



Fondation
proches aimants
Petro-Canada^{MC}



Les expériences des proches aidants canadiens marginalisés

Document de discussion : 2022/2023

Table of Contents

Remerciements.....	3
À propos de l’auteurice	4
Sommaire	4
1. Introduction	5
1.1 Définitions.....	5
1.2 Mise en contexte	6
2. Difficultés.....	7
2.1 Les nuances dans les défis socioéconomiques des proches aidants.....	8
2.1.1 Les besoins de santé des proches aidants	8
2.1.2 Dépenses personnelles liées aux besoins médicaux.....	9
2.1.3 Trouver l’équilibre entre la prestation de soins et le travail	11
2.2 L’inaccessibilité des programmes d’éducation et de soutien aux proches aidants ...	12
2.2.1 Manque de connaissance des services disponibles	12
2.2.2 Barrières linguistiques	13
2.2.3 Milieu rural et milieu urbain	14
2.3 L’invisibilité des proches aidants	15
2.3.1 Les soins en l’absence d’un proche aidant	15
2.3.2 La conception normative du système de santé.....	16
2.3.3 Méfiance médicale	17
2.3.4 Problèmes liés aux données	18
3. L’avenir, ensemble.....	19
3.1 Services abordables	20
3.2 Amélioration de l’accessibilité.....	21
3.3 Les communautés marginalisées à l’avant-plan	22
4. Conclusion	23
Références	24



Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leur temps et leur participation aux tables rondes. Nous remercions tout particulièrement Liza Arnason, Afolasade Fakolade et Olivia Wilks d'avoir notamment pris le temps de nous faire part de leurs histoires personnelles et de leurs points de vue, ainsi qu'Adriana Shnall pour son rôle d'animatrice.

Nawa Ahmed, cheffe des opérations, The Support Network for Indigenous Women and Women of Colour (SNIWWOC)

Ryan Alexander, chef de la direction, Community Care City of Kawartha Lakes (CCCKL)

Masako Arima, administratrice, Japanese Community Volunteers Association (Tonari Gumi)

Liza Arnason, fondatrice, Ase Community Foundation for Black Canadians with Disabilities

Ron Beleno, proche aidant

Angela Brooks, responsable en chef, Future of Aging, SE Health

Heather Chalmers, responsable de la recherche, Young Caregivers Association

Amy Coupal, cheffe de la direction, Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario

Afolasade Fakolade, professeure adjointe, École de thérapie de réadaptation, Université Queen's

Ashley K. Flanagan, responsable de la recherche et des politiques en matière de santé, National Institute on Ageing

Alexis Haig, responsable des services aux personnes âgées, Burnaby Neighbourhood House

Mabel Ho, directrice de l'éducation et de la recherche, Yee Hong Centre for Geriatric Care

David Iwaasa, ancien président du conseil d'administration, Japanese Community Volunteers Association (Tonari Gumi)

Munira Khilji, gestionnaire, SAAAC Autism Centre

Marion Knutson, proche aidante

Sugy Kodeeswaran, administratrice, Family Navigation Project, Sunnybrook Health Sciences Centre

Ariel Learoyd, travailleuse sociale, Wellspring Calgary

Wenshan Li, stagiaire postdoctorale, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

Johanna Lowther, directrice des programmes et services, Caregivers Alberta

Barb MacLean, administratrice, Family Caregivers of BC

Claudine Matlo, administratrice, West End Seniors Network

Michelle McClure, administratrice, Ability Online

Liv Mendelsohn, administratrice, Centre canadien pour l'excellence des soins

Adriana Shnall, directrice du programme, Koschitzky Centre for Innovations in Caregiving, Baycrest Health Sciences Centre

Hsien Seow, professeur, département d'oncologie, Université McMaster

Cayleigh Sexton, administratrice, Association des jeunes aidants

Imaan Shahbaz, proche aidant

Kulvir Singh Gill, président du conseil d'administration, Sikhs Serving Canada Association

Meenakshi Sodhi, coordonnatrice du soutien aux proches aidants, DIVERSEcity Community Resources Society

Lakshmi Solomons, directrice de l'impact social, SAAAC Autism Centre

Jenny Theriault, administratrice, Caregivers Nova Scotia

Rasheed Tobor, proche aidant

Chioma Jusinah Umeibe, proche aidante

Claire Webster, conseillère en soins aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs, Programme de formation sur les troubles neurocognitifs, Université McGill

Olivia Wilks, intervenante-pivot en milieu familial, Family Navigation Project, Sunnybrook Health Sciences Centre

Ce document a été rédigé par Reemal Shahbaz, B. Sc., M. Sc., avec le soutien de la Fondation proches aimants Petro-Canada et d'Impakt Corp.

À propos de l'autrice

Reemal Shahbaz, BSc, MSc

Je m'appelle Reemal Shahbaz et je m'identifie comme une femme physiquement valide et cisgenre d'origine pakistanaise. Mes parents ont immigré au Canada avec leurs enfants en mars 2010, alors que j'avais neuf ans. Je détiens un baccalauréat ès sciences avec spécialisation en sciences de la vie et j'ai récemment obtenu une maîtrise ès sciences en santé mondiale à l'Université McMaster de Hamilton, en Ontario. Par ailleurs, j'appartiens à la communauté canadienne des proches aidants marginalisés en tant que musulmane qui s'occupe de ses deux sœurs atteintes de paralysie cérébrale, une maladie motrice et cognitive. Je viens également en aide à des proches dans mon pays de naissance sur les plans émotionnel et financier. J'ai grandi en croyant que c'est une obligation religieuse et une attente culturelle de prendre soin des membres de ma famille proche et élargie et des personnes dans le besoin.



Sommaire

En octobre 2023, trois tables rondes virtuelles ont réuni des experts en prestation de soins – notamment des chercheurs, des professeurs, des proches aidants et des administrateurs d'organismes canadiens de soutien aux proches aidants – qui ont discuté des expériences des proches aidants marginalisés au pays. Ces discussions visaient à approfondir la question des obstacles intersectionnels complexes auxquels font face les proches aidants marginalisés.

Les conversations tenues lors des tables rondes étaient animées par Adriana Shnall, directrice du programme pour le Koschitzky Centre for Innovations in Caregiving de Baycrest, et professeure adjointe (statut seulement) à la Faculté de travail social Factor-Inwentash de l'Université de Toronto. Le dialogue collaboratif a fourni un espace ouvert et sécuritaire aux panélistes de divers horizons et spécialités, qui ont pu donner leur point de vue sur les défis uniques des proches aidants à l'intersection de facteurs tels que la culture, la situation socioéconomique et le genre au sein des populations marginalisées dans le contexte canadien. Ce document met en lumière les trois principaux thèmes qui se sont dégagés du discours des experts intersectoriels en prestation de soins : les nuances dans les défis socioéconomiques des proches aidants, l'inaccessibilité des programmes d'éducation et de soutien aux proches aidants, et l'invisibilité des proches aidants. Nous voulons qu'il soit utilisé pour bien faire connaître les besoins des proches aidants marginalisés et qu'il serve de guide pour la prestation de soins au Canada.

VOICI LES QUESTIONS QUI ONT ORIENTÉ LES DISCUSSIONS DES TABLES RONDES :

- I. Quelles sont les difficultés communes auxquelles les proches aidants marginalisés sont confrontés?***
- II. Quels changements devons-nous apporter pour surmonter ces obstacles?***





1. Introduction

1.1 Définitions

Les groupes marginalisés sont des personnes ou des communautés qui n'ont pas accès ou qui ont difficilement accès à des services et à un soutien en raison de caractéristiques telles que la race, la religion, le sexe, le genre ou tout autre facteur identitaire.¹ Cette marginalisation découle d'inégalités et d'exclusions sociétales fondamentales qui entraînent des disparités influençant le bien-être économique, physique et émotionnel. Au Canada, les groupes marginalisés sont plus exposés à des enjeux d'accès aux soins, à des services de moindre qualité, à un traitement différent par les prestataires de soins et à un plus bas niveau de satisfaction du système de santé que l'ensemble de la population.¹ Il peut s'agir, entre autres, de personnes vivant dans des régions éloignées, de personnes 2ELGBTQI+, de familles à faible revenu, d'immigrants, de réfugiés, d'Autochtones, de personnes en situation d'itinérance, de personnes âgées et de personnes s'identifiant comme membres de populations ethnoculturelles et noires et d'autres populations racialisées.²

Un proche aidant s'entend d'une personne qui aide, sans être rémunérée, à long terme ou de façon épisodique, un membre de sa famille, un ami ou un proche qui souffre d'un problème de santé mentale ou physique important.³ Les responsabilités assumées peuvent inclure, sans s'y limiter, des tâches telles que les soins personnels, l'aide à la mobilité et la gestion des soins médicaux; un soutien pratique tel que la gestion des rendez-vous chez le médecin ou l'octroi d'une aide financière; ainsi qu'un soutien émotionnel.⁴ Les soins familiaux est un terme inclusif et s'applique à la famille choisie, ainsi qu'aux définitions de la famille traditionnelle ou élargie. Les termes « aidant », « proche aidant » et « proche aidant familial » sont utilisés de manière interchangeable et excluent les tâches parentales, la garde d'enfants et les soins donnés aux proches souffrant d'une maladie de courte durée.³



La prestation de soins s'avère généralement complexe et imprévisible, et la situation peut durer des années, avec d'importantes répercussions sur le bien-être économique, physique et mental des proches aidants.

