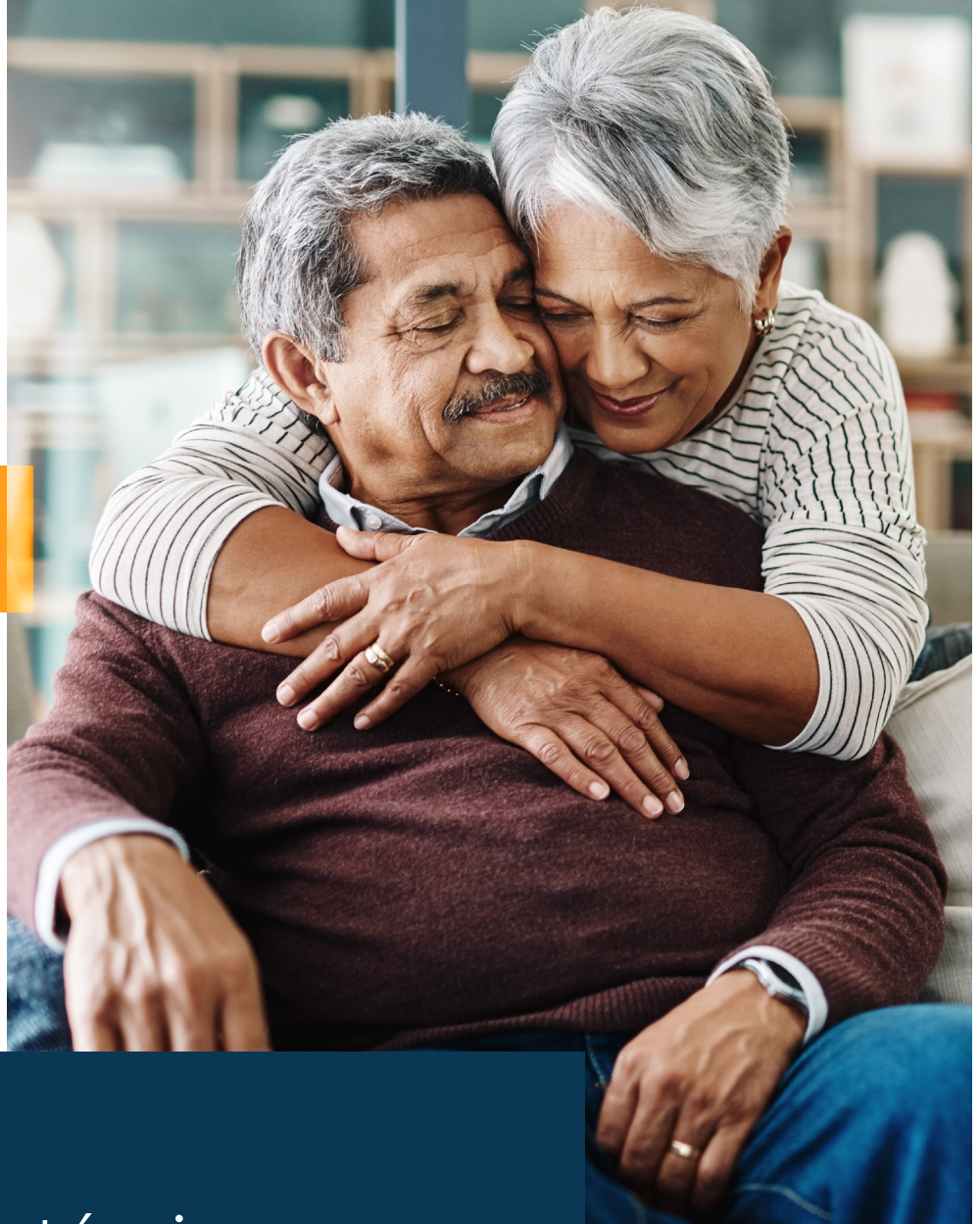




Fondation
proches aimants
Petro-Canada™

LES SOINS FAMILIAUX
AU CANADA



Difficultés systémiques
et occasions de passer
à l'action



Dans ce numéro

Remerciements	03
Sommaire	04
Introduction	05
Définitions	05
Difficultés	07
Difficultés à petite échelle	07
Difficultés à échelle intermédiaire	10
Difficultés à grande échelle	11
Mesures prioritaires	14
Priorité 1 : Accroître la collaboration et la coordination	14
Priorité 2 : Assurer une meilleure sensibilisation aux proches aidants et accroître leur valeur	15
Priorité 3 : Augmenter la sécurité d'emploi, la sécurité du revenu et la sécurité financière	16
Priorité 4 : Veiller à ce que les réseaux de soins apportent un soutien	17
Priorité 5 : S'assurer que les Canadiens sont prêts à être des proches aidants	18
Priorité 6 : Établir des communautés locales qui deviendront les premiers intervenants	18
Évolution du rôle de la Fondation proches aimants et de ceux qui rendent possible l'octroi de subventions	19
Conclusion	19
Références	20

Remerciements

En octobre 2021, un groupe diversifié de leaders éclairés et de praticiens dans le domaine de la prestation de soins se sont rencontrés en ligne dans le but d'explorer les difficultés systémiques qui ont une incidence sur les proches aidants et de discuter des occasions permettant de mieux faire comprendre l'importance de la prestation de soins et de mieux répondre aux besoins des proches aidants. Les séances tenues ont donné une perspective importante et nous ont aidés à mieux discerner les enjeux variés et complexes du milieu de la prestation de soins. Elles ont précisé davantage le rôle potentiel des organismes de bienfaisance en vue d'un partenariat avec d'autres agents du changement afin de les surmonter.



NOUS TENONS À REMERCIER LES PERSONNES SUIVANTES POUR LEUR PARTICIPATION AUX TABLES RONDES :

Nadine Henningsen, Chef de la direction, Proches aidants au Canada et ACSSD

Ryan Alexander, Directeur des services de soutien à la collectivité, Soins communautaires, ville de Kawartha Lakes

Claudine Matlo, Directrice des programmes communautaires, BC Neighbourhood Houses, Mount Pleasant

Amy Coupal, Chef de la direction, Organismes pour les proches aidants en Ontario

Johnna Lowther, Directrice des programmes et services, Caregivers Alberta

Michelle Lewis, Directrice exécutive, Young Caregivers Association et membre du conseil d'administration d'Ontario Caregiver Coalition

Barb MacLean, Directrice exécutive, Proches aidants en Colombie-Britannique

Jenny Theriault, Directrice exécutive, Caregivers Nova Scotia

Carole Ann Alloway, Proche aidante et cofondatrice et auteure, The Family Caregivers Voice

Heather Keam, chef d'équipe, Deepening the Community Division, Tamarack Institute

Donna Thompson, Proche aidante, The Caregivers' Living Room

Stephanie Erickson, Travailleuse sociale, Erickson Resource Group

Claire Webster, Consultante auprès des proches aidants, Université McGill

Dr. Norah Keating, Conseil d'administration et professeur, L'Institut Vanier de la famille, Université de l'Alberta

Dr. Margo Hilbrecht, Directrice des programmes, L'Institut Vanier de la famille

Jane Vock, Directrice du programme des proches aidants, SE Health

Janet Kuntz, Proche aidante, Aucune

Dr. Hsien Seow, Professeure agrégée, membre associée des services d'oncologie, Méthodes de recherche en santé, données probantes et impact (IES), Université McMaster

Bonnie Schroeder, Directrice, Ville-amie-des-ainés d'Ottawa

Sonya Murray, Présidente et chef de la direction, Better Living Health

Dr. Daren Heyland, Fondateur, médecin de soins intensifs, professeur de médecine, Plan Well Guide, Université Queen's

Dr. Sharon Anderson, Chef de projet - Coordinatrice de recherche, Université de l'Alberta - Caregiver Centered Care, Supporting Family Caregivers in Healthcare

Ron Beleno, Défenseur des proches aidants, AGE WELL

Mélanie Perroux, Directrice exécutive, Proche aidance Québec

Natalie Zabolotsky, Directrice intérimaire du service à la clientèle, Circle of care

Liviya Mendelsohn, Directrice exécutive, Fondation Azrieli - Centre canadien pour l'excellence des soins

Tanya L'Heureux, Diététiste critique, éducatrice d'adultes, chercheuse, St. Albert & Sturgeon Primary Care Network

Judy Venable, Coordinatrice, Caregiver Connect, BC Neighbourhood Houses, Mount Pleasant

Patricia Wendy, Chef de pratique, Services à la clientèle, Circle of Care

Chris Forward, Associé des Ventes en gros, Petro-Canada

AUTEURS : LA FONDATION PROCHES AIMANTS PETRO-CANADA

Incluant la directrice générale, Leila Fenc, avec le soutien d'Impakt, de Joanna Shnall et de la Dre Adriana Shnall.

Sommaire

Petro-Canada a déterminé que la prestation de soins par les proches aidants est une priorité nationale et a pris un engagement à long terme envers cette importante cause sociale en formant l'organisme de bienfaisance appelé Fondation proches aimants Petro-Canada/Petro-Canada CareMakers Foundation. Établie en novembre 2019, cette Fondation fait partie d'un groupe unique comptant seulement quelques organismes au Canada qui concentrent leurs efforts exclusivement sur la prestation de soins. Le but de la Fondation est de soutenir les proches aidants tout en inspirant le reste du Canada à faire de même. Elle cherche à atteindre cet objectif par l'intermédiaire de quatre piliers : la distribution de subventions, la sensibilisation, le leadership éclairé et la collecte de fonds. De plus, la Fondation est d'avis que le soutien professionnel est une responsabilité sociétale qui doit être assumée par le secteur public, les organismes sans but lucratif / de bienfaisance et le secteur privé.



Ce document a été rédigé à partir d'une série de conversations tenues lors de tables rondes virtuelles par un groupe intersectoriel d'experts en prestation de soins, dont des professionnels de la santé, des fournisseurs de services, des chercheurs, des employeurs, des organismes sans but lucratif, des établissements de bienfaisance et des proches aidants qui ont vécu une expérience d'aide aux soins. Des intervenants ont fourni des analyses et formulé des recommandations portant sur tout un éventail d'enjeux et d'occasions auxquels font face les proches aidants au Canada.

Les tables rondes étaient animées par la Dre Adriana Shnall, directrice du programme pour le Koschitzky Centre for Innovations in Caregiving, Baycrest Health Sciences Centre, et professeure adjointe (statut seulement) à la Faculté de travail social Factor-Inwentash et à l'Institute of Life Course and Aging de l'Université de Toronto.

