pour les parents.

- Dans ces situations, les parents vivaient une vaste gamme d'émotions, telles que la peur, l'incertitude, la culpabilité et le deuil, et ils présentent des symptômes du trouble de stress aigu.
- Le manque de sommeil et le mauvais sommeil nuisent aussi au bien-être psychologique des parents.

Les entrevues ont révélé que les parents ayant plus d'un enfant subissaient des pressions supplémentaires.

- Ces derniers font plus souvent appel à des membres de la famille ou à des amis pour prendre soin des autres enfants à la maison ou en dehors de leur domicile.
- Les frères et sœurs des enfants gravement malades ou blessés ont de la difficulté à traverser ces périodes et souffrent du manque d'attention de leurs parents.

« Les parents ne seraient pas capables de fournir le même niveau de soins à leur enfant ni de voir leur enfant s'ils ne bénéficiaient pas de ce programme. Il revêtait une grande importance pour toutes les familles auxquelles j'ai parlé. »

(Travailleur social dans un organisme de bienfaisance)



Analyse d'impacts

Pendant cette période difficile, souvent les parents vivaient également des défis avec importants dans leur vie personnelle, que ce soit un déménagement, l'éloignement de la famille ou la rupture d'un couple.

- Selon les données administratives. Il y avait plus de divorces ou de séparations pendant ou immédiatement après, ce qui peut être en partie attribuable aux pressions psychologiques.

L'analyse de l'impact révèle qu'il y avait **une baisse du taux de divorce ou de séparation observée chez les prestataires** comparés aux non-prestataires. Cet écart était statistiquement significatif (voir l'annexe C pour la méthodologie).

- La baisse du taux de divorce ou de séparation était de 2,8 %, ce qui peut être partiellement attribuable (en plus d'autres raisons) à la réduction du stress financier et à la plus grande souplesse procurée.

« Pour plusieurs de ces parents, c'est un travail incessant. Bien des parents n'ont pas accès à des soins infirmiers uniformes. Ils sont terrifiés. Il ne faut qu'une ou deux erreurs pour qu'un parent perde confiance en la personne qui prend soin de son enfant. [...] Certains enfants sont stables pendant un moment, puis quelque chose arrive. Ce sont des montagnes russes pendant des mois. »

(Travailleur social en milieu hospitalier)

PRINCIPALES CONSTATATIONS

Constatation n° 4: La prestation a aidé aux prestataires de rester attachés au marché du travail, mais l'harmonisation progressive des normes du travail avec d'autres paliers du gouvernement a entraîné une diminution de la durée de leur congé ou entravé leur accès à la prestation.



Analyses des impacts

L'analyse des impacts suggère que **la probabilité de retourner au travail pour les prestataires était 3,6 % plus élevée à court terme** comparée aux non-prestataires.

- Autant les hommes que les femmes pouvaient retourner au travail s'ils recevaient la prestation.
- Presque 84% des prestataires ont retourné au travail suite à leurs absences, indépendamment de l'âge de l'enfant.
- Parmi ceux qui ont repris le travail durant la même année donc ils ont appliqué pour la prestation, 20% des non-prestataires ont reporté sur leur demande qu'ils n'ont pas repris le travail avec le même employeur, comparés à 6% des prestataires.

Les données administratives montrent un retour au travail plus élevé pour les prestataires



Prestataires: 82,6%

**Non-prestataires:
81,3%**



Prestataires: 90,9%

**Non-prestataires:
86,2%**

Décider de retourner au travail ou de quitter son emploi dépendait des programmes de prestations complémentaires de l'employeur.

- Certains employeurs offraient un salaire durant la semaine en attente de la prestation alors que d'autres offraient entre 70 à 100 % du salaire durant les six premières semaines suite à la naissance de l'enfant, une période souvent couverte par un programme d'invalidité. Dans ces cas, les mères ne croyaient avoir recours et / ou n'étaient pas éligibles.
- D'autres employeurs s'appuient sur les normes d'emploi provinciales ou territoriales et ne fournissaient qu'une période minimale de congé sans solde.