1.2 Mise en contexte

Le phénomène des proches aidants est bien présent au Canada. On estime que 28 % des Canadiens sont dans l'obligation de prodiguer des soins non rémunérés.^{4,5} Dans les prochaines années, cette proportion continuera d'augmenter, notamment en raison du vieillissement de la population canadienne, et donc un plus grand nombre de Canadiens assumeront des responsabilités de proche aidant.^{6,7,8} **La prestation de soins s'avère généralement complexe et imprévisible, et la situation peut durer des années, avec d'importantes répercussions sur le bien-être économique, physique et mental des proches aidants.**^{9,10,11}

Il est clairement établi que les proches aidants au Canada subissent des impacts économiques, mentaux et physiques, **mais les données se font rares quant aux enjeux intersectionnels et aux expériences uniques des proches aidants marginalisés au Canada.**^{9,10,12} Le peu de recherche sur le sujet complique le processus d'élaboration et de mise en place de systèmes et de politiques de soutien équitables pour les proches aidants, malgré le besoin évident. Alors qu'ils sont confrontés aux mêmes difficultés que tous les autres proches aidants non marginalisés, il est essentiel de reconnaître que les membres des communautés marginalisées qui prodiguent des soins non rémunérés portent un fardeau supplémentaire découlant des inégalités systémiques, des injustices historiques et des nuances culturelles.¹ Ces difficultés sont exacerbées par

l'intersection de facteurs identitaires comme la race, le genre et le statut socioéconomique, ce qui rend leur expérience de proche aidant encore plus complexe.

Pour tenter de résoudre ce problème, la Fondation proches aidants Petro-Canada a organisé une série de trois tables rondes en vue de discuter des défis intersectoriels auxquels sont confrontés les proches aidants au sein des populations marginalisées au Canada et de déterminer les différentes occasions de les soutenir. Ce document de discussion présente les thèmes qui sont ressortis des discussions d'un large éventail d'intervenants, en mettant l'accent sur les perspectives et les besoins des proches aidants marginalisés.

Les besoins et les expériences de chaque personne au sein des communautés marginalisées sont uniques. Ce document ne fait peut-être pas état de toutes les difficultés vécues par les divers membres des groupes marginalisés, mais il **traite de la nécessité de donner aux proches aidants des populations mal desservies l'espace nécessaire pour jouer un rôle de premier plan à mesure que la prestation de soins informels prend de l'ampleur au Canada.** Ce n'est qu'ainsi que nous pourrons construire un espace inclusif et favorable aux proches aidants marginalisés pour qu'ils puissent avoir accès aux services dont ils ont besoin.



2. Difficultés

L'objectif des tables rondes était de mieux comprendre les obstacles que les proches aidants marginalisés rencontrent en matière de soins au Canada. Les participants provenaient d'une grande variété de milieux, notamment des personnes de communautés raciales et ethniques, des personnes de différents genres et des personnes en situation de handicap. Une telle diversité a permis de mieux saisir les expériences et les difficultés communes, ce qui constituera un point de départ pour d'autres recherches et initiatives. Une analyse thématique des trois tables rondes a permis de faire ressortir les trois thèmes suivants : i) les nuances dans les défis socioéconomiques des proches aidants, ii) l'inaccessibilité des programmes d'éducation et de soutien aux aidants, et iii) l'invisibilité des proches aidants.



Un thème clé qui a été abordé lors des tables rondes est le fait que de nombreux proches aidants marginalisés ne s'identifient pas comme des « proches aidants ».

2.1 Les nuances dans les défis socioéconomiques des proches aidants

2.1.1 Les besoins de santé des proches aidants

La combinaison d'un emploi formel et de responsabilités non rémunérées liées à la prestation de soins a un impact considérable sur le bien-être physique et psychologique des proches aidants.¹³ L'un des enjeux les plus fréquemment mentionnés aux tables rondes est la nécessité pour les proches aidants de subvenir à leurs propres besoins en matière de santé mentale et physique, en plus des soins qu'ils prodiguent au bénéficiaire. Les besoins en matière de santé mentale sont particulièrement importants, car de nombreux proches aidants luttent contre le stress et l'anxiété liés à leur situation. De nombreux participants ont souligné que, parmi les populations marginalisées, les soins de santé mentale ne sont pas considérés comme une priorité et qu'ils sont souvent laissés de côté en raison des dépenses supplémentaires qu'ils entraînent. Selon la fréquence et la durée des séances, une thérapie peut s'avérer coûteuse et ajouter au fardeau financier des proches aidants, surtout ceux ayant un faible statut socioéconomique qui sont déjà aux prises avec les dépenses liées aux besoins médicaux du bénéficiaire de soins.¹³

Un thème clé qui a été abordé lors des tables rondes est le fait que **de nombreux proches aidants marginalisés ne s'identifient pas comme des « proches aidants »**. Les participants ont mentionné que ce phénomène s'explique souvent par les normes culturelles et l'attente que les proches aidants marginalisés prodiguent des soins aux membres de leur famille. Et la recherche soutient ces propos. En effet, les proches aidants qui ont immigré au Canada du Pakistan, de l'Afrique, de l'Amérique du Sud et de la Syrie déclarent que la prestation de soins est une obligation culturelle et religieuse et qu'on attend d'eux qu'ils s'occupent de leurs aînés et des personnes dans le besoin.²⁶ Les personnes issues de ces cultures et d'autres cultures ne s'identifient pas comme des proches aidants marginalisés, mais plutôt comme des personnes qui s'acquittent de leurs devoirs familiaux et respectent leurs valeurs traditionnelles.²⁶ Dans de tels cas, les besoins des proches aidants sont souvent négligés, car ces derniers ne considèrent pas remplir le rôle de « proche aidant ». Le fait d'ignorer pendant une longue période qu'ils assument ce rôle peut se traduire par une mauvaise santé émotionnelle et physique, ce qui nuira à leur santé financière.^{14,15}



**Environ 600 000 jeunes Canadiens
âgés de 15 à 19 ans sont des
proches aidants.**



2.1.2 Dépenses personnelles liées aux besoins médicaux

Le coût économique de la prestation de soins au Canada est énorme et représente un défi important pour de nombreux proches aidants. Le Conference Board du Canada a déterminé que les proches aidants d'adultes vieillissants dépensent en moyenne 5 800 \$ par an de leur poche pour s'occuper de leurs proches.¹⁶ Les participants ont souligné que les proches aidants marginalisés doivent souvent déboursier plus que ce montant. Ces coûts peuvent être considérables et peser lourdement sur les proches aidants qui sont déjà confrontés à des difficultés financières. Les participants ont indiqué que même si les proches aidants gagnent leur vie convenablement, une grande partie de leurs revenus est consacrée à l'équipement médical, aux services de répit et à d'autres coûts associés aux traitements du bénéficiaire de soins. Selon le dernier Recensement de 2021, les groupes marginalisés au Canada, tels que les Autochtones et les minorités visibles, ont des niveaux de revenus disproportionnellement bas.¹⁷ La superposition de l'augmentation des dépenses du ménage, de la rigidité de l'emploi et de l'accès limité aux services peut créer un cycle de pauvreté pour les proches aidants marginalisés.

Les participants à la table ronde ont mis l'accent sur plusieurs populations en particulier pour lesquelles les dépenses personnelles liées à la prestation de soins peuvent s'avérer

un fardeau extrême. Ils ont notamment évoqué que les répercussions les plus importantes se font sentir chez les proches aidants noirs ainsi que d'autres populations racialisées qui, en raison d'une discrimination historique, ont une rémunération annuelle par ménage inférieure à celle de la population générale au Canada.¹⁸ Ces niveaux d'inégalité de revenus créent des difficultés économiques disproportionnées lorsqu'il est question d'acheter des fournitures de soins de santé et d'apporter des modifications au domicile pour répondre aux besoins du bénéficiaire de soins.^{19,20} Les participants ont également fait allusion au fardeau important que représentent pour les jeunes aidants la gestion simultanée de leur vie scolaire et de leurs obligations de proche aidant, ce qui peut avoir un impact durable sur leur niveau d'éducation et leur réussite financière à long terme.