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

- *Quelles sont les difficultés systémiques importantes qui ont une incidence sur les proches aidants à petite échelle, à échelle intermédiaire et à grande échelle?*
- *Quelles sont les occasions permettant de changer les choses et de passer à l'action?*
- *Quel est le rôle des organismes de bienfaisance, conjointement avec d'autres partenaires, dans la résolution de ces difficultés?*

Ce document présente la synthèse des difficultés et des occasions pour passer à l'action proposées par les participants aux tables rondes. Il mise en outre sur les ouvrages liés à la prestation de soins; sur le travail important des organismes canadiens spécialisés en prestation de soins, notamment la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, l'Institut Vanier, The Change Foundation et Proches aidants au Canada; et enfin, sur le rapport inaugural de la Fondation proches aimants Petro-Canada publié en 2020 et intitulé « Les proches aidants au Canada – Orienter une conversation nationale : enjeux et occasions ». Ce document entame aussi le processus d'exploration du rôle de la Fondation proches aimants Petro-Canada dans les démarches pour améliorer la vie des aidants au Canada, dans la perspective où on comprend que le soutien professionnel est une responsabilité sociétale à laquelle doivent contribuer le secteur public, les organismes sans but lucratif / de bienfaisance et le secteur privé. Nous voulons qu'il soit utilisé pour sensibiliser les gens aux enjeux auxquels font face les proches aidants et ceux qui défendent leurs intérêts et pour mettre en évidence les occasions apportant un changement et permettant de passer à l'action à l'échelle de réseaux multiples, et qu'il serve de guide de changement et d'action pour la prestation de soins au Canada.

Introduction

À un moment ou à un autre, nous deviendrons tous le proche aidant d'un membre de notre famille ou d'un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité mentale ou physique ou un problème lié à l'âge, ou nous aurons nous-mêmes besoin d'un proche aidant.¹

Il est difficile pour une personne de saisir complètement et adéquatement ce que signifie d'être un proche aidant tant et aussi longtemps qu'elle n'aura pas elle-même dû prendre soin d'un enfant ayant une incapacité, d'un conjoint aux prises avec la démence ou d'un parent atteint de maladie mentale.

Il peut s'agir d'une expérience des plus enrichissantes; cependant, pour bien des gens, elle est également synonyme de difficultés pratiques et profondes dans de multiples dimensions du bien-être, notamment la santé physique, le bien-être émotionnel, l'aisance financière, les relations et l'appropriation du rôle.^{2,3,4} Du soutien financier et social et d'autres formes d'aide peuvent atténuer certains des effets négatifs qui sont associés à la prestation de soins et qui peuvent surgir, mais à ce jour, l'enjeu des soins apportés par les proches aidants a été largement ignoré par les gouvernements, les décideurs politiques, les professionnels de la santé et le public. De plus, nos réseaux de soins de santé et de soutien social sont pensés en fonction de besoins en matière de soins de courte durée et s'en tirent moins bien dans la gestion des maladies chroniques et des problèmes liés au vieillissement.⁵ Le fardeau pèse alors sur des réseaux informels qui doivent combler les écarts sociaux et systémiques.

La pandémie de COVID-19 a permis de mieux sensibiliser la population aux difficultés que vivent les huit millions de proches aidants au Canada (ou 25 % des Canadiens de 15 ans et plus)⁶ et a créé un environnement plus ouvert aux discussions sur les enjeux de la prestation de soins. Étant donné que la prestation de soins ne fera que gagner en importance à mesure que les Canadiens vieillissent et font face à plus de problèmes de santé, il est primordial de concentrer nos efforts sur les mesures que nous pouvons prendre collectivement pour améliorer la vie des proches aidants d'aujourd'hui et de demain.

Ce document présente, à petite échelle, à échelle intermédiaire et à grande échelle, les problèmes et les solutions potentielles aux difficultés ayant une incidence sur les proches aidants au Canada. Les idées proposées ici ont été cernées et débattues

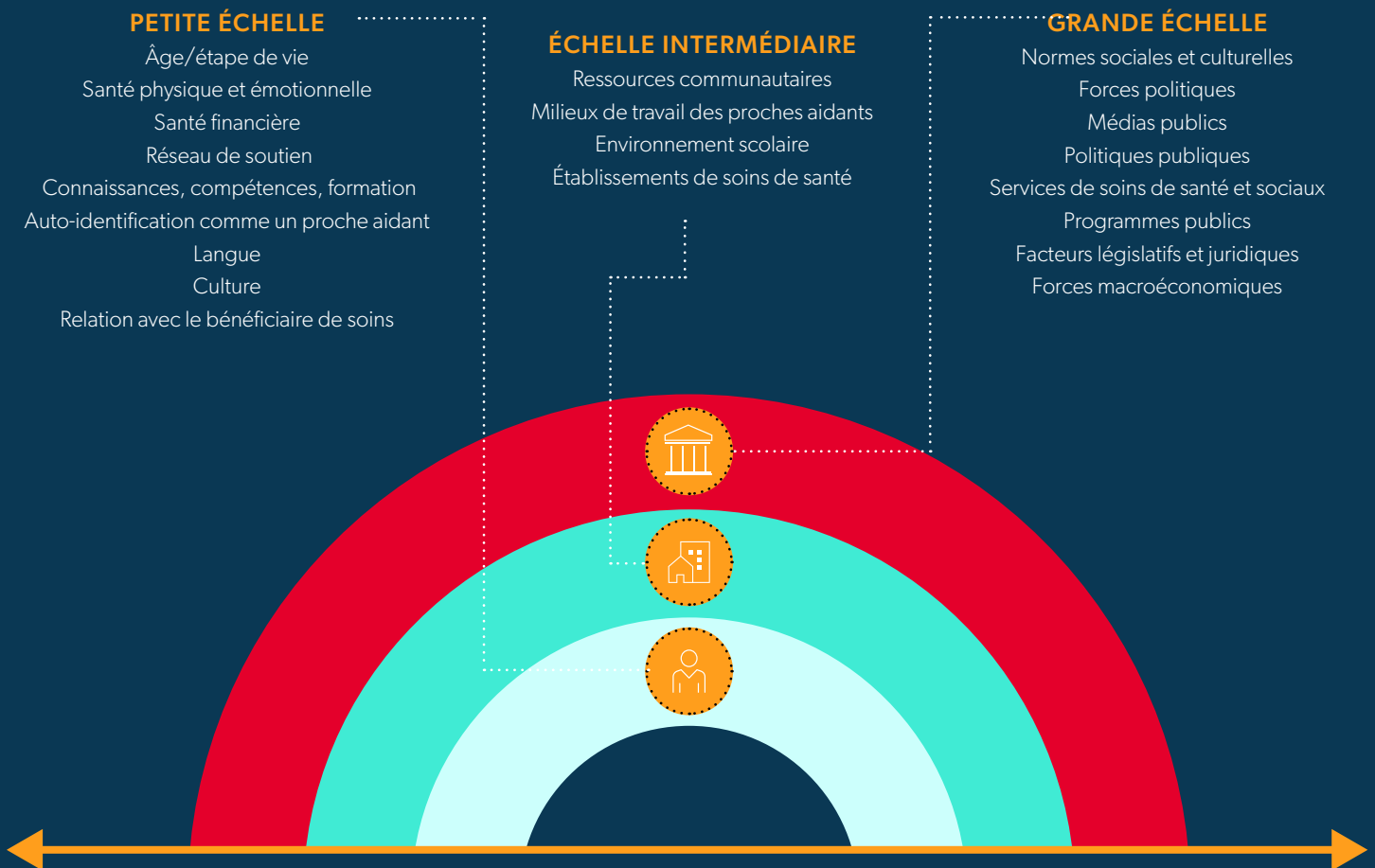


par un groupe diversifié d'experts en prestation de soins qui ont participé à une série de discussions dans le cadre de tables rondes organisées par la Fondation proches aimants Petro-Canada en octobre 2021. Ce document se conclut par une discussion sur le rôle évolutif de la Fondation proches aimants et d'autres groupes accordant des subventions qui évoluent dans la sphère des soins prodigués par les proches aidants.

Definitions:

Nous définissons un proche aidant familial comme une personne qui aide, sans être rémunérée, un parent, un partenaire, un ami ou un voisin qui a un trouble de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale ou des problèmes liés au vieillissement.^{7,8} Par aide, nous

entendons les tâches et les activités comme la prestation de soins personnels (p. ex., aide pour prendre le bain, faire sa toilette et se vêtir), de soins médicaux (p. ex., aide à la gestion des médicaments ou au traitement d'une plaie), d'un soutien pratique (p. ex., aide pour les finances, le transport, la préparation des repas, le ménage, l'entretien de la maison ou l'organisation ou la coordination des tâches liées aux soins) et d'un soutien émotionnel.⁹ Nous utilisons les expressions « proche aidant » et « proche aidant familial » de manière interchangeable, et nous adoptons une approche inclusive en définissant la famille comme la famille choisie et la famille traditionnelle. Notons que la garde d'enfants, les tâches parentales et les soins donnés aux personnes souffrant de maladie mineure de courte durée ne sont pas inclus dans la prestation de soins.¹⁰ Nous appelons la personne qui reçoit des



FACTEURS INFLUANT SUR LA PRESTATION DE SOINS AUPRÈS D'UN PROCHE

(La flèche qui s'étend sur les quatre niveaux suggère que les facteurs ou les barrières s'étendent et interagissent entre les différents niveaux.)

Nous regroupons les difficultés et les occasions en fonction de différents niveaux d'analyse : petite échelle, échelle intermédiaire et grande échelle.

Selon notre définition, la petite échelle se rapporte aux personnes, aux familles et à leurs interactions personnelles avec les autres, par exemple les fournisseurs de soins de santé. L'échelle intermédiaire se rapporte à des groupes, des communautés et des organismes particuliers au sein de la société, par exemple le milieu de travail,

l'environnement scolaire et le voisinage. La grande échelle se rapporte à des forces plus vastes à l'échelle du réseau qui façonnent notre société, y compris les facteurs économiques, politiques, juridiques, culturels et sociaux. En réalité, il existe des interconnexions complexes entre ces niveaux d'analyse et dans l'ensemble de chacun de ces niveaux; nous utilisons les catégories comme un cadre nous permettant d'organiser notre pensée. Le but est de mieux comprendre comment les enjeux et les expériences de prestation de soins sont influencés par les interactions individuelles, et comment ces dernières sont façonnées par des forces sociales élargies, pour mettre en évidence les occasions de collaboration à l'échelle de ces niveaux et, enfin, pour apporter de meilleurs résultats aux proches aidants.

Difficultés

Il est essentiel de comprendre plus en profondeur les diverses difficultés auxquelles font face les proches aidants pour assurer un processus de conception et de mise en œuvre éclairé des solutions. Les difficultés suivantes ont été désignées par les participants aux tables rondes comme étant des obstacles importants pour les proches aidants et les personnes qui les soutiennent.