L'harmonisation des normes du travail de tous les ordres de gouvernement (fédéral, provinciaux et territoriaux) concernant les congés légaux était perçue comme un autre facteur pouvant influencer sur le recours à la prestation.

- Mis à part les secteurs réglementés par le fédéral, la protection du travail dépendait des normes ou des conventions collectives provinciales ou territoriales.
- Quatre provinces ont graduellement modifié leurs règlements deux ans après que la prestation PEGM entrerait en vigueur avec la plupart qui ont suivi (récemment l'Alberta en 2018)
- La Colombie Britannique, le Nunavut et les Territoires du Nord-Ouest n'ont pas encore institué un congé de nature similaire.

PRINCIPALES CONSTATATIONS

Constatation n° 5: La rapidité du paiement était probablement plus lente que d'habitude en raison des difficultés rencontrées pour soumettre et / ou traiter les certificats médicaux.



Entrevues

Selon les agents de Service Canada, le premier versement dépassait souvent la norme de service établie par le Ministère à 28 jours civils, en particulier au début de sa mise en œuvre, en raison de demandes incomplètes et du manque de ressources.

- La décision relative à la réclamation était généralement prise dans le délai de 28 jours et une lettre d'approbation était envoyée aux demandeurs.
- Des retards se sont produits lorsque les documents requis n'ont pas été fournis ou que des informations essentielles ont été manquées, ce qui a entraîné l'envoi des paiements au-delà de deux semaines, après le 28^e jour.
- Les parents d'enfants gravement malades ou blessés vivant dans des régions isolées ont connu les retards les plus longs, car ils étaient obligés de se rendre chez un médecin spécialiste.

Plusieurs facteurs pourraient encore alourdir les délais de traitement, notamment:

- augmentation globale du volume des demandes outre que le PEGM au cours de la même période;
- complexité accrue dans les situations où PEGM a été combiné à d'autres avantages liés à l'AE;
- manque de renseignements sur les demandeurs et les employeurs, tels que certificats médicaux et relevés d'emploi; et
- Formation limitée des employés de Service Canada.

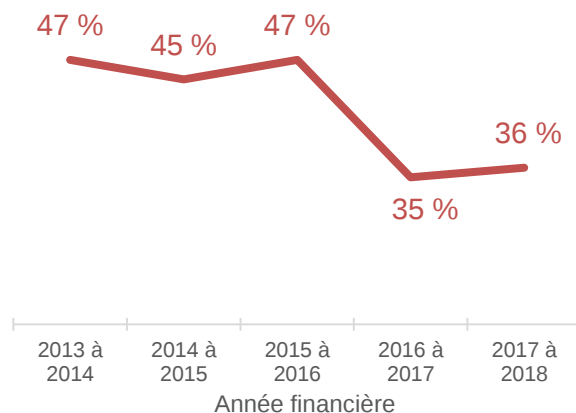


Données Administratives

Moins de la moitié des premiers paiements ont été effectués au sein de quatre semaines.

- Alors la majorité des parents ont attendu au moins 4 semaines entre la demande et le versement des prestations.
- Les données du Système de paiement manuel reportent qu'environ 1 sur 6 demande avait des délais au-delà de 8 semaines.
- Les données administratives ne précisent pas les raisons des retards ni pourquoi pour les années suivantes.

Figure 10: Pourcentage de demandes ayant reçues un paiement dans les 28 jours



PRINCIPALES CONSTATATIONS

Constatation n° 6: Le système de paiement manuel, donc la prestation est émise, limitait les fonctions de suivi et de production de rapports pour les demandeurs et pour le Ministère.



Interviews

Les informations dans le système de paiement manuel **empêchaient les parents d'enfants gravement malades ou blessés d'accéder à leurs applications via Mon dossier Service Canada**.

- Mon dossier Service Canada a été conçu comme un point d'accès unique et offre des services en ligne permettant aux utilisateurs de visualiser et de mettre à jour les informations relatives aux prestations de l'AE, du Régime de pensions du Canada et de la Sécurité de la vieillesse.