Environ 600 000 jeunes Canadiens âgés de 15 à 19 ans sont des proches aidants.²³ Les jeunes aidants déclarent s'endormir en classe, avoir du mal à se concentrer sur leurs études et obtenir de mauvaises notes en raison de leur rôle de proche aidant. Beaucoup d'entre eux quittent l'école prématurément ou retardent la poursuite de leurs études pour travailler et subvenir à leurs besoins financiers et à ceux du bénéficiaire de soins. Cette situation met en péril leurs perspectives d'emploi et peut faire fondre leurs économies.²¹



Afolasade Fakolade,
docteure en philosophie
Professeure adjointe
Université Queen's

« Mon parcours de proche aidant a commencé au moment où nous avons reçu le diagnostic de cancer de ma mère. Même si j'étais une professionnelle de la santé, je n'étais pas préparée aux accablantes difficultés physiques, émotionnelles et économiques liées à la conciliation entre le travail et les soins. Malgré mon expérience en soins de santé, revendiquer les droits de ma mère a été difficile, démontrant la complexité de prendre soin de soi-même tout en soutenant les autres. Ma recherche subséquente sur l'incidence de l'invalidité, particulièrement la sclérose en plaques, a illustré l'interdépendance entre le bien-être du prestataire de soins et celui du proche aidant.

Par les histoires qui m'ont été racontées dans le cadre de mon travail, j'ai vu la vulnérabilité des proches aidants marginalisés, et les inégalités qu'ils subissent tandis qu'ils naviguent dans les soins de santé. Les soins adaptés à la culture sont essentiels pour permettre aux proches aidants d'accéder aux services nécessaires. Sans cette nuance, bon nombre d'entre eux ne seront pas en mesure d'accéder aux services dont ils ont besoin. Le système actuel doit évoluer pour accorder la priorité aux soins axés sur la famille, reconnaissant les besoins uniques des proches aidants marginalisés. Sans l'intégration des proches aidants dans la prestation de soins, particulièrement dans le cas des personnes marginalisées, nous risquons de perpétuer les échecs dans le soutien des proches aidants et de ceux dont ils prennent soin.

« [Les proches aidants] sont déjà dépassés par tout le travail lié aux soins. Une partie de notre travail en tant que fournisseurs de soins de santé et sociaux est donc de leur indiquer les services. Par exemple, hé, voici ce qui est disponible. Je crois vraiment que ça pourrait t'être utile. »

Les proches aidants marginalisés et leurs bénéficiaires peuvent avoir à assumer des dépenses supplémentaires liées à des attentes culturelles ou sociétales qui peuvent différer de celles des autres proches aidants. De nombreux participants aux tables rondes ont mentionné que les nouveaux arrivants au Canada ont souvent l'impression que, puisque certains services de santé sont gratuits, ils ne devraient pas remettre en question les soins qui leur sont offerts. Les participants ont indiqué qu'en raison des normes culturelles, les nouveaux arrivants évitent de se plaindre et essaient de s'adapter à ce qu'on leur propose. Ils ont également souligné que la perception de la « gratuité » du système de santé canadien n'est souvent pas vraie pour les proches aidants. Bien que de nombreux services soient couverts par les systèmes de santé provinciaux, il existe beaucoup d'autres services nécessaires ou spécialisés, tels que les médicaments sur ordonnance, l'aide à domicile, les soins dentaires, les soins de la vue, etc., qui occasionnent des dépenses personnelles.²² Les experts qui ont participé aux tables rondes ont indiqué qu'il n'est pas rare que les

bénéficiaires de soins aient besoin de plusieurs dispositifs d'assistance, d'améliorations de l'accessibilité de leur domicile et d'autres mesures de soutien pour fonctionner au quotidien. En particulier, les coûts des prothèses auditives, des aides visuelles, des appareils de communication, des monte-escaliers, des douches de plain-pied et des élévateurs Hoyer peuvent s'additionner et mettre les proches aidants marginalisés dans de sérieuses difficultés financières.²²





...les proches aidants, surtout ceux issus de milieux racialisés, finissent souvent par prendre une retraite anticipée, par changer de profession ou par réduire leurs heures de travail.

2.1.3 Trouver l'équilibre entre la prestation de soins et le travail

Un thème commun exprimé par les participants aux tables rondes est l'impact de la conciliation de l'emploi rémunéré et des responsabilités non rémunérées du proche aidant. Nombre d'entre eux ont indiqué que l'absence de politiques favorables aux proches aidants sur le lieu de travail au Canada oblige les proches aidants marginalisés à réduire leurs heures de travail ou à prendre des congés sans solde pour s'acquitter de leurs responsabilités de proche aidant. **Les responsabilités de proche aidant, comme l'aide au transport et les rendez-vous chez le médecin, coïncident souvent avec les heures de travail traditionnelles, ce qui entraîne de l'absentéisme, un stress financier et une perte de revenus nécessaires.**^{2,23} Ce manque de flexibilité dans les horaires de travail complique la gestion des responsabilités d'employé et de proche aidant sans que cela ait un effet négatif sur les revenus.²³ Les recherches montrent régulièrement que **les proches aidants, surtout ceux issus de milieux racialisés, finissent souvent par prendre une retraite anticipée, par changer de profession ou par réduire leurs heures de travail.**⁷ Ils sont plus susceptibles d'accepter un emploi à revenu moindre ou d'arrêter de travailler pour arriver à se charger de leurs responsabilités de proche aidant.^{7,24} L'insuffisance des politiques d'inclusion dans les lieux de travail peut exacerber les difficultés des proches aidants marginalisés et les plonger dans l'instabilité financière.²³

Les populations marginalisées sont largement sous-représentées et sous-évaluées sur le marché du travail canadien. Les proches aidants marginalisés, tels que les membres des communautés racialisées, les jeunes et les personnes en situation de handicap, sont confrontés à des obstacles supplémentaires en ce qui a trait à l'accès à l'égalité d'emploi : discrimination fondée sur la race, inégalité salariale, non-reconnaissance des diplômes étrangers, etc.^{10,25,26} En conséquence, beaucoup sont sous-employés ou ont un emploi précaire, ce qui les rend encore plus vulnérables à la perte d'emploi. Les participants aux tables rondes ont indiqué que les responsabilités familiales liées à la prise en charge des personnes dépendantes constituent souvent des obstacles supplémentaires à la recherche d'un emploi adéquat qui puisse offrir les congés payés ou la flexibilité nécessaires à leur situation. L'impossibilité de se trouver un tel emploi constitue à son tour un autre obstacle à l'établissement d'une stabilité économique durable telle que l'épargne, ce qui affecte le bien-être économique et émotionnel du proche aidant et des membres de sa famille. Les populations marginalisées risquent de subir un impact économique plus grand, car l'absence de politiques favorables aux proches aidants sur le lieu de travail peut les conduire à quitter leur emploi et à essuyer des pertes économiques telles qu'une diminution de leur pension, des difficultés à réintégrer le marché du travail et, à long terme, la pauvreté.^{8,16,17}



Olivia Wilks

Navigatrice familiale
Projet de navigation familiale au
Sunnybrook Health Sciences Centre

« Mon parcours en tant que navigatrice dans le cadre du projet de navigation familiale de Sunnybrook est profondément ancré dans des liens personnels et professionnels avec le rôle de proche aidant. Avoir vu ma propre mère, monoparentale et originaire des Antilles, naviguer dans des systèmes complexes pour s'assurer que ses filles aient le soutien dont elles avaient besoin m'a inculqué la valeur d'être une voix et une défenseure pour la famille d'une personne. Cette expérience est devenue la force motrice derrière mon travail consistant à aider les proches aidants à accéder aux ressources essentielles.

Discuter des défis auxquels les proches aidants marginalisés font face est crucial puisque leurs voix ont été exclues, et il existe un manque de confiance historique envers les détenteurs du pouvoir. En raison du système fragmenté, bon nombre des familles avec lesquelles je travaille, particulièrement celles issues des communautés marginalisées, doivent composer avec des délais d'attente prolongés, un roulement élevé du personnel et des problèmes d'admissibilité aux services. Nous devons habiliter les proches aidants marginalisés, créer des collectivités sécuritaires, accroître l'accessibilité aux ressources et réduire les barrières géographiques et institutionnelles. Le rôle de proche aidant n'est pas le même pour tous; l'histoire de chaque proche aidant est unique, et chacun d'entre eux mérite le soutien et l'émancipation nécessaires pour y arriver.

« De nombreux proches aidants marginalisés se sentent dévalorisés ou rejetés par les fournisseurs de services. En tant que navigatrice, rétablir ce lien renforce le fait que les familles sont importantes, particulièrement pour les communautés marginalisées. Elles comptent et sont importantes. Elles méritent les soins comme n'importe qui d'autre. »

2.2 L'inaccessibilité des programmes d'éducation et de soutien aux proches aidants

2.2.1 Manque de connaissance des services disponibles

Les études existantes montrent que **la majorité des proches aidants au Canada n'ont pas accès à des informations adaptées à leur situation, par exemple des services de soutien financier et émotionnel qui pourraient les aider à gérer leurs responsabilités de proche aidant.**^{9,10,12} De nombreux participants aux tables rondes ont fait remarquer que l'environnement complexe de la prestation de soins au Canada rend difficile de savoir ce qui est disponible, presque autant que d'avoir accès aux soins eux-mêmes, surtout pour les proches aidants qui n'ont peut-être pas une compréhension globale du système de soins de santé ou de la technologie. Les participants ont fait référence à une variété d'enjeux intersectionnels qui dérobent le temps et les ressources limitées des proches aidants marginalisés, contribuant ainsi à un manque de connaissance des

services disponibles. Parmi ces enjeux, certains ont déjà été mentionnés ici, comme les difficultés d'emploi, l'insécurité alimentaire, les barrières linguistiques, l'éloignement géographique, le manque de temps, etc. Par conséquent, les proches aidants ne sont tout simplement pas conscients des ressources dont ils pourraient bénéficier. De nombreux proches aidants ont du mal à savoir où ils peuvent facilement dénicher les services auxquels ils peuvent prétendre ou dont ils peuvent profiter. Les participants ont fait valoir qu'un sérieux obstacle à l'accès aux services pour les proches aidants marginalisés est le manque de connaissance non seulement des services généralement accessibles, mais aussi de ceux qui sont spécifiquement conçus pour répondre aux besoins des différentes populations marginalisées.