Difficultés à petite échelle :

AUTO-IDENTIFICATION COMME UN PROCHE AIDANT

Une difficulté couramment citée par les participants aux tables rondes est le fait que de nombreux proches aidants ne se considèrent pas comme tels. Bon nombre d'entre eux considèrent qu'ils n'ont pas le choix de remplir le rôle de proche aidant et le voient plutôt comme une attente normale ou culturelle, ou une progression naturelle de leur rôle d'enfant adulte, de partenaire ou de parent. En effet, l'expression « proche aidant » n'existe pas dans certaines cultures. De même, le passage au rôle de proche aidant peut être long et graduel pour certains, sans point de départ clair. Avant que les soins deviennent plus intenses, plus fréquents ou plus spécialisés, ou avant que le proche aidant soit en crise, il est moins probable que ce dernier se considère comme tel ou cherche à obtenir de l'aide ou des ressources supplémentaires.¹¹ Il peut également y avoir une certaine résistance naturelle à se voir comme un proche aidant, car le terme peut être chargé émotionnellement et indiquer que les choses sont en train de changer. Les participants ont souligné que cette difficulté peut compliquer davantage les choses lorsque les proches aidants doivent reconnaître et confirmer qu'ils sont en détresse, peut avoir une incidence sur l'éventualité qu'ils obtiennent de l'aide pour eux et peut aussi faire en sorte qu'il soit plus difficile pour les organismes de les rejoindre.

MANQUE DE FORMATION / AMÉLIORATION DES COMPÉTENCES NÉCESSAIRE

Au Canada, on estime que 75 % des soins sont fournis par des proches aidants non rémunérés.¹² Cependant, comme l'ont mentionné plusieurs participants aux tables rondes, les proches aidants n'ont pas accès à une formation pratique et à un appui pour l'accomplissement de tâches médicales et de soins personnels complexes, comme la dialyse, la surveillance respiratoire, l'alimentation par sonde gastrique et les injections, qui sont habituellement exécutées uniquement par des membres d'une profession de la santé réglementée. En plus d'alimenter les préoccupations en matière de qualité des soins, la situation accentue le manque de reconnaissance et de



*Au Canada, on estime que
75 % des soins sont fournis
par des proches aidants non
rémunérés.*

validation des compétences que doivent posséder les proches aidants et constitue un facteur de l'obtention de résultats moins favorables pour les proches aidants eux-mêmes.¹³ Les participants ont discuté de la manière dont ce genre de tâches de prestation de soins peut être accablant et même éprouvant pour certains proches aidants qui se sentent mal outillés pour assurer ce niveau de soins. Étant donné que les besoins médicaux des bénéficiaires de soins à la maison deviennent de plus en plus complexes, le manque constant de formation et de soutien a été désigné comme un obstacle majeur auquel font face quotidiennement les proches aidants.

DIFFICULTÉS LIÉES À LA COORDINATION DES SOINS

Une tâche importante de la prestation des soins est la coordination des soins pour le bénéficiaire concerné, qui nécessite une navigation dans des réseaux de santé et d'aide sociale complexes et fragmentés, l'organisation des rendez-vous, des traitements et des services, la communication avec une multitude d'organismes et de fournisseurs de soins de santé, et la négociation et la représentation au nom du bénéficiaire de soins.¹⁴ Il a été souligné que cet aspect de la prestation des soins passe souvent inaperçu malgré qu'il s'agisse d'un grand obstacle qu'affrontent les proches aidants et en dépit des preuves qui suggèrent qu'il représente une portion considérable de leur stress et leur temps.¹⁵ Les participants aux tables rondes ont discuté des multiples facteurs qui, à petite échelle, à échelle intermédiaire et à grande échelle, contribuent aux difficultés liées à la coordination des soins, de la barrière linguistique, des connaissances liées aux soins et de l'accès à l'information et à la technologie, jusqu'à la confusion qu'entraînent les critères d'admissibilité aux programmes et aux avantages et l'incohérence des services. Il a été question du fait que les proches aidants ont besoin d'aide à assumer ce rôle, car les difficultés de la coordination des soins dressent des obstacles à l'accès aux services, ce qui empêche les proches aidants et les bénéficiaires de soins de recevoir les services qui leur sont nécessaires.

MANQUE D'INFORMATION

La majorité des proches aidants canadiens déclarent qu'ils n'ont pas accès à d'autres formes de renseignements destinés aux proches aidants, notamment de l'information ayant trait aux aspects financiers et émotionnels de la prestation de soins et à l'obtention de services et de soutien appropriés.¹⁶ En n'ayant pas accès à l'information importante, les proches aidants n'arrivent pas à faire des plans pour le présent et à se préparer pour l'avenir. Cet enjeu a été défini comme étant un problème vécu par les fournisseurs de soins de santé; les participants ont noté que les discussions ont tendance à être axées sur le diagnostic ou le plan de traitement, mais pas sur les autres processus postdiagnostics, les préoccupations liées à la logistique et les problèmes psychosociaux. Comme en ont discuté les participants aux tables rondes, cette situation pourrait être attribuable en partie à un manque de formation médicale sur les aspects psychosociaux de la maladie, dont les problèmes qu'engendre la prestation de soins, ou comme d'autres l'ont suggéré, elle pourrait être liée au manque de confiance des professionnels de la santé relativement à la résolution de ce type de problèmes.¹⁷



La majorité des proches aidants canadiens déclarent qu'ils n'ont pas accès à d'autres formes de renseignements destinés aux proches aidants



SANTÉ PHYSIQUE/ÉMOTIONNELLE

La prestation de soins entraîne chez plusieurs un stress chronique et des effets négatifs importants sur la santé physique et le bien-être psychologique des proches aidants.^{18,19,20,21} Les recherches ont démontré de manière cohérente que les proches aidants ont une moins bonne santé physique et mentale que les personnes qui ne sont pas des proches aidants, et affichent notamment un taux de mortalité supérieur.²² Les nombreux témoignages concernant les conséquences négatives sur la santé des proches aidants font en sorte que certains considèrent la prestation de soins comme une question de santé publique.²³ Les participants aux tables rondes ont noté que bon nombre de proches aidants ne cherchent pas à obtenir des soins pour eux-mêmes et qu'il est moins probable qu'ils entreprennent des démarches pour obtenir des soins médicaux préventifs, en citant des obstacles comme le fait d'être trop dépassé par les tâches de prestation de soins pour se concentrer sur eux-mêmes, de ne pas savoir où trouver du soutien et de ne pas sentir qu'il leur revient d'obtenir du soutien pour eux.^{24,25} Il a été souligné qu'à l'heure actuelle, une réponse insuffisante est consacrée à ce problème alarmant et les experts indiquent que les mauvais résultats sur la santé comptent parmi les plus grands obstacles affrontés par les proches aidants.

FINANCIAL WELL-BEING

Au Canada, les conséquences économiques de la prestation de soins posent un problème énorme. Le soutien financier correspond au besoin le plus important indiqué par les proches aidants canadiens et a aussi été déclaré comme étant le principal obstacle auquel les proches aidants font face pour accéder à divers types de soutien.^{26,27} En fait, un rapport de la Change Foundation publié en 2019 a permis de constater qu'un tiers des proches aidants canadiens avaient fait face à des difficultés financières au cours des 12 mois précédents en raison de leurs responsabilités.²⁸ Au Canada, la majorité des proches aidants font partie de la population active et ils sont nombreux à constater des répercussions sur leur vie professionnelle, et même des conséquences sur leurs finances pour certains.

Selon Proches aidants au Canada, 15 % des proches aidants réduisent leurs heures de travail, 40 % manquent des jours de travail, 26 % prennent un congé autorisé, 10 % laissent passer des occasions d'emploi et 6 % finissent par cesser de travailler.²⁹



Les participants ont mis en évidence les répercussions financières à long terme de ces déviations de la trajectoire professionnelle des proches aidants.

Ils ont aussi souligné que certains proches aidants sont plus vulnérables que d'autres, par exemple ceux qui ont des emplois précaires, ceux qui gagnent un salaire horaire et ceux qui ne bénéficient pas de prestation de maladie ou de paie de vacances. Outre les conséquences sur l'emploi, il a été question des frais qu'assument les proches aidants, y compris les coûts liés au transport, aux fournitures médicales et aux services professionnels (p. ex., préposés aux services de soutien à la personne).³⁰ Les répercussions financières que subissent les proches aidants se sont aussi accentuées considérablement pendant la pandémie de COVID-19 : selon un sondage récent mené par la Ontario Caregiver Coalition, 40 % des proches aidants questionnés ont signalé qu'ils engagent des coûts supérieurs pour la prestation de soins et qu'ils doivent davantage piger dans leurs finances personnelles pour assumer ces coûts en raison de la pandémie.³¹

Difficultés à échelle intermédiaire :

MILIEU DE TRAVAIL ET ENVIRONNEMENT SCOLAIRE

Les proches aidants forment désormais le tiers de la population active au Canada.³² Bien que les lois canadiennes en matière de droits de la personne prévoient la protection de la personne en fonction de sa situation familiale, y compris le statut de prestation de soins de la personne,³³ les mesures d'adaptation prises dans le milieu de travail pour les proches aidants sont souvent discrétionnaires, et le devoir d'adaptation est limité. De plus, comme l'a mentionné un des participants aux tables rondes, il se peut que les personnes qui occupent des postes précaires ou qui obtiennent un salaire horaire n'arrivent pas ou hésitent à faire connaître leur statut de proche aidant ou à prendre congé, ce qui les enfonce encore davantage dans une position vulnérable.

De nombreux participants ont abordé le sujet de l'urgence du besoin d'adopter des politiques flexibles et adaptées aux proches aidants dans le milieu de travail, qui serviront de complément aux protections déjà en place pour les soins aux enfants.

Nous constatons également une hausse du nombre de proches aidants peu âgés (enfants et jeunes de 24 ans ou moins), qui représentent une proportion approximative de 12 à 28 %.³⁴ Les établissements scolaires (entre autres groupes et institutions) jouent un rôle important dans le repérage et le soutien des jeunes proches aidants afin de les protéger contre les innombrables contrecoups sur le plan de la santé, de la vie sociale et de l'éducation, dont les taux inférieurs d'obtention d'un diplôme, les taux d'absentéisme plus élevés dans les écoles et les taux inférieurs de participation à l'emploi.^{35,36} Compte tenu des conséquences potentielles de cette trajectoire qui pourraient durer toute la vie, il est essentiel que les établissements scolaires se mobilisent pour définir et aider à combler les besoins des étudiants qui doivent trouver un équilibre entre leurs responsabilités d'étudiant et de proche aidant.