Cette limitation a été une source de frustration chez les prestataires qui ont appelé pour se renseigner sur l'état de leurs paiements.

"(...) une fois que les (parents) sont dans le système de paiement manuel, ils y restent. Selon moi, c'est pire avec ces prestations et continue d'y être".

(Service Canada agent)



Données Administratives

De plus, le système de paiement manuel a créé des défis au sein du Ministère, tant du point de vue de l'élaboration des politiques que de la mesure du rendement et de l'évaluation. Les données ne sont pas facilement accessibles ou comparables avec d'autres données administratives de l'AE et posent des problèmes de fiabilité.

Reconnaissant que la production de rapports pour la mesure et l'évaluation du rendement n'était pas l'objectif principal du système de paiement manuel, les problèmes suivants ont été identifiés lors de l'évaluation:

- Il y avait des problèmes persistants dans la définition des combinaisons de la prestation PEGM avec d'autres prestations liées à l'assurance-emploi.
- Les difficultés rencontrées pour récupérer des informations précises relatives à la prestation en se fiant sur ce système ont considérablement affecté la capacité de réaliser des estimations financières pour le programme.
- Selon les données administratives, environ 4% de tous les paiements ont été émis au cours de la même semaine, ce qui a une incidence sur l'exactitude des estimations de la durée des prestations d'AE.
- Les évaluateurs n'ont pas pu utiliser système de paiement informatisé pour savoir pourquoi une demande avait été rejetée car dans 71% des 4 100 des cas, la raison était absente.
- Un certain nombre de demandes sur papier n'était pas retenues sans connaître les raisons de refus.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

En général, le rapport présente une analyse et des constatations qui démontrent que **la prestation pour parents d'enfants gravement malades** a été efficace dans la réalisation de ses objectifs stratégiques. La prestation:

- a été efficace pour atténuer les pressions financières exercées sur les parents afin de leur laisser plus de temps pour s'occuper de leur enfant gravement malade ou blessé;
- a fourni un soutien temporaire adéquat au revenu;
- a aidé à garder les demandeurs attachés au marché du travail; et
- a contribué à des impacts sociaux positifs chez les bénéficiaires de la PEGM.

L'évaluation a identifié des améliorations tels que les efforts de sensibilisation ciblés visant à accroître le niveau de connaissance et de recours à la prestation. Elle a également noté la nécessité d'accorder une plus grande attention aux fonctions de suivi et de production de rapports pour les prestataires et le Ministère.

En décembre 2017, le programme d'AE aux familles pour des proches aidants d'enfants a été mis en place pour remplacer celui pour les parents d'enfants gravement malades. Similaire à l'ancien programme, la nouvelle prestation offre un soutien de revenu aux demandeurs admissibles qui doivent s'absenter du travail pour fournir des soins ou un soutien à un enfant gravement malade. En outre, celle-ci offre des avantages suivants:

- Sans limiter les prestations aux parents de l'enfant gravement malade;
- L'admissibilité a été étendue à tous les membres de la famille qui peuvent fournir des soins ou un soutien à l'enfant, et la prestation peut être partagée entre les prestataires.
- Le certificat médical requis peut être rempli par un médecin ou une infirmière praticienne et;
- Si plus d'un enfant est gravement malade à la suite du même événement, chaque enfant pourrait être éligible à un maximum de 35 semaines de prestation.

À ce titre, la Direction de l'évaluation présente deux recommandations suivantes concernant le programme en cours relatif à la prestation pour proches aidants d'enfants:

Recommandation 1:

Accroître le niveau de connaissance et la compréhension de la prestation de l'AE pour les proches aidants d'enfants gravement malade, qui a été lancée en décembre 2017.

Recommandation 2:

Explorer la possibilité de migrer l'administration de la prestation de l'assurance-emploi pour les proches aidants d'enfants du Système manuel de paiement afin de permettre les fonctionnalités de libre-service pour les prestataires.