Les participants aux tables rondes ont insisté sur la nécessité d'une plus grande sensibilisation de la part des organismes de prestation de services afin de mieux faire connaître leur offre aux proches aidants, mais la mise en œuvre de cette solution comporte aussi des difficultés. Le temps requis et le coût de la sensibilisation de la communauté peuvent être impossibles à assumer, notamment pour les organismes communautaires disposant de peu de ressources et fournissant des soins spécifiques et adaptés à la culture visée. Les représentants des organismes de prestation de services présents aux tables

rondes ont souligné que le financement et les ressources nécessaires pour assurer cette sensibilisation intensive n'étaient tout simplement pas disponibles, et qu'il s'agit donc d'un obstacle supplémentaire à la sensibilisation et à l'accès. La difficulté de mener des actions de sensibilisation dans un cadre culturel, linguistique ou communautaire est un obstacle majeur à la sensibilisation des proches aidants aux services destinés à alléger leur situation, ce qui a pour effet de réduire l'accès à ces services.²⁷

2.2.2 Barrières linguistiques

Les participants aux tables rondes ont discuté du fait que de nombreuses populations marginalisées, en particulier les allophones et les nouveaux arrivants au Canada, se heurtent à des barrières linguistiques dans l'accès aux services pertinents. Ils ont noté que le manque de maîtrise de l'anglais ou du français entrave considérablement la capacité des proches aidants à bénéficier des ressources appropriées en matière de soins de santé pour eux-mêmes ou pour le bénéficiaire de soins. **Selon le Recensement de 2021, plus de 4,6 millions de Canadiens parlent une langue autre que l'anglais ou le français à la maison, et 6,8 % des nouveaux arrivants ne parlent aucune de ces deux langues.**²⁸ Ces personnes se heurtent à des obstacles importants lorsqu'elles cherchent à obtenir des soins médicaux auprès de professionnels de la santé qui ne maîtrisent pas la langue maternelle du proche aidant marginalisé ou du bénéficiaire de soins.²⁸ Cela empêche les aidants de s'orienter facilement dans le système de santé et d'avoir accès à des soins appropriés.²⁸ L'utilisation d'une terminologie médicale très spécifique par les prestataires de soins de santé pose un problème particulier, car les allophones ont du mal à comprendre et à remettre en question les services qu'ils reçoivent, voire à défendre leurs besoins de manière efficace.²⁹

De nombreux participants aux tables rondes ont évoqué le fardeau supplémentaire auquel sont confrontés plusieurs proches aidants marginalisés lorsqu'ils traduisent pour le bénéficiaire de soins. Les participants ont expliqué que les jeunes aidants issus de familles immigrées, en particulier, doivent souvent être présents à tous les rendez-vous afin d'assurer la traduction pour leurs proches.³⁰ **Faire office de traducteur peut représenter une charge supplémentaire pour les jeunes aidants, qui sentent la pression de devoir traduire avec précision les informations fournies par les professionnels de la santé aux membres de leur famille.**^{30,31} La traduction des diagnostics et des termes utilisés peut être

compliquée, dans la mesure où les jeunes aidants peuvent ne pas saisir le jargon médical, ce qui peut entraîner une mauvaise communication entre le bénéficiaire de soins et les professionnels de la santé. Les jeunes aidants peuvent ressentir de l'anxiété et du stress en se voyant confier la responsabilité de la traduction linguistique pour les membres de leur famille qui ne parlent pas anglais.³⁰

Une table ronde a pris l'exemple des difficultés rencontrées par les proches aidants sourds pour avoir accès aux services appropriés. Les participants ont déclaré que, comme beaucoup d'autres proches aidants marginalisés, les proches aidants sourds peuvent avoir du mal à exprimer leurs préoccupations ou à comprendre les instructions médicales. Des recherches antérieures montrent que de nombreux proches aidants et bénéficiaires de soins sourds sont exposés à des disparités accrues en matière de santé et à une qualité de vie inférieure.³² **Depuis longtemps, l'inégalité d'accès aux accommodements tels que les interprètes en langue des signes et les services de relais vidéo dans les milieux médicaux est une difficulté systématique dans le système de santé canadien et constitue un obstacle à l'accès à des soins équitables.**³³ Cet obstacle à la communication empêche les proches aidants sourds de transmettre ou de comprendre correctement les informations médicales, entravant ainsi leur capacité à avoir accès aux services de santé pour eux-mêmes et pour le bénéficiaire de soins.³²





Les proches aidants marginalisés, tels que les personnes âgées et les personnes issues de familles à faible revenu, peuvent éprouver des difficultés à se rendre à l'hôpital ou à la clinique lorsqu'ils accompagnent le bénéficiaire de soins, ce qui rend l'accès aux soins stressant et chronophage.

2.2.3 Milieu rural et milieu urbain

Les proches aidants qui habitent dans des régions classées comme rurales et éloignées présentent souvent des déterminants sociaux de la santé moins favorables, tels qu'un faible revenu et un niveau d'éducation peu élevé.³³ Dans les régions rurales du Canada, les ressources sont rares, notamment les médecins, les infirmières et le personnel d'aide à domicile, et les infrastructures de soins de santé sont moins développées que dans les centres urbains. Il est donc difficile pour les proches aidants marginalisés de recevoir des soins spécialisés pour répondre à leurs besoins psychosociaux particuliers. Les participants aux tables rondes ont précisé que le fait de vivre en région rurale crée une dimension intersectionnelle supplémentaire pour les proches aidants marginalisés. Dans ces communautés difficiles à atteindre, les proches aidants peuvent se sentir isolés et stressés en raison de l'isolement social et géographique et de la distance qui les sépare de soins de qualité.³³ Il ont donc du mal à s'assurer d'obtenir des soins médicaux en temps opportun pour eux-mêmes et pour le bénéficiaire de soins.^{33,34} En outre, le manque de transport public dans les régions éloignées empêche les proches aidants marginalisés d'avoir accès aux établissements de soins et peut donner lieu à des rendez-vous manqués.³³

Quant aux régions urbaines du Canada, bien qu'on y offre généralement plus de services, les experts présents aux tables rondes ont souligné que les proches aidants marginalisés

peuvent tout de même rencontrer des difficultés d'accès. Les participants ont expliqué que la nature cloisonnée des ressources destinées aux proches aidants et aux bénéficiaires de soins nécessite souvent de fréquents déplacements entre des quartiers éloignés où des services spécifiques sont disponibles. À cela s'ajoutent des conditions d'accès rigides qui excluent, en raison d'un détail technique, certaines personnes des services les plus proches d'eux sur le plan géographique.^{35,36} Les participants ont expliqué que pour les proches aidants marginalisés, le manque de temps, ou le manque de temps libre à consacrer à l'accès aux services, est souvent aggravé par le manque de moyens de transport abordables et accessibles. Les régions urbanisées du Canada sont souvent confrontées à des problèmes de transport tels que les embouteillages et le manque de places de stationnement, et plus d'un million de Canadiens souffrent d'un accès limité aux transports en commun.^{35,36} **Les proches aidants marginalisés, tels que les personnes âgées et les personnes issues de familles à faible revenu, peuvent éprouver des difficultés à se rendre à l'hôpital ou à la clinique lorsqu'ils accompagnent le bénéficiaire de soins, ce qui rend l'accès aux soins stressant et chronophage.**³⁷ En région métropolitaine, les établissements peuvent aussi être surchargés, auquel cas les proches aidants marginalisés doivent attendre longtemps avant d'obtenir un rendez-vous chez le médecin, ce qui peut retarder le diagnostic et le traitement.^{37,38}