MANQUES DE VALORISATION DES PROCHES AIDANTS

Les soins centrés sur le patient sont mis de l'avant dans les établissements de soins de santé partout au pays. Malgré leur philosophie inclusive, les proches aidants actifs ne sont ordinairement pas inclus au sein de « l'équipe » de soins de santé ou de l'unité de soins qui comprend le bénéficiaire concerné. En fait, moins de la moitié des proches aidants croient que les fournisseurs de soins de santé les considèrent sous ce jour.³⁷

Les participants aux discussions des tables rondes ont noté qu'un grand virage est survenu dans le contexte de la pandémie de COVID-19 de manière à considérer les proches aidants comme des « partenaires de soins essentiels » après que les conséquences engendrées par les interdictions touchant les proches aidants et les restrictions imposées aux visiteurs dans les établissements de soins de santé et les autres environnements résidentiels ont démontré les effets néfastes sur les patients et les proches aidants, les fournisseurs de soins de santé et les réseaux de la santé, et ont parlé d'un ton optimiste et prudent du potentiel de changement positif à la lumière de cette leçon importante. Il a aussi été noté que certains contextes, comme celui des soins palliatifs, incluent davantage les proches aidants et conceptualisent régulièrement la dyade et la famille en tant qu'unité de soins, puisque le renoncement et le deuil sont largement reconnus dans pareilles circonstances.³⁸ Cependant, on ne s'en tire pas aussi bien dans les situations où le rôle du proche aidant est plus chronique et où un épuisement peut s'ensuivre.



Difficultés à grande échelle :

NORMES SOCIALES ET CULTURELLES

Un enjeu d'importance à grande échelle qui influe sur la prestation des soins correspond aux normes sociales et culturelles entourant l'âge, le genre, l'orientation sexuelle, l'éthnicité, la langue, le statut socioéconomique, le statut d'immigration et le contexte géographique, entre autres, qui ont une incidence sur l'accès aux services de soins et aux attentes à l'égard des proches aidants.

La culture est un facteur important et souvent négligé de la prestation des soins, surtout lorsqu'il est question d'approches culturelles particulières relativement au bénéficiaire des soins, à l'endroit où les soins sont prodigués et à la manière dont ils le sont, et à l'identité du proche aidant. Le terme « familialisme », concept selon lequel on présume que les membres de la famille, tels que les parents, les enfants ou les conjoints, doivent assumer la responsabilité de la prestation des soins, laisse entendre que les proches aidants ont une valeur matérielle, diminue l'importance de leur contribution et dépolitise l'ampleur de l'enjeu que représente la prestation des soins.^{39,40} Un expert en soins à domicile a souligné que des évaluations culturelles ne sont pas généralement menées avant la mise en œuvre des services; il s'agirait là d'un pas important vers une sensibilité culturelle plus vaste. Le familialisme entend aussi une définition étroite de la famille en fonction des liens de sang ou des liens légaux sans tenir compte des familles choisies, comme les amis, les voisins ou toute autre personne non reconnue par la loi, par exemple les couples homosexuels qui ne sont pas mariés.

Les participants ont partagé d'autres perspectives importantes liées au familialisme, notamment les répercussions en matière de distribution des ressources. Souvent, les membres de la famille « choisie » ne détiennent pas les mêmes droits que la parenté biologique et peuvent ne pas avoir accès aux renseignements sur le patient ou ne pas avoir le droit de discuter de ses ennuis de santé. De plus, la responsabilité de prestation des soins passe du secteur public à la résidence privée. Les changements sociaux opérés au Canada, notamment la présence de plus de femmes sur le marché du travail, la hausse du taux de divorce, la chute du taux de natalité, le prolongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, réduiront le nombre de membres de la famille disponibles pour prodiguer des soins et leur proximité, et augmenteront la demande de soins auprès des intervenants qui en assurent la prestation.⁴¹ En effet, les projections indiquent qu'on comptera environ 30 % moins de membres de la famille proche, à savoir les



conjoints et les enfants adultes, qui seraient potentiellement disponibles pour administrer des soins non rémunérés, ce qui alourdira la charge des proches aidants familiaux moins nombreux qui pourront prêter mainforte.⁴²

Enfin, les participants aux discussions ont également souligné que le familialisme a des répercussions importantes sur la perception qu'on se fait des proches aidants dans les réseaux formels : les évaluations, les services et le soutien sont souvent prévus en fonction des bénéficiaires des soins, les besoins des proches aidants passent inaperçus, et l'instinct et la responsabilité font défaut à l'échelle des réseaux pour que les méthodes changent. Ces tendances peuvent largement contribuer à la difficulté des proches aidants de s'identifier comme tels; s'ils ne sont pas reconnus par les équipes de soins de santé et les autres professionnels, il n'est pas étonnant que l'auto-identification des proches aidants demeure un problème non résolu.

INFRASTRUCTURE DES SOINS DE SANTÉ ET SERVICES FORMELS

Les soins à domicile constituent une composante de plus en plus importante des réseaux de soins de santé à l'échelle du Canada.⁴³ Les soins à domicile correspondent à un ensemble de services, par exemple l'aide aux soins personnels, les soins médicaux et les évaluations de sécurité, et sont offerts dans un éventail d'environnements, notamment dans les demeures personnelles et dans d'autres endroits au sein de la communauté, comme les maisons de retraite et les foyers collectifs.⁴⁴ Il existe des entreprises à but lucratif et des entreprises à but non lucratif qui assurent la prestation de soins à domicile, mais les discussions des tables rondes étaient axées sur les services financés par les réseaux de soins de santé provinciaux. De manière générale, les gens préfèrent recevoir leurs soins chez eux et, effectivement, la grande majorité des soins sont prodigués à la maison et dans des environnements communautaires. Un expert en soins à domicile note que seulement 6 % des aînés au Canada vivent

dans un établissement de soins de longue durée. Les réseaux de soins à domicile et en communauté dans l'ensemble du pays sont tout de même frappés par des problèmes qui ont une incidence importante sur les proches aidants.

Les participants ont décrit les enjeux de la prestation de soins à domicile comme étant, seuls ou combinés, des défis de base ayant de nombreux effets sur le proche aidant, ce qui apporte souvent beaucoup de stress parce qu'il doit assumer plus de tâches de prestation de soins et les coûts qui y sont associés. En effet, ces défis peuvent rendre l'organisation, le financement et le maintien des soins à domicile difficiles à gérer et entraîner le placement du bénéficiaire de soins dans un établissement et même du proche aidant si ce dernier est un adulte d'un certain âge.^{50,51} Il est essentiel d'aborder ce problème pour qu'il y ait avancement de la cause des intérêts et des besoins des proches aidants.

LES PROBLÈMES LES PLUS SOUVENT CITÉS COMPRENNENT LES SUIVANTS :

- Contraintes financières entraînant une pénurie de services :** L'insuffisance du financement destiné aux soins à domicile entraîne des pénuries de services. Moins de 20 % des dépenses pour les services de soins personnels sont affectées aux soins à domicile et les fonds résiduels sont consacrés aux services institutionnels, tels que les soins de longue durée.⁴⁵
- Barrières linguistiques :** Le Canada est l'un des pays les plus diversifiés sur le plan ethnique; malgré cette réalité, comme le soulignent les panélistes, la plupart des services de prestation de soins sont offerts en français ou en anglais et non pas dans une autre langue selon l'ethnicité du bénéficiaire. Les professionnels médicaux et paramédicaux offrent rarement des services dans une autre langue; les organismes ethniques sont minoritaires dans la communauté, et même les établissements fédéraux qui ont pour but de servir tous les Canadiens, comme Service Canada, n'offrent pas systématiquement des services d'interprétation, ce qui dresse un grand obstacle qui a une incidence considérable sur l'accessibilité pour de nombreux groupes.
- Pénurie de main-d'œuvre et conditions de travail :** Le manque de financement contribue à la pénurie de main-d'œuvre, ce qui complique le recrutement et la fidélisation du personnel et a des répercussions sur les conditions de travail des travailleurs assurant les soins à domicile.⁴⁶ Certains gouvernements provinciaux (p. ex., l'Ontario) ont tenté de corriger la situation au pire de la pandémie de COVID-19 en annonçant des hausses salariales pour les préposés aux services de soutien à la personne dans la communauté. Cependant, le versement des paiements aux organismes se fait attendre et ces derniers manquent encore plus d'argent.
- Continuité des soins lacunaire :** Les participants ont exprimé leurs préoccupations relativement à la prestation des soins à domicile, qui n'est pas constante et n'est pas fiable, et ont discuté des répercussions sur la continuité et la qualité des soins. Certains des problèmes les plus courants qui ont été notés comprennent les annulations de dernière minute et la prestation des soins par une variété de travailleurs, ce qui fait en sorte qu'il est difficile de tisser des liens et d'établir la confiance.
- Attention axée sur les besoins médicaux du bénéficiaire de soins :** Les services à financement public sont au niveau minimal et se concentrent sur les besoins médicaux des bénéficiaires de soins seulement, ce qui entraîne un
 - financement très limité de l'aide destinée aux tâches essentielles, comme la préparation de la nourriture et l'entretien ménager. De plus, les participants aux tables rondes ont souligné que dans les situations où les services sont offerts, par exemple une aide pour faire la lessive ou préparer un sandwich, ils s'adressent habituellement au bénéficiaire de soins seulement, ce qui les a amenés à se questionner sur l'utilité (ou l'inutilité) de ces services pour le proche aidant.
- Répit insuffisant :** Les soins de relève sont souvent cités comme étant la forme la plus importante de soutien aux proches aidants pour réduire le stress et l'épuisement.⁴⁷ Les soins de relève peuvent être offerts sous de nombreuses formes, de l'aide tangible avec les repas ou le transport aux services de répit à domicile ou en établissement, en passant par les programmes de jour. La demande pour les services de répit est en hausse, surtout en ce qui concerne les soins à domicile, mais comme il en fut question précédemment, des pénuries se font sentir en raison de l'insuffisance des fonds publics destinés aux soins à domicile.⁴⁸ Les participants aux tables rondes ont également indiqué que la plupart des options de soins de relève à financement public prévoient des « soins de remplaçant » même si les proches aidants ont principalement besoin d'une pause de leurs tâches et leurs responsabilités de prestation de soins, et non pas de la relation qu'ils entretiennent avec le bénéficiaire.
- Manque de choix :** Les bénéficiaires de soins devraient se voir offrir un choix relativement aux soins qu'ils aimeraient recevoir et les proches aidants devraient avoir le choix des tâches qu'ils aimeraient accomplir. À l'heure actuelle, on s'attend à ce que les proches aidants contribuent à la prestation de tous les types de soins, y compris l'exécution d'interventions de soins médicaux compliqués, souvent avec peu de formation et de soutien. Le réseau dirigera continuellement la charge des soins vers le proche aidant, qui a peu d'options d'objection ou de négociation. Enfin, compte tenu des besoins uniques des proches aidants en fonction des circonstances et des particularités individuelles, un choix doit être offert, car aucune situation n'est identique.
- Obstacles de la bureaucratie :** Les réseaux de soins à domicile et de soins communautaires sont complexes, fragmentés et bureaucratiques, et imposent des fardeaux structurels aux proches aidants. Les participants ont souligné qu'il s'agit d'un facteur connu important qui contribue au fardeau de la prestation de soins.⁴⁹

VOLONTÉ POLITIQUE

Les participants aux tables rondes ont soulevé l'enjeu important que représente la volonté politique pour faire avancer les intérêts des proches aidants et ont noté que la volonté et le leadership politiques sont cruciaux dans l'établissement de lois et de politiques bienveillantes à l'égard des proches aidants et dans l'apport d'un plus grand nombre de ressources pour gérer les problèmes multiples. Certains participants ont exprimé qu'ils ont espoir que la prestation de soins recevra enfin l'attention qu'elle mérite de la part de la classe politique, car la pandémie a mis en évidence combien les proches aidants sont essentiels au fonctionnement de la société;⁵² cependant, d'autres ont mentionné que les principaux partis politiques du Canada n'ont toujours pas pris d'engagement pour affronter la crise de prestation de soins.