RÉPONSE DE LA DIRECTION / PLAN D'ACTION

Le Ministère aimerait remercier la Direction de l'évaluation pour son travail et pour cette première évaluation du programme de prestation aux parents d'enfants gravement malades de l'assurance-emploi.

L'analyse préliminaire partagée au cours du processus d'évaluation a contribué à éclairer l'analyse des politiques ainsi que les activités de sensibilisation et de communication en 2017 et 2018.

Recommandation #1

Accroître le niveau de connaissance et la compréhension de la prestation de l'AE pour les proches aidants d'enfants gravement malade, qui a été lancée en décembre 2017.

Des modifications rendant les prestations d'AE pour proches aidants plus flexibles, inclusives et facile d'accès ont pris effet le 3 décembre 2017. La prestation PEGM a été améliorée et renommée Prestation pour proches aidants d'enfants. Elle fournit jusqu'à 35 semaines de prestations pour les soins ou le soutien d'un enfant gravement malade ou blessé, avec une admissibilité qui inclut tous les membres de la famille, plutôt que les seuls parents. L'accès aux prestations d'AE a été amélioré en incluant les médecins et les infirmières praticiennes à la liste des professionnels dans le domaine de la santé qui peuvent signer le certificat médical. Les aidants peuvent partager les 35 semaines de prestations, soit en même temps, soit l'une après l'autre, et recevoir leurs prestations au moment où elles en ont le plus besoin au cours d'une période de 52 semaines.

La direction est d'accord avec la recommandation.

Une approche proactive en communication à l'échelle nationale avec des médias numériques et sociaux, a été adoptée lors du lancement de la prestation pour proches aidants d'enfants et d'adultes en décembre 2017. Les produits utilisés pour le lancement et tout au long de 2018, y compris des annonces d'écho, des messages sur les médias sociaux et des vidéos sur les dates commémoratives sont des éléments de cette approche; les mises à jour des pages Web d'EDSC; des messages pour informer et aider le personnel des centres 1-800-O-Canada, de Service Canada ainsi que des députés.

Afin de sensibiliser davantage le public à la prestation et au processus de recours, le Ministère a amélioré les sites Web de l'AE (projet d'optimisation) y compris mener des tests les auprès des utilisateurs afin de faciliter la recherche d'informations en utilisant un langage simple qui répond aux besoins de nos clients. Les nouveaux sites Web ont été lancés en août 2018. Le Ministère fera un suivi et des analyses de statistiques du site.

Le programme d'AE continue à sensibiliser le public et les intervenants aux avantages de l'AE. Le Ministère fera des promotions à l'aide des réseaux de médias sociaux durant les dates commémoratives spécifiques, et les autres ministères y feront également.

RÉPONSE DE LA DIRECTION / PLAN D'ACTION

Actions prévues	Dates anticipées pour finaliser
1.1 Optimisation du site Web pour les prestations d'assurance-emploi pour les proches aidants	Terminer en août 2018
1.2 Élaborer un plan de communication avec du matériel (mises à jour de site Web, médias sociaux, promotion des prestations d'AE pour les proches aidants lors de conférences et d'événements pour les parties prenantes)	Plan de Communications: Printemps 2019 Activités: En cours jusqu'au 31 mars 2020



RÉPONSE DE LA DIRECTION / PLAN D'ACTION

Recommandation #2

Explorer la possibilité de migrer l'administration de la prestation de l'assurance-emploi pour les proches aidants d'enfants du Système manuel de paiement afin de permettre les fonctionnalités de libre-service pour les prestataires.

La direction est d'accord avec la recommandation.

À compter de juin 2019, entre 55% à 60% des prestations pour les proches aidants d'enfants seront automatisés.

Les combinaisons suivantes nécessiteront toujours le système de paiement manuel une fois que la demande serait convertie en un deuxième type de prestation:

- Prestations pour proches aidants accompagnées de prestations de congé de maternité
- Prestations pour proches aidants accompagnées de prestations de congé de parental
- Prestations pour proches aidants accompagnées de prestations de congé de compassion

En raison de la complexité et des options permettant de combiner les prestations, une analyse plus approfondie serait nécessaire pour déterminer la faisabilité de la migration de types de prestations supplémentaires dans le système de paiement informatisé.