2.3 L'invisibilité des proches aidants

2.3.1 Les soins en l'absence d'un proche aidant

Le système de santé canadien a traditionnellement mis l'accent sur la prestation de soins axés sur la tâche plutôt que sur des soins holistiques axés sur la personne, ne tenant pas compte du rôle essentiel que jouent les proches aidants dans le bien-être des bénéficiaires de soins.³⁸ **De nombreux fournisseurs de soins individuels et organismes de santé ne considèrent pas les proches aidants marginalisés comme faisant partie de l'équipe de soins ni leur contribution comme précieuse ou importante.** En conséquence, le bénéficiaire de soins risque de ne pas recevoir des soins complets et efficaces.³⁸ Les tables rondes ont mis en évidence le fait que le système de soins de santé exclut les proches aidants dans ses efforts pour donner la priorité aux besoins du bénéficiaire de soins ainsi que la nécessité pour les fournisseurs de soins de santé de reconnaître que tous les proches aidants sont des membres cruciaux de l'équipe de soins. En particulier, les proches aidants issus de populations marginalisées, dont beaucoup ont des relations culturelles et familiales uniques avec les soins, jouent un rôle essentiel. Les participants ont discuté de la manière dont une plus grande acceptation et implication des proches aidants dans les soins renforcerait la confiance dans les fournisseurs de services individuels et institutionnels et permettrait aux proches aidants de prodiguer des soins en meilleure connaissance de cause. La recherche montre que l'absence de formation des prestataires de services sur l'importance des proches aidants et le rôle qu'ils jouent dans le parcours de santé des patients empêche une approche plus holistique de la prestation des soins, qui pourrait conduire à de meilleurs résultats en matière de santé et à une réduction des coûts pour les patients et leurs proches aidants.^{38,39}

Les participants aux tables rondes ont noté que les proches aidants marginalisés sont en quelque sorte des « experts culturels » qui comprennent les besoins culturellement appropriés du bénéficiaire de soins. Ils ont également souligné que les proches aidants sont souvent les personnes qui connaissent le mieux les besoins du bénéficiaire de soins, car ils leur apportent un soutien personnel au quotidien. La recherche montre que les proches aidants issus de

communautés marginalisées ont une dynamique familiale et une compréhension culturelle qui sont primordiales dans le processus de prestation des soins à un patient.^{40,41} Les participants ont expliqué que le système de santé ne tient pas compte de ces éléments, ce qui nuit à la visibilité des proches aidants marginalisés, qui ne reçoivent pas l'attention et les soins qu'ils méritent. **Le système de santé canadien ne priorise pas et ne valorise pas l'expertise culturelle des proches aidants issus des minorités visibles dans le cadre de la prestation de soins à des personnes appartenant à ces minorités ethnoculturelles.**^{41,42} Le manque de reconnaissance des proches aidants marginalisés en tant qu'experts et médiateurs culturels est un obstacle majeur à la mise en place de soins sur mesure axés sur le patient, qui prennent en compte les opinions des proches aidants et y accordent de l'importance, ce qui pourrait conduire à l'amélioration des services de soins pour le patient.^{40,41}



2.3.2 La conception normative du système de santé



Les trois tables rondes virtuelles ont mis de l'avant la nécessité pour le système de santé de reconnaître le « non normatif » et d'offrir des services sensibles aux besoins uniques des populations marginalisées, qui peuvent aller des services répondant aux exigences médicales des personnes en situation de handicap aux soins spécifiques sur le plan culturel qui reconnaissent les traumatismes historiques et la méfiance médicale. Les participants ont indiqué que lorsque ces besoins ne sont pas compris, cela crée un sentiment d'invisibilité pour les proches aidants marginalisés et les éloigne encore plus du système de santé. La recherche montre que **le système de santé canadien s'adresse principalement à la population générale plutôt qu'aux personnes ayant des besoins supplémentaires ou périphériques.**⁴³ Les proches aidants marginalisés et leurs proches sont toutefois considérés comme « non normatifs » dans les systèmes de soins. **Par conséquent, les professionnels de la santé sont dépourvus face aux défis uniques auxquels sont confrontés les proches aidants des communautés marginalisées.**^{42, 43} Les fournisseurs de soins ne bénéficient pas d'une formation et d'une éducation adéquate sur les exigences d'ordre médical distinctes auxquelles les proches aidants issus de diverses identités intersectionnelles se sont heurtés au cours de l'histoire. L'Association des facultés de médecine du Canada a récemment déclaré que la formation médicale canadienne manquait de contextes d'apprentissage diversifiés susceptibles de soutenir les communautés marginalisées telles que les familles à faible revenu et les cultures et religions minoritaires.⁴³ La situation finit par entraîner un manque de soutien et de compréhension de la part des professionnels de la santé en ce qui concerne les moyens uniques d'aider les proches aidants et les bénéficiaires de soins marginalisés.^{42, 43}

Des soins médicaux compétents sur le plan culturel signifient que les fournisseurs et les systèmes de soins de santé comprennent et intègrent l'intelligence culturelle dans la prestation des services de soins de santé.⁴⁴ Les participants aux tables rondes ont mentionné le manque de disponibilité de soins compétents sur le plan culturel pour les proches aidants marginalisés au Canada. Un exemple précis est la crainte de certaines familles immigrantes d'obtenir un diagnostic de la part des médecins. Un participant aux tables rondes a mentionné que de nombreux parents immigrants redoutent que, si on leur diagnostique un problème de santé mentale, leurs enfants ne trouvent éventuellement pas d'emploi en raison de leurs tâches de proche aidant. Au Canada, en raison de l'immigration, de nombreux patients ont des valeurs et des comportements diversifiés qui sont façonnés par des facteurs intersectionnels tels que le genre, l'origine ethnique, la race, la religion, l'orientation sexuelle et le statut socioéconomique.⁴⁴ L'objectif de la sensibilité culturelle dans les soins de santé est de s'assurer que les patients obtiennent des soins de qualité, quelles que soient leur ethnicité, leur race ou leur religion.⁴⁴ Cependant, de nombreuses communautés marginalisées au Canada ne reçoivent toujours pas de soins compétents sur le plan culturel et, par conséquent, les membres de ces groupes évitent de se faire soigner.^{45, 46, 47} Par ailleurs, les établissements médicaux canadiens manquent de diversité et de représentation des communautés marginalisées. Ainsi, peu de prestataires de services ont reçu une formation ou vécu une expérience en ce qui a trait aux traditions culturelles, aux valeurs communautaires ou aux besoins spécifiques lorsque les proches aidants et le bénéficiaire de soins ont besoin d'une attention médicale.^{47, 48} **Comme les proches aidants marginalisés ont du mal à trouver des professionnels de la santé qui les comprennent, beaucoup d'entre eux ne se sentent pas à l'aise pour se faire soigner.**^{45, 47, 48}



« En tant que femme handicapée noire et proche aidante pour des membres de la famille qui ont aussi des handicaps, je suis aux premières loges pour constater les complexités du milieu de la prestation de soins. Le stéréotype de la femme noire forte, et le fait que la société s'attende à ce que les femmes noires assument le rôle de proche aidante, accentués encore davantage par les problèmes systémiques du racisme envers les Noirs, du capacitisme, des préjugés sexistes et des traumatismes historiques, signifient que nous n'avons pas accès à des ressources équitables ou adaptées à la culture. Il existe une image de ce que devrait être la santé et l'invalidité pour les Noirs, mais elle est fondée sur des études institutionnalisées blanches et masculines, négligeant entièrement l'expérience des Noirs. La société s'attend plutôt à ce que nous avançons, en silence, dans un système où il n'y a aucun soin pour le proche aidant.

Ce manque de soutien pour les proches aidants noirs mène non seulement à l'exclusion, mais également à l'invisibilité. Lorsqu'on impose le silence aux voix des proches aidants noirs, cela rend le rôle de proche aidant encore plus difficile, particulièrement lorsque nos voix sont vues comme un problème. La défense et la recherche sont les premières étapes pour s'assurer que les proches aidants se sentent reconnus. Nous devons problématiser les stéréotypes sexistes et racistes envers les Noirs et créer un espace pour les voix de tous.

« Le rôle de proche aidant n'évoque pas la résilience, mais la résistance. »

– **Liza Arnason**, Fondatrice
ASE Community Foundation for Black Canadians with Disabilities

2.3.3 Méfiance médicale

On parle de méfiance médicale lorsqu'une personne n'a pas confiance dans les fournisseurs et les organismes de soins de santé en raison de traumatismes et de discrimination historiques et contemporains subis.⁴⁹ Les participants aux tables rondes ont noté que les proches aidants marginalisés, en particulier au sein des communautés noires et autochtones, sont confrontés au racisme des prestataires de soins de santé ou s'en inquiètent. Ils ont expliqué comment les proches aidants marginalisés ont du mal à faire confiance à un système qui les a historiquement négligés et ignorés. **La discrimination, les préjugés et les normes de soins de santé contraires à l'éthique auxquels ont été soumis les proches aidants noirs et d'autres populations racialisées dans le système de santé ont laissé un héritage durable de traumatisme** chez les personnes noires.⁵⁰ Par exemple, les communautés noires du Canada connaissent des disparités disproportionnées en matière de santé, telles que des taux plus élevés de maladies de longue durée et une espérance de vie plus courte. La situation indique un manque de soins efficaces répondant aux besoins de cette population marginalisée, ce qui incite les proches aidants à éviter les soins.^{49, 50, 51}

Les participants aux tables rondes ont souligné que cette méfiance et cette préoccupation concernant la stigmatisation de la part des prestataires de services se retrouvent dans de nombreuses communautés historiquement marginalisées.