VOLET FINANCIER

Presque l'ensemble des participants aux tables rondes ont parlé des difficultés financières qu'éprouvent les proches aidants, y compris des forces à grande échelle qui ont une incidence sur les ressources financières dont disposent les proches aidants. Comme ils l'ont mentionné, l'absence de volonté politique soutenue et de la reconnaissance de l'apport substantiel des proches aidants a eu des répercussions profondes sur la distribution des ressources publiques aux proches aidants. Non seulement l'aide à financement public ne se voit jamais attribuer de fonds suffisants, mais le soutien financier destiné aux proches aidants sous la forme de programmes de remplacement du revenu et de crédits d'impôt allège peu leur fardeau.

Les résultats de l'Enquête sociale générale sur les soins donnés de 2018 de Statistique Canada montrent que seulement 6 % et 8 % des proches aidants ont touché de l'argent des programmes gouvernementaux et des crédits d'impôt respectivement.⁵³

Les participants étaient tous d'avis que la sécurité du revenu est un enjeu crucial auquel font face les proches aidants. Les proches aidants au Canada ne sont pas rémunérés pour leur travail; cependant, les estimations indiquent que s'ils l'étaient, le montant total associé aux soins qu'ils prodiguent se chiffrerait à 9 milliards de dollars pour 2019 seulement.⁵⁴ La majorité des proches aidants n'ont pas droit à une pension de vieillesse et ne sont pas admissibles aux programmes de remplacement du revenu, dont



les prestations pour proches aidants et les prestations de compassion. Ces programmes sont conçus pour les proches aidants qui doivent s'absenter du travail pour une courte période de temps afin de s'occuper d'une personne gravement malade ou en phase terminale, et sont offerts aux personnes qui ont suffisamment cotisé aux programmes. Les participants ont souligné qu'il se peut que des proches aidants qui ont dû prendre un long congé pour des besoins de prestation de soins soient exclus.^{55,56} L'Agence du revenu du Canada a brièvement donné accès à la Prestation canadienne de la relance économique pour proches aidants pendant la pandémie; cette mesure d'urgence constitue un pas dans la bonne direction sur le parcours de reconnaissance de l'importance des prestations financières pour les proches aidants qui ne pouvaient pas travailler en raison de leurs responsabilités de prestation de soins liés à la COVID-19.⁵⁷ Ce programme a pris fin en novembre 2021 et n'a pas été prolongé.

Les crédits d'impôt offerts par les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral représentent la forme la plus courante de soutien financier offerte aux proches aidants.⁵⁸ Bien que certains crédits soient remboursables, les participants ont mentionné que la plupart ne le sont pas, ce qui limite leur efficacité, surtout pour les personnes à faible revenu.⁵⁹ De plus, les participants aux discussions ont indiqué que l'admissibilité financière aux crédits d'impôt est liée à la situation financière du bénéficiaire de soins et non pas du proche aidant, ce qui exclut certaines personnes qui répondraient autrement aux critères d'admissibilité en matière de faible revenu. Ils ont insisté sur le taux peu élevé d'utilisation des crédits d'impôt et le fait qu'il illustre la nécessité d'informer le public de la disponibilité de ces crédits, de simplifier les processus d'accès aux crédits, d'éliminer les exigences d'admissibilité trop restrictives et strictes, et surtout, de faire en sorte que les crédits soient remboursables pour que les proches aidants à faible revenu puissent tirer parti de cet avantage.^{60,61,62,63}

Mesures prioritaires

Priorité 1 : Accroître la collaboration et la coordination

Les participants aux tables rondes ont cerné la nécessité urgente d'assurer des collaborations solides, intersectorielles, interprovinciales et nationales pour répondre rapidement aux besoins croissants des proches aidants, aujourd'hui et demain. Ils ont indiqué que la meilleure façon d'y arriver était d'adopter une approche à incidence collective pour faire résonner la voix des personnes qui ont à cœur le sort des proches aidants, de créer de nouvelles occasions pour une action organisée, de promouvoir la synergie et la collaboration, et d'unir nos voix pour renforcer la défense de la cause, mieux sensibiliser le public et finalement influencer sur la politique publique et obtenir plus de ressources.

Les participants ont noté que des organismes de prestation de soins partout au pays, ainsi que des chercheurs, des fournisseurs de services professionnels et des proches aidants, ont déjà uni leurs efforts pour former la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. La Coalition est un organisme national de défense de la cause des proches aidants qui exécute actuellement ses activités sans financement. Elle représente les besoins des proches aidants et promeut leurs intérêts au sein des collectivités et des gouvernements.⁶⁴ Les participants ont souligné que certaines provinces, comme l'Alberta, ont créé une coalition pour les proches aidants prévoyant une plateforme de base et permettant une collaboration interministérielle. Cependant, le Canada n'a toujours pas de stratégie nationale de prestation de soins et d'organisme national financé pour orienter les initiatives à l'intention des proches aidants. Une approche à incidence collective pourrait nous aider à nous appuyer sur la lancée croissante connue et favoriser la création d'une stratégie pancanadienne de prestation de soins qui est cohérente.

Les participants aux tables rondes ont défini le besoin de créer les bons mécanismes permettant la collaboration et le partage. Ils ont noté qu'une partie essentielle de l'infrastructure pourrait comprendre la création d'un répertoire national : un endroit centralisé où les proches aidants, les professionnels de la santé et les organismes concernés pourraient accéder à des renseignements et des ressources. Cette plateforme pourrait aussi servir de lieu d'échange des pratiques exemplaires, ce qui favoriserait la reproduction et la mise à l'échelle des programmes fructueux. Il a été suggéré que la création d'un répertoire pourrait réduire les silos et les répétitions en mettant l'accent sur les points qu'ont en commun les activités et les expériences de prestation de soins, et en centralisant les ressources qui sont habituellement

LES DISCUSSIONS DES TABLES RONDES ONT PERMIS DE DÉFINIR SIX PRIORITÉS QUI PERMETTENT D'AFFRONTER LES DÉFIS ET LES OBSTACLES DONT IL A ÉTÉ QUESTION PRÉCÉDEMMENT :

1. Accroître la collaboration et la coordination
2. Assurer une meilleure sensibilisation aux proches aidants et accroître leur valeur
3. Augmenter la sécurité d'emploi, la sécurité du revenu et la sécurité financière
4. Veiller à ce que les réseaux de soins apportent un soutien aux proches aidants
5. S'assurer que les Canadiens sont prêts à être des proches aidants
6. Établir des communautés locales qui deviendront les premiers intervenants

compartimentées en fonction de la maladie concernée. Les participants ont également réfléchi à la manière dont un répertoire centralisé pourrait améliorer l'accès aux renseignements et aux ressources pour les proches aidants et les fournisseurs de soins de santé, et simplifier les problèmes de navigation dans le réseau auxquels font face de nombreux proches aidants.

Ceux qui ont pris part à ces discussions ont aussi insisté sur l'importance d'élargir la conversation afin d'y inclure les acteurs intersectoriels, par exemple les décideurs politiques, et de trouver différentes façons d'unir tous les intervenants. La tenue de réunions des parties concernées et de conférences ainsi que d'autres occasions ont été suggérées pour qu'une variété d'acteurs intersectoriels joignent leurs efforts pour faire résonner la voix des proches aidants et de leurs défenseurs, et assurer une collaboration et une coordination meilleures.

Enfin, les participants aux discussions ont souligné qu'un modèle à incidence collective pourrait donner lieu à un programme national de recherche coordonné, stratégique et novateur qui est axé sur les interventions aux effets prouvés. Ils ont mis en évidence l'importance des études d'intervention pour évaluer la faisabilité et l'efficacité des modèles de soutien actuels (p. ex., le soutien par les pairs, qui fait l'objet de l'étude la plus vaste) et des modèles de soutien novateurs, notamment par voie virtuelle, et ont décelé la valeur qu'apporte l'inclusion des perspectives internationales pour que les pratiques exemplaires soient plus éclairées.



LES PARTICIPANTS ONT DISCUTÉ DES MÉTHODES DE SENSIBILISATION ET DE RECONNAISSANCE ACCRUES :

GRANDE ÉCHELLE

Il a été déterminé que les campagnes de sensibilisation du public constituent une stratégie efficace pour que le public reconnaisse davantage la prestation de soins. Par exemple, les participants ont mentionné que les publicités télévisées diffusées à l'échelle nationale et produites par Petro-Canada pour annoncer la création de la Fondation proches aimants ont déclenché une discussion publique, ont suscité l'intérêt du public et ont permis de mieux sensibiliser les gens à la prestation de soins.

ÉCHELLE INTERMÉDIAIRE

L'information pourrait cibler des groupes et des établissements précis, par exemple :

L'information sur le soutien des proches aidants, qu'elle porte sur les finances, les émotions ou les services de répit, pourrait s'adresser aux professionnels de la santé afin de susciter plus d'offres de soutien destinées aux proches aidants et d'engendrer plus de recommandations. L'information sur les jeunes proches aidants pourrait aussi être distribuée au sein des établissements d'enseignement et dans d'autres environnements communautaires, avec des trousseaux d'outils pour aider les professionnels à repérer ces proches aidants et à les appuyer.