Actions prévues	Dates anticipées pour finaliser
2.1 Implantation dans le système informatique pour les proches aidants.	Le 29 juin 2019
2.2 Donner la priorité aux combinaisons de types de prestations pour la migration dans le système de paiement informatisé.	Le 31 décembre 2019

ANNEXES

Annexe A: Bibliographies

Sources externes:

1. Société canadienne du cancer. Statistiques canadiennes sur le cancer (juin 2018). Rapport spécial 2018 sur l'incidence du cancer selon le stade.
2. Chavoschi, N. et al. (2015), Mortality trends for pediatric life-threatening conditions, in American Journal of Hospice & Palliative Medicine, Vol. 32(4), 464-469. En anglais seulement.
3. Fell B. D. and Joseph KS (2012), Temporal trends in the frequency of twins and higher-order multiple births in Canada and the United States, in BMC Pregnancy and Childbirth, Vol. 12(1), 103-110. En anglais seulement.
4. Handouyahia, A, Stéphanie, R, Gingras, Y, Haddad, T and Awad, G. (2016). Estimating the Impact of Active Labour Market Programs using Administrative Data and Matching Methods. Proceedings of Statistics Canada Symposium 2016. En anglais seulement.
5. Hunter, T. et al. (2018), Neonatal outcomes of preterm twins according of birth and presentation, in The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine, Vol. 31(5), 682-688. En anglais seulement.
6. Kiely L. J. (1990), The epidemiology of perinatal mortality in multiple births, in Bulletin of the New York Academy of Medicine, Vol. 66(6), 618-637. En anglais seulement.
7. Widger, K et al. Pediatric palliative care in Canada in 2012: a cross-sectional descriptive study, in CMAJ Open, 4(4). E562-E568. En anglais seulement.

Sources internes (disponible sur demande):

1. Archambault, J. (Forthcoming). Ébauche: rapport porté sur la méthodologie dans le cadre de l'Évaluation du programme parents d'enfants gravement malades.
2. Key Information Interviews Report (2018) as part of the Evaluation of the Parents of Critically Ill Children Benefit. En anglais seulement.

Sources de données:

1. Les données des déclarations de revenus des particuliers. Les données sont basées sur un échantillon de 10% couvrant les années 2010 à 2016.
2. Emploi et Développement Social du Canada. Données administratives du programme d'Assurance d'emploi. Les données sont basées sur un échantillon de 10% couvrant les années 2015 à 2018.
3. Statistique Canada. Tableau : 13-10-0426-01 (anciennement CANSIM 102-4513). Naissances vivantes, selon les caractéristiques de la mère et de l'enfant, et les indicateurs des semaines de gestation.

ANNEXES

Annexe B: Cadre de l'évaluation

L'évaluation porte sur la prestation de PEMG depuis sa création du début de juin 2013 jusqu'au début de décembre 2017 quand elle a été remplacée par la prestation des proches aidants d'enfants.



Les sources de données quantitatives ont été élaborées à l'aide de données administratives et déclarations de revenus des particuliers de l'Agence du revenu du Canada. Ces déclarations contenant des informations personnelles ont été masquées pour respecter la confidentialité. Elles ont été liées aux demandes en ligne via Appliweb et aux fichiers de données administratives afin de produire des informations permettant d'analyser l'impact de la prestation PEGM sur les bénéficiaires et les non-bénéficiaires.



Le cas échéant, ces sources de données ont été enrichies par d'autres sources externes et de la littérature pertinente afin de fournir un contexte à l'analyse.



Les entrevues avec des intervenants font parties des preuves qualitatives. Les entrevues ont débuté en mai 2018 avec 20 représentants dans le milieu hospitalier et d'organismes de bienfaisance et avec cinq agents de Service Canada au Centre de spécialisation de Sudbury, pour un total de 25 participants. Les entretiens ont été achevés en juin 2018.