Les participants ont rapporté que les membres de la communauté 2ELGBTQI+ qui sont des proches aidants se méfient également des professionnels de la santé parce qu'ils ont eux aussi observé des mauvais traitements et des discriminations de longue date dans les systèmes de soins de santé. Ils ont expliqué que les fournisseurs de soins ne sont pas suffisamment formés pour reconnaître les besoins uniques des minorités sexuelles en matière de santé. Les recherches révèlent que les établissements de soins de santé ne disposent pas de programmes de soins et d'éducation tenant compte des différences entre les genres qui permettraient de réduire les disparités et de faire en sorte que les personnes ayant des orientations sexuelles très diverses aient un rapport de confiance avec les fournisseurs de soins.^{52, 53}





Le Canada manque de données et de recherches fondées sur la race qui puissent fournir des preuves quantifiables du racisme flagrant et des pratiques discriminatoires auxquels sont confrontés les proches aidants marginalisés qui accèdent au système de soins de santé.

2.3.4 Problèmes liés aux données

Le Canada manque de données et de recherches fondées sur la race qui puissent fournir des preuves quantifiables du racisme flagrant et des pratiques discriminatoires auxquels sont confrontés les proches aidants marginalisés qui accèdent au système de soins de santé.^{54,55,56} Les

participants aux tables rondes ont discuté du manque de données sur les expériences des proches aidants ayant des marqueurs d'identité intersectionnels tels que la race, la religion, le genre et le sexe. Ils ont parlé de l'importance de comprendre les besoins des populations marginalisées vulnérables, mais ont noté qu'il n'existe pas de corpus de recherche significatif ou de collecte de données spécifiquement axée sur ce résultat. Le manque de données concernant les proches aidants marginalisés peut empêcher les décideurs politiques, les prestataires de services et les chercheurs de développer des ressources adaptées pour répondre aux besoins de ces communautés mal desservies.

Les participants aux tables rondes sont convaincus de la nécessité d'apporter des changements systémiques majeurs au système de santé canadien afin de garantir que toutes les personnes vivant au Canada reçoivent des soins adéquats et appropriés. Ils ont souligné qu'une étape importante vers la réalisation de cet objectif pour les proches aidants marginalisés est la collecte et le partage de données montrant l'étendue des inégalités et des disparités auxquelles sont

confrontées les personnes marginalisées, ainsi que les difficultés auxquelles elles doivent faire face lorsqu'elles naviguent dans le système de soins de santé. Des données ventilées en fonction de la race, puis en éléments plus spécifiques tels que les Premières Nations, les Asiatiques du Sud et les Noirs des Caraïbes, permettraient de mieux comprendre les réalités des différents groupes de proches aidants marginalisés.⁵⁴ Dans le contexte canadien, le manque de collecte, de distribution et d'analyse normalisées des données ventilées en fonction de la race empêche la mise en place de programmes éducatifs et de stratégies de santé publique efficaces qui pourraient contribuer à améliorer la santé des proches aidants marginalisés.^{54,55}





3. L'avenir, ensemble

Parallèlement aux défis intersectoriels des proches aidants marginalisés, les participants aux tables rondes ont défini plusieurs domaines d'intérêt pour des solutions potentielles afin de créer un changement et d'éliminer les obstacles mis en évidence. Ces solutions visent à rendre les services de santé abordables, à améliorer l'accessibilité des systèmes de soins et à placer les proches aidants marginalisés au premier plan des processus de prise de décision.

3.1 Services abordables

Les participants aux tables rondes ont ciblé le besoin crucial de développer des stratégies qui donnent la priorité à un financement durable des services de soutien destinés aux proches aidants marginalisés. Ils ont déclaré qu'en raison de l'instabilité du financement, **les prestataires de services aux proches aidants sont aux prises avec des problèmes tels que des taux élevés de rotation du personnel, une augmentation des coûts pour les clients, l'abandon de programmes ou une réduction de la qualité de la prestation de services.** Un financement durable peut permettre aux organismes de prestation de services d'offrir du soutien aux communautés marginalisées à des prix plus abordables, voire gratuitement.⁵⁷ Lorsque le financement est stable, les fournisseurs de soins sont plus susceptibles de subventionner les coûts et, ainsi, d'alléger le fardeau économique et émotionnel qui pèse sur les proches aidants.^{57,58} Le fait de rendre des services comme le conseil en santé mentale et les soins de répit moins coûteux, voire gratuits, réduira les dépenses des proches aidants marginalisés, ce qui pourrait ensuite diminuer l'épuisement et le stress des proches aidants.⁵⁹

Pour que les organismes de services qui visent à offrir une assistance aux proches aidants marginalisés puissent bénéficier d'un financement à long terme, **il faut d'abord que les intervenants du secteur de la santé et le gouvernement reconnaissent le rôle crucial que jouent les proches aidants dans le bien-être général d'un patient.**⁵⁸ La sensibilisation, la collaboration et la coordination des compétences entre les proches aidants, les établissements de soins de santé et le gouvernement peuvent garantir l'existence d'un plus grand nombre de programmes favorables aux proches aidants ainsi que leur financement et leur capacité à s'adapter à l'évolution démographique du Canada.^{58,59}





Les campagnes de sensibilisation du public peuvent réduire les disparités en matière de santé en améliorant la connaissance des ressources de soutien disponibles pour les communautés marginalisées, ce qui conduirait à un accès plus équitable aux soins de santé.

3.2 Amélioration de l'accessibilité

Les participants aux tables rondes ont affirmé qu'il existe un besoin immédiat de campagnes de sensibilisation du public, de programmes communautaires et d'un flux d'informations plus accessible sur les ressources destinées aux proches aidants marginalisés. Ils ont ajouté que, grâce à cela, les proches aidants qui ont été historiquement mal desservis pourraient être en mesure de mieux identifier et utiliser les ressources telles que les services sociaux, les options de soins de répit et les programmes d'aide financière. **Les campagnes de sensibilisation du public peuvent réduire les disparités en matière de santé en améliorant la connaissance des ressources de soutien disponibles pour les communautés marginalisées, ce qui conduirait à un accès plus équitable aux soins de santé.**^{60,61} La mise en œuvre de politiques et de pratiques visant à sensibiliser les proches aidants marginalisés aux services de soutien pourrait entraîner une diminution de la détresse émotionnelle, une amélioration de la santé psychologique et une meilleure qualité de vie en général.^{61,62} Les participants ont également exprimé le besoin de disposer d'intervenants-pivots culturels ou communautaires afin de faciliter le processus difficile de navigation dans le système de soins de santé pour les proches aidants marginalisés. Ces intervenants-pivots feraient mieux connaître les services pertinents et amélioreraient la capacité des proches aidants à « parler la langue » du système afin d'accéder plus efficacement à ces ressources.

Les tables rondes ont également fait ressortir le besoin d'espaces sécuritaires au sein des communautés pour apporter un soutien aux proches aidants marginalisés. Les participants ont suggéré que des réseaux tels que des centres communautaires permettraient aux proches aidants marginalisés de partager des informations sur des ressources importantes, notamment des services adaptés sur le plan culturel ou des soutiens existants. **Des réseaux communautaires plus solides et des initiatives de sensibilisation pour les proches aidants marginalisés peuvent conduire à une diminution de l'isolement et à un soutien accru pour les proches aidants,** réduisant ainsi les charges financières, émotionnelles et physiques.⁶²





L'implication des proches aidants marginalisés dans la défense de leurs intérêts et les décisions politiques peut améliorer la compétence culturelle du système de soins de santé et, en fin de compte, la qualité des soins pour les membres des communautés mal desservies.

3.3 Les communautés marginalisées à l'avant-plan

Les participants aux tables rondes ont déclaré que la représentation est essentielle pour les proches aidants. Ils ont indiqué que les proches aidants marginalisés doivent occuper une place centrale dans la défense de leurs intérêts, la conception des services de soutien aux proches aidants et les discussions sur la prestation de soins en général. **L'implication des proches aidants marginalisés dans la défense de leurs intérêts et les décisions politiques peut améliorer la compétence culturelle du système de soins de santé et, en fin de compte, la qualité des soins pour les membres des communautés mal desservies.**^{63,64,65,66} Donner aux proches aidants marginalisés voix au chapitre permettra d'accroître la sensibilisation aux soins appropriés sur le plan culturel et à leurs autres besoins.