Les employeurs pourraient recevoir des outils pour les aider à créer des politiques bienveillantes à l'égard des proches aidants, à trouver des solutions d'accommodement et à monter des dossiers de décision démontrant la valeur du soutien apporté aux proches aidants, entre autres.

La pratique de repérage des proches aidants peut être mise en œuvre dans l'ensemble des établissements comme un moyen de reconnaître formellement le rôle de ces personnes. Elle peut prendre bien des formes, notamment celle d'un passeport de proche aidant ou d'identifiant de proche aidant, comme le montre le travail de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario : ontariocaregiver.ca/fr/identification-de-laidant-naturel-reconnaissance-officielle-du-role-daidant-naturel-2/.

Les initiatives menées par la communauté et organisées par l'intermédiaire de groupes de voisins-voisinages, et les réseaux formels et informels constituent également des moyens puissants de sensibilisation et de reconnaissance à l'échelle intermédiaire. Plusieurs exemples ont fait surface pendant la pandémie de COVID-19, notamment l'affichage de cœurs dans les fenêtres des domiciles en guise de remerciement des travailleurs de première ligne; les communautés se sont également unies sur les médias sociaux pour offrir leur soutien aux personnes touchées par les restrictions imposées en raison de la pandémie.

PETITE ÉCHELLE

Les efforts déployés à grande échelle et à échelle intermédiaire aideraient aussi les proches aidants à se reconnaître comme tels et à reconnaître les personnes dans leur vie qui sont aussi des proches aidants. Parmi les autres moyens favorisant l'auto-identification et la reconnaissance, on pourrait compter entre autres les autoévaluations et les brefs questionnaires à remplir par les proches aidants, qui pourraient être disponibles dans un éventail d'environnements pertinents. De plus, il y a les changements dans les interactions entre les proches aidants et les professionnels de la prestation de soins qui tiendraient compte des proches aidants et de leurs besoins.

Priorité 2 : Assurer une meilleure sensibilisation aux proches aidants et accroître leur valeur

Les participants ont insisté sur le fait qu'une meilleure sensibilisation et une plus grande reconnaissance constituent des priorités cruciales en notant que sans ces dernières, notre pouvoir d'apporter des changements est moindre. Certains sous-groupes au sein de la population assurant la prestation de soins ont besoin d'une attention particulière et la méritent, ce qui est notamment le cas des jeunes proches aidants dont la voix et les besoins uniques sont absents des conversations nationales.⁶⁵

Enfin, les participants ont noté que l'importance que nous accordons aux soins a aussi une grande incidence sur la reconnaissance des proches aidants et la sensibilisation à leur égard. Les soins forment une infrastructure sociale de base : sans eux, nous ne pourrions fonctionner en tant que société. En abordant la situation sous cet angle, la politique gouvernementale pourrait tendre vers une plus grande reconnaissance de la prestation de soins à titre de fonction sociale essentielle, ce qui apporterait plus de ressources financières, de protection, de services et de soutien. Cela aurait des retombées à petite échelle et à échelle intermédiaire et pourrait traiter les enjeux courants. Et comme l'ont souligné les participants, cela contribuerait aussi à changer les normes culturelles prédominantes pour qu'elles reconnaissent davantage les proches aidants et leurs besoins, et les mettent plus en lumière.

Priorité 3 : Augmenter la sécurité d'emploi, la sécurité du revenu et la sécurité financière

Les participants aux tables rondes ont ciblé les lieux de travail bienveillants à l'égard des proches aidants comme une priorité essentielle; ils ont mis en évidence la nécessité d'examiner minutieusement la manière d'améliorer les avantages des milieux de travail et les politiques d'emploi pour accroître la sécurité professionnelle pour les 6,1 millions de proches aidants qui cherchent à trouver un équilibre entre le travail et la prestation de soins.⁶⁶ Certains organismes, dont l'Institut Vanier et Proches aidants au Canada, effectuent des recherches et militent pour l'adoption de politiques et de programmes bienveillants à l'égard des proches aidants. La pandémie mondiale a aussi établi les conditions qui amènent les employeurs à voir les choses différemment; il pourrait notamment y avoir introduction (ou maintien) d'occasions de travail à distance, une plus grande souplesse dans l'organisation de l'horaire et un accès à des technologies améliorées qui permettent le travail à domicile. Les participants ont insisté sur ceci : il n'y a pas meilleur moment que maintenant pour que les groupes de défense de la cause de la prestation des soins fournissent les outils permettant aux employeurs d'être le moteur du changement, par exemple en montant des dossiers de décision, en élaborant des normes ou d'autres politiques organisationnelles qui pourraient être adoptées et en soutenant les employeurs qui apportent leur appui aux proches aidants. Parmi les autres suggestions, on compte notamment les mesures incitatives prévues par le gouvernement à l'intention des employeurs au moyen de leviers fiscaux de tous genres et d'autres incitatifs, ainsi que les lois et les politiques bienveillantes à l'égard des proches aidants.



Les participants ont mis l'accent sur le fait qu'une action urgente et des ressources substantielles sont nécessaires pour permettre aux proches aidants de jouir d'une plus grande sécurité financière grâce à une intervention à volets multiples. Ils étaient surtout d'avis que les proches aidants doivent être rémunérés pour leur travail et méritent un tel privilège, et ont indiqué que certains pays, comme le Royaume-Uni, l'Australie, la Norvège et la Suède, offrent une rémunération directe à leurs proches aidants.

Les participants se sont tous entendus sur le besoin d'améliorer l'accès au soutien financier existant en fournissant plus de renseignements, à simplifier dans la mesure du possible, sur les ressources disponibles, les critères d'admissibilité et l'aide offerte pour la formulation d'une demande, entre autres.⁶⁷ Ils ont souligné qu'il faut éliminer les obstacles qui se dressent devant les proches aidants à faible revenu, ce qui peut être fait en fondant l'admissibilité financière sur les circonstances du proche aidant et non pas celles du bénéficiaire de soins ou en rendant les crédits d'impôt remboursables afin que les personnes les plus démunies financièrement puissent tirer des avantages.⁶⁸ Les participants ont souligné le besoin d'élargir l'accès aux programmes de remplacement du revenu et aux autres mesures de soutien financier parce qu'un trop grand nombre de proches aidants ne sont pas admissibles aux programmes existants. Il a aussi été question d'autres formes d'avantages financiers, comme les subventions ou les suppléments pour les coûts assumés, ce qui pourrait également apporter un soutien financier important aux proches aidants.

Pour terminer, les personnes qui ont pris part aux discussions ont relevé le fait que les secteurs public et privé doivent travailler ensemble pour offrir un soutien et des avantages financiers supplémentaires aux proches aidants. Les entreprises qui souhaitent soutenir les proches aidants ont de nombreuses options devant eux, par exemple offrir des réductions ou d'autres avantages financiers ou indemnités en nature. Mais tout d'abord, les sociétés à but lucratif doivent être informées des répercussions financières de la prestation de soins pour qu'elles se mobilisent et passent en mode action.

VOUS TROUVEREZ CI-DESSOUS DES LIENS VERS DU MATÉRIEL DE LECTURE SUPPLÉMENTAIRE DU SECTEUR :



STRATÉGIE NATIONALE POUR LES AÎNÉS
nationalseniorsstrategy.ca/the-four-pillars/pillar-4/caregivers-older-adults-workforce/#_edn7



L'ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE
<https://cdnhomecare.ca/faconner-les-environnements-de-travail-de-demain/?lang=fr>



L'ORGANISME DE SOUTIEN AUX AIDANTS NATURELS DE L'ONTARIO
<https://ontariocaregiver.ca/wp-content/uploads/2020/06/Employer-Action-Steps-COVID19-Impact-on-Working-Caregivers-2.pdf>

Priorité 4 : Veiller à ce que les réseaux de soins apportent un soutien

Les participants ont exprimé que veiller à ce que les réseaux de soins apportent un meilleur soutien aux proches aidants constitue une priorité importante. Ils ont mentionné que les environnements de soins de santé doivent tendre vers la reconnaissance du rôle d'expert que jouent les proches aidants et du fait qu'ils ont besoin de soutien. Certains participants ont indiqué comment les approches de soins centrées sur la relation qui reconnaissent l'importance capitale des proches aidants dans la prestation des soins aux patients pourraient être adoptées dans l'ensemble des établissements de santé.

Les personnes ayant pris part aux discussions ont noté que les fournisseurs de soins de santé doivent être formés davantage relativement aux méthodes permettant de mieux soutenir les proches aidants. Outre la formation, ils ont suggéré la mise en œuvre d'autres mécanismes favorisant un tel changement, comme les structures de compétences des proches aidants, les évaluations des proches aidants, les parcours de soins des proches aidants, et les codes de facturation et les ensembles de modèles de commande propres aux proches aidants.

Les participants ont également mis en évidence les changements importants qui doivent s'opérer dans le secteur des soins à domicile, en notant que les problèmes connus dans ce domaine constituent des facteurs majeurs entraînant du stress, un épuisement et le placement en établissement. Ils ont souligné que malgré les stratégies de vieillissement mises en place par les gouvernements, les mesures de soutien existantes à domicile et au sein de la communauté sont inadéquates dans leur ensemble et n'arrivent pas à répondre aux besoins toujours grandissants des bénéficiaires en matière de soins et de soutien, et que la grande majorité des soins deviennent la responsabilité des proches aidants (assurément, le soutien offert dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée est également insuffisant).^{69,70} L'Association canadienne de soins et services à domicile a milité pour l'adoption d'un plan d'action national prévoyant plus de soins à domicile et l'amélioration de ces derniers, et a fait appel à une collaboration intergouvernementale, à une distribution des ressources nécessaires et à un leadership solide pour susciter le changement.⁷¹ La pandémie de COVID-19 a également mis en lumière la nécessité de meilleures options de soins à domicile après avoir exposé les conditions de vie précaires dans les résidences canadiennes de soins de longue durée, qui ont connu le taux de mortalité dû à la COVID-19 le plus élevé comparativement aux autres pays fortunés lors de la première vague (de mars à août 2020).^{72,73} Les participants croyaient fermement que les gouvernements doivent agir maintenant et investir suffisamment dans les soins à domicile pour qu'il y ait amélioration des conditions des proches aidants.



...les environnements de soins de santé doivent tendre vers la reconnaissance du rôle d'expert que jouent les proches aidants et du fait qu'ils ont besoin de soutien.