CONSIDÉRATIONS POUR L'ÉVALUATION

- La comparaison entre prestataires et non-prestataires nécessite l'utilisation de la variable intitulée «date d'application». Le début de la période d'indemnisation fournit une meilleure approximation de la date de la maladie ou de la blessure de l'enfant, mais elle n'était pas disponible pour les non-prestataires.
- Les données de l'Agence du revenu du Canada ne sont disponibles jusqu'en 2016, ce qui limitait l'analyse d'impact aux premières années de la mise en œuvre de la PEGM.
- Les demandes sur papier n'ont pas été retenues car elles n'étaient pas disponibles. Par conséquent, les évaluateurs n'ont pas été en mesure d'estimer ces demandes ni citer les raisons pour un refus.
- Les coûts administratifs permettant d'estimer le niveau de ressources associées à cette prestation ont été jugés difficiles à isoler.
- En raison des circonstances très personnelles et émotionnelles entourant ce genre d'événement, les entrevues avec les parents et les tuteurs ont été exclus.

ANNEXES

Annexe C: Méthodologie de l'impact

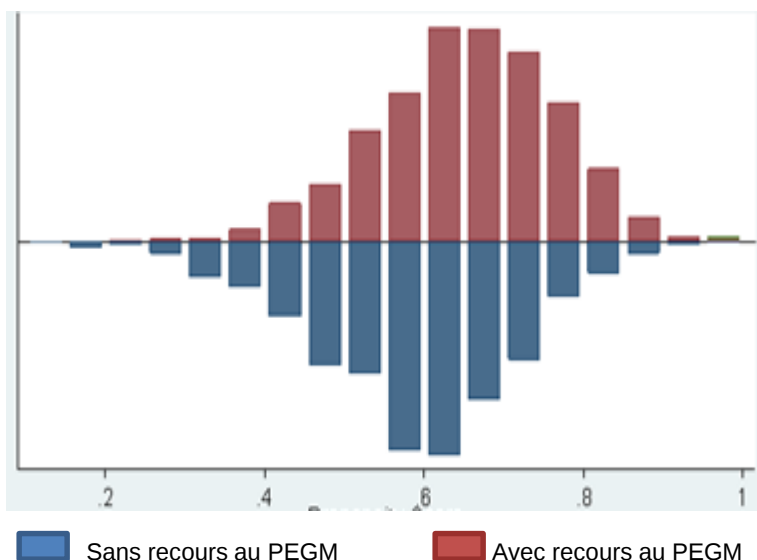
Population

Afin d'évaluer l'impact de la PEGM, l'évaluation se limitait aux les parents qui ont reçu la prestation en tant que groupe de traitement. Pour les parents qui n'ont pas reçu la prestation parce qu'ils ne satisfaisaient pas à toutes les conditions d'éligibilité, l'évaluation les considère comme non-prestataires et comme groupe témoin. La comparaison est strictement limitée à ces deux groupes.

L'analyse d'impact exclut les demandeurs ayant un enfant gravement malade âgé de moins d'un an. Cela réduit le nombre d'observations de 15 000 à 4 800 environ pour minimiser l'enchevêtrement de l'impact de la prestation du PEGM avec les effets de la maternité et des parents de l'AE.

En général, les prestataires ayant des enfants gravement malades dont l'enfant avait plus d'un an, étaient eux plus éduqués (25 % avaient complété leurs études universitaires comparés à 20 % des non-prestataires), plus âgés et avaient un revenu plus élevé durant l'année qui précédait le recours à la prestation comparés aux non-prestataires, et vraisemblablement des femmes. L'analyse de l'impact utilisant un score d'inclination pour calibrer ces caractéristiques, a aussi permis de réajuster au groupe de traitement avec plus de précision.

Histogramme d'inclination selon le groupe de traitement



Score d'inclination

Afin d'améliorer la comparabilité entre les deux groupes, l'évaluation utilisait un modèle de score de propension pour pondérer les observations d'un groupe à l'autre. Ce modèle a été examiné par des pairs et la variable utilisée pour faire correspondre les deux groupes est la suivante: année du dépôt de candidature, âge de l'enfant, âge du parent, sexe du parent, nombre d'enfants, niveau d'éducation, province, statut syndical, statut minoritaire, revenu de retard (3 ans avant). Voir le tableau ci-joint montrant la distribution des pairs.