En outre, les participants ont suggéré de modifier la formation des prestataires de services, notamment les médecins et les infirmières. Ils estiment qu'une formation qui met l'accent sur la sensibilisation culturelle, l'importance des proches aidants et les besoins uniques des populations marginalisées est essentielle pour donner la priorité aux besoins de ces dernières. Associés à des changements de politique, **les soins sensibles à la culture peuvent constituer la première étape vers l'instauration d'une confiance avec les prestataires et les professionnels de services de santé**, l'augmentation de l'adhésion à la recherche de plans de traitement et une prestation de soins globalement plus efficace et alignée sur les préférences des communautés mal desservies.^{65,66}

Les participants aux tables rondes ont également mentionné qu'il faut augmenter considérablement les données disponibles sur les populations marginalisées pour accroître la visibilité des proches aidants ayant des besoins intersectionnels dans le système de santé. Des données plus nuancées qui reconnaissent les différents besoins de toutes les personnes vivant au Canada permettront aux prestataires de services, aux organismes et au gouvernement canadien de répondre explicitement à ces besoins. Il existe au Canada un mouvement grandissant en faveur de la collecte de données fondées sur la race plus diversifiées et plus représentatives. **Ces données peuvent mettre en lumière les inégalités sociales, valider les expériences vécues par les personnes marginalisées et rendre les institutions publiques responsables de l'élaboration de cadres permettant de lutter contre les injustices systémiques dans une optique intersectionnelle.**⁵⁴





4. Conclusion

Les proches aidants marginalisés vivant au Canada sont confrontés à une variété de difficultés intersectionnelles qui créent des obstacles à des soins appropriés, accessibles et dignes pour leurs proches. Du point de vue d'un groupe diversifié de chercheurs, de professeurs, de proches aidants ayant une expérience vécue et d'organismes de prestation de services, ces trois tables rondes virtuelles ont souligné l'importance de donner la priorité aux besoins et aux voix des personnes mal desservies dans le monde des proches aidants.

En comprenant les différents obstacles intersectionnels que rencontrent les proches aidants marginalisés, il est possible de mettre en place de meilleures initiatives axées sur des systèmes de soins inclusifs et équitables. La mise en œuvre de politiques sensibles au genre et favorables aux proches aidants dans les établissements peut améliorer la qualité de vie des proches aidants marginalisés et le bien-être de la société canadienne dans son ensemble. Il est essentiel de normaliser les discussions sur les expériences des proches aidants marginalisés afin de pouvoir plaider davantage en faveur de l'augmentation des ressources pour répondre aux besoins uniques des communautés qui sont historiquement négligées et exclues.

La Fondation proches aimants Petro-Canada, ainsi que les organismes avec lesquels elle s'associe, s'engage à faire entendre la voix de ces populations et à faire la lumière sur leurs expériences. En mettant ces questions cruciales au premier plan, nous souhaitons favoriser la compréhension des difficultés dans la vie quotidienne de ces aidants. Ce document constitue une ressource précieuse, car il offre des perspectives à ceux qui cherchent à comprendre les complexités du rôle des proches aidants marginalisés. De plus, nous espérons qu'il donne un aperçu de l'importance de la cause et de la raison pour laquelle notre Fondation a choisi de concentrer ses efforts dans ce domaine.

Références

1. Xu G. Marginalization in health care. UBC Medical Journal. Publié le 19 décembre 2016. Consulté le 27 août 2023. <https://ubcmj.med.ubc.ca/marginalization-in-health/>
2. Emploi et Développement social Canada. Pour mieux comprendre : le premier rapport du Conseil consultatif national sur la pauvreté. Publié le 24 février 2021. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/reduction-pauvrete/conseil-consultatif-national/rapports/annuel-2020.html>
3. Les proches aidants au Canada : Orienter une conversation nationale : enjeux et occasions. Fondation proches aimants Petro-Canada. 2020. <https://prochesaimants.ca/wp-content/uploads/2024/02/Les-proches-aidants-au-Canada-Orienter-une-conversation-nationale-enjeux-et-occasions.pdf>
4. Stall N. We should care more about caregivers. CMAJ. 2019; 191 (9):E245-E246. doi:10.1503/cmaj.190204
5. Gouvernement du Canada. Le Quotidien — Différences dans les caractéristiques des aidants et les modes de prestation de soins des Canadiens, 2018. Publié le 14 janvier 2022. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220114/dq220114c-fra.htm>
6. Wu J, Williams A, Wang L, Kitchen P. A comparative analysis of carer-employees in Canada over time: a cross-sectional analysis of Canada's General Social Survey, 2012 and 2018. Can J Public Health. 2023; 114 (5):840-855. doi:10.17269/s41997-023-00762-9
7. Sethi B, Williams A, Leung JLS. Caregiving Across International Borders: a Systematic Review of Literature on Transnational Carer-Employees. J Cross-Cult Gerontol. 2022; 37 (4):427-461. doi:10.1007/s10823-022-09468-w
8. Wang L, Williams A, Kitchen P. Health of caregiver-employees in Canada: Determining the value of caregiver-friendly workplace policies and social support. Int J Workplace Health Manag. 2018; 11 (6):382-394. doi:10.1108/IJWHM-04-2018-0043
9. Sherman C. Rising to the Challenge: What Employers Can Do to Support Caregiver Employees. Benefits Q. 2018; 34 (3):8-11.
10. Williams AM, Wang L, Kitchen P. Impacts of care-giving and sources of support: a comparison of end-of-life and non-end-of-life caregivers in Canada. Health Soc Care Community. 2015; 24 (2):214-224. doi:https://doi.org/10.1111/hsc.12205
11. Liu R, Chi I, Wu S. Caregiving Burden Among Caregivers of People With Dementia Through the Lens of Intersectionality. The Gerontologist. 2022; 62 (5):650-661. doi:10.1093/geront/gnab146
12. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature - Etters - 2008 - Journal of the American Academy of Nurse Practitioners - Wiley Online Library. Consulté le 7 novembre 2023. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
13. Researchers examine mental health and well-being of Canada's unpaid caregivers. Université de Toronto. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www.utoronto.ca/news/researchers-examine-mental-health-and-well-being-canada-s-unpaid-caregivers>
14. Shahbaz R, Williams A, Sethi B, Wahoush O. Commonalities and Differences in the Experiences of Visible Minority Transnational Carer-Employees: A Qualitative Study. Int J Environ Res Public Health. 2023; 20 (18):6800. doi:10.3390/ijerph20186800
15. Makin C. "It's just something you do," Some caregivers do not self-identify. <https://www.mycentraljersey.com/story/news/local/outreach/caring-communities/2019/01/23/caregivers-self-identity-role/2513762002/>. Consulté le 7 novembre 2023.
16. Une nouvelle Allocation canadienne pour aînés et proches aidants d'aînés s'impose pour aider ceux-ci à faire face à la hausse des dépenses de santé. Association médicale canadienne. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www.cma.ca/fr/dernieres-mises-jour/nouvelle-allocation-canadienne-aines-proches-aidants-daines-simpose-aider-ceux-ci-faire-face-hausse>
17. Gouvernement du Canada. Tendances désagrégées en matière de pauvreté tirées du Recensement de la population de 2021. Publié le 9 novembre 2022. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-X/2021009/98-200-x2021009-fra.cfm>
18. Gouvernement du Canada. Le Quotidien — Une comparaison de la rémunération hebdomadaire des personnes nées au Canada appartenant à un groupe de minorité visible désigné et de celles de race blanche. Publié le 26 janvier 2022. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220126/dq220126a-fra.htm>
19. Ressources pour les personnes aidantes naturelles noires. Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario. Consulté le 7 novembre 2023. <https://ontariocaregiver.ca/fr/pour-aidants-naturels/ressources-pour-personnes-aidantes-naturelles-noires/>
20. Caregiving in BIPOC Communities. Mental Health America. Consulté le 7 novembre 2023. <https://mhanational.org/caregiving-bipoc-communities>
21. Research on Aging. Young Caregivers (Age 15-19) in Canada. Université de l'Alberta. 2019. <https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2019/09/2019-10-01-Young-Caregivers-in-Canada-infographic.pdf>
22. Tikkanen R, Osborn R, Mossialos E, Djorjevic A, Wharton G. International Health Care System Profiles. Publié le 5 juin 2020. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/canada>
23. Dong W. Informal Caregiving and Its Hidden Cost to National Economy- With a Toronto Case Study. Eur J Med Health Sci. 2022; 4 (1):15-23. doi:10.24018/ejmed.2022.4.1.1186
24. Healthy Aging CORE National. Publié en 2023. Consulté le 7 novembre 2023. <https://healthyagingcore.ca/resources/employed-caregivers-in-canada-infographic-compilation>