Priorité 5 : S'assurer que les Canadiens sont prêts à être des proches aidants

Les participants aux discussions ont souligné qu'au Canada, les gens ne sont pas adéquatement préparés à devenir des proches aidants, et qu'en tant que société, les enjeux de la prestation de soins ont tendance à être minimisés. Il a été question de la manière dont cette situation peut faire en sorte qu'il soit plus difficile pour les proches aidants de sentir qu'ils ont droit à une aide et un soutien. De nombreux participants ont défendu un changement tendant vers une approche plus proactive (dans la mesure du possible) en citant les éventuels avantages en aval, tels qu'une intervention plus hâtive, un taux d'utilisation supérieur des mesures de soutien, une protection contre l'épuisement et un isolement social moindre, entre autres apports positifs.

D'autres ont évoqué le fait qu'il s'agissait d'une bonne occasion d'intégrer le sujet de la prestation de soins dans les programmes scolaires, en soulignant encore une fois le taux élevé de jeunes proches aidants au Canada et l'importance d'informer les jeunes tôt sur cet enjeu social de taille.

Les participants ont également mentionné que les proches aidants accèdent généralement aux services existants seulement lorsqu'ils se trouvent presque en situation de crise et ont souligné la grande nécessité de mieux informer les gens sur les services offerts et de proposer plus de financement pour accroître le soutien au début de la trajectoire de la prestation de soins. Enfin, les participants ont insisté sur le fait qu'une meilleure préparation pourrait aider à parfaire les compétences des proches aidants, les rendre plus capables d'assumer leurs responsabilités et leur donner un meilleur sentiment de maîtrise de la situation, tout en amenant les systèmes formels à reconnaître davantage les proches aidants et à les aider plus tôt.



Priorité 6 : Établir des communautés locales qui deviendront les premiers intervenants

Le soutien de la communauté par la communauté a été défini comme étant la priorité finale. Les participants aux tables rondes ayant une expertise en matière de changement communautaire ont insisté pour que l'accent soit mis sur les approches de développement communautaire afin de mettre de l'avant de nouvelles solutions de prestation de soins en se concentrant sur les atouts sous-estimés mais puissants des communautés, comme les réseaux de soutien informel qui sont dynamiques et résilients, pour mieux soutenir les gens qui prennent soin des autres.

Les personnes ayant pris part aux discussions ont souligné que les communautés sont souvent les « premiers intervenants » en situation de besoin et entrent en jeu bien avant les intervenants des réseaux formels (excellent exemple : les proches aidants!).⁷⁴ Cependant, une grande partie du dialogue sur le soutien des proches aidants s'est concentrée sur les réseaux « formels », comme les établissements de soins de santé à financement public.⁷⁵ Les participants ont discuté de solutions, comme la création de « communautés aux petits soins » et de la manière dont elles peuvent être soutenues à l'échelle locale et nationale grâce à des efforts à la source ou des « défis d'engagement en matière de soins » comme aux États-Unis, où les activités sont chapeautées par l'organisme Caring Across Generations. Ils ont insisté sur le fait que nous pouvons nous appuyer sur les leçons tirées pendant la pandémie : malgré la distanciation physique et les autres protocoles sanitaires, la COVID-19 nous a montré l'importance de l'union des efforts des communautés pour soutenir son prochain en situation de besoin.



Évolution du rôle de la Fondation proches aimants et de ceux qui rendent possible l'octroi de subventions.

Depuis le lancement de la Fondation proches aimants Petro-Canada il y a un an, nous avons commencé à faire de grands progrès dans notre engagement à mieux sensibiliser les gens à la prestation de soins, à comprendre les enjeux de la prestation de soins et à inspirer les Canadiens pour qu'ils donnent. Nous avons réussi à amasser des fonds et à collaborer avec cinq partenaires de bienfaisance à l'échelle canadienne dont le travail cherche principalement à combler les besoins immédiats des proches aidants à une époque où les familles connaissent des incertitudes en raison de la pandémie de COVID-19.

En 2022, nous comptons élargir notre portée et notre incidence en finançant les œuvres de charité présentant des idées novatrices qui peuvent apporter des solutions aux difficultés systémiques auxquelles font face les proches aidants familiaux tout en donnant de l'ampleur à certaines des occasions énoncées dans le présent document. Nous nouerons un partenariat avec plus d'organismes de bienfaisance afin d'offrir des programmes clés axés sur la création et le lancement de ressources et de mesures de soutien pour la prestation de soins à une échelle générale.

Conclusion

Comme l'a formulé un participant aux tables rondes, il est impossible de savoir ce qu'est la réalité des proches aidants sans l'avoir vécue.

Tant que la prestation de soins demeurera un problème seulement pour ceux qui en subissent directement les répercussions, cet enjeu ne deviendra pas une priorité nationale. Nous, à la Fondation proches aimants Petro-Canada, en collaboration avec d'autres organismes dévoués à la prestation de soins familiaux, déployons des efforts pour concrétiser notre vision d'un pays où les proches aidants sont reconnus, valorisés et appuyés. Nous remercions tous les participants aux tables rondes d'avoir partagé leurs idées, leurs connaissances et leur expérience. Nous sommes impatients de poursuivre notre conversation ensemble.

La série actuelle de tables rondes ne constitue qu'une perspective sur le travail qu'entreprend la Fondation proches aimants Petro-Canada pour développer sa théorie de changement. À mesure que nous continuons de définir et de cristalliser nos priorités, nous cherchons à contribuer aux priorités mondiales favorisant le développement, telles que les objectifs de développement durable. Le troisième de ces objectifs vise la bonne santé et le bien-être, et priorise la nécessité de vivre une vie saine et promeut le bien-être pour tous peu importe l'âge.⁷⁶ Nous déploierons des efforts pour tenter d'atteindre cet objectif en appuyant la tenue d'une conversation nationale sur la prestation de soins, en traitant les besoins d'un groupe diversifié de proches aidants familiaux ayant des besoins uniques et en continuant d'amasser des fonds par des moyens variés. Nous sommes conscients que notre travail ne fait que commencer, et nous continuerons de progresser en alimentant la discussion et en apprenant des experts et de ceux qui ont vécu une expérience de prestation de soins auprès d'un proche.



Références

- ¹ Statistique Canada (2020). Le Quotidien – Les aidants au Canada, 2018. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-eng.htm>
- ² Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., Quesnel-Vallée, A. (2021). “Caregiving is like on the job training but nobody has the manual”: Canadian caregivers’ perceptions of their roles within the healthcare system. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-11. Tiré de : <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-021-02354-z>
- ³ Schulz, R., Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105-113. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2791523/>
- ⁴ Schulz, R., Eden, J. et National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2016). Economic impact of family caregiving. In *Families Caring for an Aging America*. National Academies Press (US). Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK396402/>
- ⁵ Brodhead, T. (2011). In a world of unpredictable change, what Canada needs most is resilience. The J.W. McConnell Family Foundation. Tiré de : <https://mcconnellfoundation.ca/wp-content/uploads/2017/07/Resilience.pdf>
- ⁶ Statistique Canada (2020). Le Quotidien – Les aidants au Canada, 2018. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-eng.htm>
- ⁷ Family Caregiver Alliance. (2021). Définitions. Tiré de : <https://www.caregiver.org/definitions-0>
- ⁸ Turcotte, M. (2013). Family caregiving: What are the consequences?. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2013001/article/11858/sources-eng.htm>
- ⁹ Hango, D. (2020). Support Received by Caregivers in Canada: Statistics Canada. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00001-eng.htm#n1>
- ¹⁰ Canada. Employer Panel for Caregivers. (2015). When work and caregiving collide: How employers can support their employees who are caregivers. Gouvernement du Canada, Emploi et Développement social Canada. Tiré de : <https://publications.gc.ca/site/eng/478070/publication.html>
- ¹² Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., Quesnel-Vallée, A. (2021). “Caregiving is like on the job training but nobody has the manual”: Canadian caregivers’ perceptions of their roles within the healthcare system. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-11. Tiré de : <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-021-02354-z>
- ¹² Stall, N. (2019). We should care more about caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 191, E245-E246. Tiré de : <https://www.cmaj.ca/content/191/9/E245>
- ¹³ Flood, Colleen M., Deirdre Dejean, Lorraine Frisina Doetter, Amélie Quesnel-Vallée et Erik Schut. 2021. Assessing Cash-For-Care Benefits to Support Aging at Home in Canada. IRPP Study 83. Montréal : Institut de recherche en politiques publiques. Accès en ligne : <https://irpp.org/wp-content/uploads/2021/04/Assessing-Cash-for-Care-Benefits-to-Support-Aging-at-Home-in-Canada.pdf>
- ¹⁴ Taylor, M. G., Quesnel-Vallée, A. (2017). The structural burden of caregiving: Shared challenges in the United States and Canada. *The Gerontologist*, 57(1), 19-25. Tiré de : <https://academic.oup.com/gerontologist/article/57/1/19/2631992>
- ¹⁵ Taylor, M. G., Quesnel-Vallée, A. (2017). The structural burden of caregiving: Shared challenges in the United States and Canada. *The Gerontologist*, 57(1), 19-25. Tiré de : <https://academic.oup.com/gerontologist/article/57/1/19/2631992>
- ¹⁶ National Institute on Ageing. (2018). Why Canada Needs to Better Care for Its Working Caregivers. Toronto, ON: National Institute on Ageing White Paper. Accès : <https://www.ryerson.ca/nia/commentary/caring-for-working-caregivers>
- ¹⁷ The Change Foundation. (2019). Spotlight on Ontario’s Caregivers report 2019. Tiré de : <https://ontariocaregiver.ca/publications/spotlight-report-2019/>
- ¹⁸ Schulz, R., Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105-113. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2791523/>