ANNEXES

Annexe C: Méthodologie de l'impact (suite)

Limites de données

Le score aide à déterminer l'impact attribuable à la prestation et se limite à ce qui peut être observé dans les données administratives anonymes.

En particulier, on peut raisonnablement supposer que la gravité de la maladie de l'enfant joue un rôle important dans la durée des soins et, en outre, dans l'accès à d'autres formes de soutien, telles que les conseils d'un travailleur social de l'hôpital.



ANNEXES

Annexe D1: Nombre et pourcentage de recours à la prestation PEGM par des parents ayant des enfants moins d'un an, de 2013 à 2018.

Provinces & Territoires	Nombre de recours à la prestation PEGM par des parents ayant un enfant moins d'un an	Pourcentage de recours à la prestation PEGM par des parents ayant un enfant moins d'un an
Terre-Neuve-et-Labrador	176	1,2 %
Île-du-Prince-Édouard	78	0,5 %
Nouvelle-Écosse	327	2,1 %
Nouveau-Brunswick	338	2,2 %
Québec	3 391	22,2 %
Ontario	5 651	36,9 %
Manitoba	561	3,7 %
Saskatchewan	570	3,7 %
Alberta	2181	14,3 %
Colombie-Britannique	1 980	12,9 %
Yukon	22	0,1%
Northwest Territories & Nunavut	27	0,2 %

Source: Système de paiements manuel

ANNEXES

Annexe D2: Nombre et taux de recours à la prestation PEGM pour 1 000 naissances vivantes et prématurées, de 2013 à 2018.

Provinces & Territoires	Nombre de naissances vivantes	Taux de recours à la prestation PEGM pour 1 000 naissances vivantes et prématurées
Terre-Neuve-et-Labrador	1 693	104
Île-du-Prince-Édouard	481	162
Nouvelle-Écosse	3 067	107
Nouveau-Brunswick	2 411	140
Québec	27 435	124
Ontario	49 047	115
Manitoba	6 402	88
Saskatchewan	5 319	107
Alberta	21 379	102
Colombie-Britannique	15 570	127
Yukon	121	183
Northwest Territories & Nunavut	740	36
CANADA	133 661	114

Source: Statistique Canada. Table: 13-10-0425-01 (anciennement CANSIM 102-4512). Naissances vivantes, avec 37 semaines de gestation ou moins et selon le lieu de résidence de la mère.

ANNEXES

Annexe E: Données relatives à la santé et Méthodologie

L'estimation est basée sur deux conditions:

- Conditions menaçant la vie et
- Conditions liées aux traumatismes, telles que blessures et accidents

À partir d'estimations pour la Colombie-Britannique, l'évaluation a extrapolé afin d'inclure l'ensemble de la population des enfants de moins de 18 ans au Canada pour les soins de longue durée non-traumatiques. Ainsi, le nombre de soins de longue durée non traumatiques se situe entre 3 900 et 7 260.

Bien que le nombre de blessures critiques requérant l'hospitalisation et pouvant mettre la vie d'un enfant en danger ne puisse être établi facilement, l'évaluation suggère d'utiliser 23 000 blessures signalées en 2012-2013 pour des enfants de moins de 19 ans. Il est entendu que les conditions varient d'une fin de vie à l'autre où un décès peut survenir rapidement ou lentement en raison de maladies avec une espérance de vie allant jusqu'à 20 ou 20 ans.

Sources:

Widger, K et al. Pediatric palliative care in Canada in 2012: a cross-sectional descriptive study, in CMAJ Open, 4(4) E562-E568. En anglais seulement.

Chavoschi, N. et al. (2015), Mortality trends for pediatric life-threatening conditions, in American Journal of Hospice & Palliative Medicine, Vol. 32(4), 464-469. En anglais seulement.