25. Centre des Compétences futures. Économie inclusive. Publié en 2023. Consulté le 7 novembre 2023. <https://fsc-ccf.ca/fr/research-insights-key-themes/economie-inclusive/>
26. Gouvernement du Canada. Débouchés professionnels des immigrants : emplois peu spécialisés et emplois hautement spécialisés.
27. Greenwood N, Habibi R, Smith R, Manthorpe J. Barriers to access and minority ethnic carers' satisfaction with social care services in the community: a systematic review of qualitative and quantitative literature. *Health Soc Care Community*. 2015; 23 (1):64-78. doi:10.1111/hsc.12116
28. Gouvernement du Canada. Le Quotidien — Alors que le français et l'anglais demeurent les principales langues parlées au Canada, la diversité linguistique continue de s'accroître au pays. Publié le 17 août 2022. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220817/dq220817a-fra.htm>
29. Khanlou N, Haque N, Sheehan S, Jones G. "It is an Issue of not Knowing Where to Go": Service Providers' Perspectives on Challenges in Accessing Social Support and Services by Immigrant Mothers of Children with Disabilities. *J Immigr Minor Health*. 2015; 17 (6):1840-1847. doi:10.1007/s10903-014-0122-8
30. Grigsby LL. How Translating for My Immigrant Parents Affected Me While Growing Up. *Parents*. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www.parents.com/parenting/better-parenting/how-translating-for-my-immigrant-parents-affected-me-while-growing-up/>
31. Dickson C. These are B.C.'s translator kids, helping their immigrant families navigate Canadian life | CBC News. CBC. Publié le 22 janvier 2023. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/translator-kids-1.6721563>
32. Ammons D, Engelman A, Kushalnagar P. Quality of Life and Needs of Deaf Informal Caregivers of Loved Ones with Alzheimer's and Related Dementia. *Gerontol Geriatr Med*. 2020; 6:2333721420966518. doi:10.1177/2333721420966518
33. Association canadienne de soins et services à domicile. Integration through Information Communication Technology for Home Care in Canada. 2008. <https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2020/03/Information-Technology-in-Home-Care-March-2008-English.pdf>
34. Université McMaster. Isolés et éloignés : soutenir les aidants familiaux dans les communautés rurales et éloignées. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www.mcmasterviellissementoptimal.org/blog/detail/blog/2020/01/15/isol%C3%A9s-et-%C3%A9loign%C3%A9s-soutenir-les-aidants-familiaux-dans-les-communaut%C3%A9s-rurales-et-%C3%A9loign%C3%A9s>
35. Yang S, Zarr RL, Kass-Hout TA, Kouros A, Kelly NR. Transportation Barriers to Accessing Health Care for Urban Children. *J Health Care Poor Underserved*. 2006; 17 (4):928-943.
36. Allen J, Farber S. Sizing up transport poverty: A national scale accounting of low-income households suffering from inaccessibility in Canada, and what to do about it. *Transp Policy*. 2019; 74:214-223. doi:10.1016/j.tranpol.2018.11.018
37. National Respite Network. Transportation Access and Respite Care: Critical Information for Family Caregivers, Care Recipients, and Respite Providers. 2012. https://archrespite.org/wp-content/uploads/2022/04/FS_60-TransportationAccess_Respite.pdf
38. Inclusion des personnes aidantes naturelles dans l'équipe de soins. Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario. Consulté le 7 novembre 2023. <https://ontariocaregiver.ca/fr/pour-prestataires/inclusion-de-laidant-naturel-dans-lequipe-de-soins/>
39. Stephenson AL, Raj M, Thomas SC, et al. Reconceptualizing family caregivers as part of the health care team. *J Hosp Manag Health Policy*. 2022; 6 (0). doi:10.21037/jhmhp-21-56
40. Friedman EM, Tong PK. Recognizing Family Caregivers as Part of the Health Care Team. 2019. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www.rand.org/pubs/commentary/2019/11/recognizing-family-caregivers-as-part-of-the-health.html>
41. Zaman M. Yes, patients and caregivers are experts. Publié le 16 octobre 2023. Consulté le 7 novembre 2023. <https://healthydebate.ca/2023/10/topic/patients-caregivers-experts/>
42. Xu G. How are Canada's doctors being trained to address the needs of marginalized populations across the spectrum of medical education? *UBC Medical Journal*. Publié le 19 décembre 2016. Consulté le 7 novembre 2023. <https://ubcmj.med.ubc.ca/how-are-canadas-doctors-being-trained-to-address-the-needs-of-marginalized-populations-across-the-spectrum-medical-education/>
43. Potter T. Innovation in Primary Care: Caring for Unattached and Marginalized Patients.
44. Swihart DL, Yarrarapu SNS, Martin RL. Cultural Religious Competence in Clinical Practice. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing. 2023. Consulté le 7 novembre 2023. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493216/>
45. McLaughlin R. The Importance of Culturally Competent Care. The Mosaic Institute. Publié le 5 décembre 2022. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www.mosaicinstitute.ca/post/the-importance-of-culturally-competent-care>
46. Caring for Kids New to Canada - Cultural Competence for Child and Youth Health Professionals. Consulté le 7 novembre 2023. <https://kidsnewtocanada.ca/care/competence>
47. South Asian youth mental health in Peel Region, Canada: Service provider perspectives - Farah Islam, Syeda Qasim, Muhanad Ali, Michaela Hynie, Yogendra Shakya, Kwame McKenzie, 2023. Consulté le 7 novembre 2023. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13634615221119384>
48. Sergeant A, Saha S, Lalwani A, et al. Diversity among health care leaders in Canada: a cross-sectional study of perceived gender and race. *CMAJ*. 2022; 194 (10): E371-E377. doi:10.1503/cmaj.211340
49. Jaiswal J, Halkitis PN. Towards a More Inclusive and Dynamic Understanding of Medical Mistrust Informed by Science. *Behav Med Wash DC*. 2019; 45 (2):79-85. doi:10.1080/08964289.2019.1619511
50. Race-Related Differences in the Experiences of Family Members of Persons with Mental Illness Participating in the NAMI Family to Family Education Program - Smith - 2014 - *American Journal of Community Psychology* - Wiley Online Library. Consulté le 7 novembre 2023. <https://onlinelibrary-wiley-com.libaccess.lib.mcmaster.ca/doi/10.1007/s10464-014-9674-y>

51. Understanding and Ameliorating Medical Mistrust Among Black Americans. doi:10.26099/9grt-2b21
52. says LT. The Top LGBTQ2S+ Barriers to Accessing Palliative Care and 6 Ways to Help | Life and Death Matters. Publié le 29 mai 2023. Consulté le 7 novembre 2023. <https://lifeanddeathmatters.ca/the-top-lgbtq2-barriers-to-accessing-palliative-care-and-6-ways-to-help/>
53. LGBTQ+ caregivers carry an added burden of isolation, stigma, and lack of support that can harm their physical and mental health. Fortune Well. Consulté le 7 novembre 2023. <https://fortune.com/well/2023/08/24/lgbtq-caregivers-depression-stress/>
54. Confronting Racism with Data: Why Canada Needs Disaggregated Race-Based Data. Edmonton Social Planning. 2021. https://edmontonsocialplanning.ca/wp-content/uploads/2020/11/Race-Based-Data_ESPCFeatureReport_Feb2021.pdf
55. A Call for Race-Based Data in Canadian Public Health Crises. Association canadienne de santé publique. 2023. <https://www.cpha.ca/call-race-based-data-canadian-public-health-crises>
56. Munroe M. The Need for Race Based Data in Canada. Univ Tor Med J. 2022; 99 (3). Consulté le 7 novembre 2023. <https://jps.library.utoronto.ca/index.php/utmj/article/view/38223>
57. Equitable Big Bets for Marginalized Communities (SSIR). Consulté le 7 novembre 2023. https://ssir.org/articles/entry/equitable_big_bets_for_marginalized_communities
58. Wiles-Abel AA. Black Women Nonprofit Executives' Use of Sustainable Funding Strategies in Marginalized Communities.
59. Roberts J. Reducing Caregiver Burden. Research:USFSM. Publié le 25 juin 2019. Consulté le 7 novembre 2023. <https://researchmagazine.sarasotamanatee.usf.edu/reducing-caregiver-burden/>
60. Thomson N. Engagement Planning Guide.
61. Staff N. Public Awareness and Outreach to Family Caregivers. NASHP. Publié le 28 septembre 2021. Consulté le 7 novembre 2023. <https://nashp.org/public-awareness-and-outreach-to-family-caregivers/>
62. Building a National Strategy to Support Family Caregivers Findings from Key Informant Interviews and Stakeholder Listening Sessions. 2022. <https://cpb-us-w2.wpmucdn.com/blogs.umb.edu/dist/7/3440/files/2022/03/Family-caregivers-report.pdf>
63. Beach B, Bélanger-Hardy L, Harding S, Rodrigues Perracini M, Garcia L. Caring for the caregiver: Why policy must shift from addressing needs to enabling caregivers to flourish. Consulté le 7 novembre 2023. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2022.997981/full>
64. AlayaCare. The importance of cultural competency in home-based care. AlayaCare. Publié le 11 août 2023. Consulté le 7 novembre 2023. <https://alayacare.com/blog/the-importance-of-cultural-competency-in-home-based-care/>
65. How to Improve Cultural Competence in Health Care. Publié le 1^{er} mars 2021. Consulté le 7 novembre 2023. <https://publichealth.tulane.edu/blog/cultural-competence-in-health-care/>
66. Engaging Marginalized Communities: Challenges and Best Practices. Publié le 1^{er} septembre 2021. Consulté le 7 novembre 2023. <https://icma.org/articles/pm-magazine/engaging-marginalized-communities-challenges-and-best-practices>