- ¹⁹Institut Vanier (2017). A snapshot of family caregiving and work in Canada. Tiré de : <http://vanierinstitute.ca/snapshot-family-caregiving-work-canada/>
- ²⁰Hango, D. (2020). Support Received by Caregivers in Canada: Statistics Canada. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00001-eng.htm#n1>
- ²¹Stall, N. (2019). We should care more about caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 191, E245-E246. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6400651/#b3-191e245>
- ²²Schulz, R., Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23), 2215-2219. Tiré de : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10605972/>
- ²³Schulz, R., Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105-113. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2791523/>
- ²⁴Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., Quesnel-Vallée, A. (2021). "Caregiving is like on the job training but nobody has the manual": Canadian caregivers' perceptions of their roles within the healthcare system. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-11. Tiré de : <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-021-02354-z>
- ²⁵Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), 1052-1060. Tiré de : <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1840211>
- ²⁶Hango, D. (2020). Support Received by Caregivers in Canada: Statistics Canada. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00001-eng.htm#n140-41>
- ²⁷The Change Foundation. (2019). Spotlight on Ontario's Caregivers report 2019. Tiré de : <https://changefoundation.ca/spotlight-on-caregivers-report/>
- ²⁸The Change Foundation. (2019). Spotlight on Ontario's Caregivers report 2019. Tiré de : <https://changefoundation.ca/spotlight-on-caregivers-report/>
- ²⁹National Institute on Ageing. (2020). An Evidence Informed National Seniors Strategy for Canada - Troisième édition. Toronto, ON : National Institute on Ageing. Tiré de : <https://nationalseniorsstrategy.ca/the-four-pillars/pillar-4/financial-support-caregivers/>
- ³⁰Fast, J., Eales, J. et Keating, N. (2018). Informal Caregiving: What Are the Financial Costs for Caregivers? CRDCN Synthesis Series. Tiré de : https://crdcn.org/sites/default/files/financial_costs_of_family_caregiving.pdf
- ³¹Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario. (2020). 3rd Annual Spotlight on Ontario's Caregivers: COVID-19 Edition. Tiré de : <https://ontariocaregiver.ca/wp-content/uploads/2020/12/OCO-Spotlight-report-English-Dec10.pdf>
- ³²Fast, J. (2016). We Need to Start Caring For Family Caregivers. Institute for Research on Public Policy. Tiré de : <https://irpp.org/op-ed/we-need-to-start-caring-for-caregivers/>
- ³³Commission canadienne des droits de la personne. (2014). A guide to balancing work and caregiving obligations: Collaborative approaches for a supportive and well-performing workplace. Tiré de : https://www.chrc-ccdp.gc.ca/sites/default/files/2020-07/a_guide_to_balancing_work.pdf
- ³⁴Lakman, Y., Chalmers, H., Sexton, C. (2017). Young carers' educational experiences and support: A roadmap for the development of school policies to foster their academic success. *Alberta Journal of Educational Research*, 63(1), 63-74. Tiré de : <https://cdm.ucalgary.ca/index.php/ajer/article/view/56226>
- ³⁵Ca Cass, B., Smith, C., Hill, T., Blaxland, M., Hamilton, M. (2009). Young carers in Australia: understanding the advantages and disadvantages of their care giving. *FaHCSIA Social Policy Research Paper*, (38). Tiré de : https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1703262.
- ³⁶Stamatopoulos, V. (2015). One million and counting: The hidden army of young carers in Canada. *Journal of Youth Studies*, 18(6), 809-822. Tiré de : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13676261.2014.992329>
- ³⁷The Change Foundation. (2019). Spotlight on Ontario's Caregivers Report 2019. Tiré de : <https://ontariocaregiver.ca/publications/spotlight-report-2019/>
- ³⁸Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., Quesnel-Vallée, A. (2021). "Caregiving is like on the job training but nobody has the manual": Canadian caregivers' perceptions of their roles within the healthcare system. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-11. Tiré de : <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-021-02354-z>
- ³⁹Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., Quesnel-Vallée, A. (2021). "Caregiving is like on the job training but nobody has the manual": Canadian caregivers' perceptions of their roles within the healthcare system. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-11. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8243301/>
- ⁴⁰Fast, J., Keating, N., Eales, J., Kim, C., Lee, Y. (2021). Trajectories of family care over the lifecourse: evidence from Canada. *Ageing & Society*, 41(5), 1145-1162. Tiré de : <https://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-society/article/trajectories-of-family-care-over-the-lifecourse-evidence-from-canada/55DD20>

50516D929AE809362A086640EE

⁴¹Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., Quesnel-Vallée, A. (2021). "Caregiving is like on the job training but nobody has the manual": Canadian caregivers' perceptions of their roles within the healthcare system. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-11. Tiré de : <https://bmccgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-021-02354-z>

⁴²Stats Can, 2015: NIA, 2019

⁴³Dunbrack, J. (2003). Respite for family caregivers: An environmental scan of publicly-funded programs in Canada. Santé Canada. Tiré de : <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/home-continuing-care/respice-family-caregivers-environmental-scan-publicly-funded-programs-canada.html>

⁴⁴Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD). (2016). Better home care in Canada: A national plan. Tiré de : <http://www.thehomecareplan.ca/wp-content/uploads/2016/10/BetterHome-Care-Report-Oct-web.pdf>.

⁴⁵Grignon, M., Spencer, B. (2018). The Funding of Long-Term Care in Canada: What Do We Know, What Should We Know? *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 37(2), 110-120. doi:10.1017/S0714980818000028. Tiré de : <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/may-2020/the-case-for-public-long-term-care-insurance/>

⁴⁶Keefe, J. (2011). Supporting caregivers and caregiving in an aging Canada. Institut de recherche en politiques publiques. Tiré de : <https://irpp.org/research-studies/supporting-caregivers-and-caregiving-in-an-aging-canada/>

⁴⁷<https://www.oecd.org/els/health-systems/47884889.pdf>

⁴⁸Dunbrack, J. (2003). Respite for family caregivers: An environmental scan of publicly-funded programs in Canada. Santé Canada. Tiré de : <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/home-continuing-care/respice-family-caregivers-environmental-scan-publicly-funded-programs-canada.html>

⁴⁹<https://academic.oup.com/gerontologist/article/57/1/19/2631992>

⁵⁰Flood, Colleen M., Deirdre DeJean, Lorraine Frisina Doetter, Amélie Quesnel-Vallée et Erik Schut. 2021. Assessing Cash-For-Care Benefits to Support Aging at Home in Canada. IRPP Study 83. Montréal : Institut de recherche en politiques publiques. Accès en ligne : <https://irpp.org/wp-content/uploads/2021/04/Assessing-Cash-for-Care-Benefits-to-Support-Aging-at-Home-in-Canada.pdf>

⁵¹Brodhead, T. (2011). In a world of unpredictable change, what Canada needs most is resilience. The J.W. McConnell Family Foundation. Tiré de : <https://mcconnellfoundation.ca/wp-content/uploads/2017/07/Resilience.pdf>

⁵²Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., Quesnel-Vallée, A. (2021). "Caregiving is like on the job training but nobody has the manual": Canadian caregivers' perceptions of their roles within the healthcare system. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-11. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8243301/>

⁵³Statistique Canada (2020). Le Quotidien – Les aidants au Canada, 2018. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-eng.htm>

⁵⁴MacDonald, B.J., Wolfson, M. et Hirdes, J. (2019). The Future Co\$t of Long-Term Care in Canada. National Institute on Ageing, Ryerson University. Tiré de : <https://bc.healthycaringcore.ca/sites/default/files/2020-05/The%2BFuture%2BCost%2Bof%2BLong-Term%2BCare%2Bin%2BCanada.pdf>

⁵⁵The Change Foundation. (2019). Spotlight on Ontario's Caregivers report 2019. Tiré de : <https://changefoundation.ca/spotlight-on-caregivers-report>

⁵⁶Gouvernement du Canada. (2021). El Caregiving Benefits. Tiré de : <https://www.canada.ca/en/services/benefits/ei/caregiving.html>

⁵⁷Gouvernement du Canada. (2021). Canada Recovery Caregiving Benefit (CRCB). Tiré de : <https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/benefits/recovery-caregiving-benefit.html>

⁵⁸National Institute on Ageing. (2020). An Evidence Informed National Seniors Strategy for Canada - Troisième édition. Toronto, ON: National Institute on Ageing. Tiré de : <https://nationalseniorsstrategy.ca/the-four-pillars/pillar-4/financial-support-caregivers/>

⁵⁹National Institute on Ageing. (2020). An Evidence Informed National Seniors Strategy for Canada - Troisième édition. Toronto, ON: National Institute on Ageing. Tiré de : <https://nationalseniorsstrategy.ca/the-four-pillars/pillar-4/financial-support-caregivers/>

⁶⁰National Institute on Ageing. (2020). An Evidence Informed National Seniors Strategy for Canada - Troisième édition. Toronto, ON: National Institute on Ageing. Tiré de : <https://nationalseniorsstrategy.ca/the-four-pillars/pillar-4/financial-support-caregivers/>

⁶¹Stall, N. (2019). We should care more about caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 191(9), E245-E246. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6400651/#b3-191e2454344>

- ⁶²National Institute on Ageing. (2018). Why Canada Needs to Better Care for Its Working Caregivers. Toronto, ON: National Institute on Ageing White Paper. Accès : <https://www.ryerson.ca/nia/commentary/caring-for-working-caregivers/>
- ⁶³Canadian Centre for Elder Law. (2010). Chapter Five — Indirect Compensation of Caregivers through the Tax System. Tiré de : <https://www.bcli.org/elder-law-resources/execsum/chapter5>
- ⁶⁴Coalition, C. C. (2013). A Canadian caregiver strategy: A Canada that recognizes, respects and supports the integral role of family caregivers in society. Tiré de : https://www.carerscanada.ca/wp-content/uploads/2021/03/CCC-Strategy-Renewal_web-pages.pdf
- ⁶⁵Charles, G., Stainton, T., Marshall, S. (2012). Young carers in Canada: The hidden costs and benefits of young caregiving. Ottawa, ON: The Vanier Institute of the Family. Tiré de : http://vanierinstitute.ca/wp-content/uploads/2015/12/CFT_2012-07-00_EN.pdf
- ⁶⁶Proches aidants au Canada. (2021). Supporting Working Caregivers: Shaping Future Workplaces. Tiré de : <https://www.carerscanada.ca/supporting-working-caregivers/>
- ⁶⁷National Institute on Ageing. (2020). An Evidence Informed National Seniors Strategy for Canada - Troisième édition. Toronto, ON: National Institute on Ageing. Tiré de : <https://nationalseniorsstrategy.ca/the-four-pillars/pillar-4/financial-support-caregivers/>
- ⁶⁸National Institute on Ageing. (2020). An Evidence Informed National Seniors Strategy for Canada - Troisième édition. Toronto, ON: National Institute on Ageing. Tiré de : <https://nationalseniorsstrategy.ca/the-four-pillars/pillar-4/financial-support-caregivers/>
- ⁶⁹Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD). (2016). Better home care in Canada: A national plan. Tiré de : <http://www.thehomecareplan.ca/wp-content/uploads/2016/10/BetterHome-Care-Report-Oct-web.pdf>
- ⁷⁰Flood, Colleen M., Deirdre Dejean, Lorraine Frisina Doetter, Amélie Quesnel-Vallée et Erik Schut. 2021. Assessing Cash-For-Care Benefits to Support Aging at Home in Canada. IRPP Study 83. Montréal : Institut de recherche en politiques publiques. Accès en ligne : <https://irpp.org/wp-content/uploads/2021/04/Assessing-Cash-for-Care-Benefits-to-Support-Aging-at-Home-in-Canada.pdf>
- ⁷¹Association canadienne de soins et services à domicile. (2017). Strategic Plan. Tiré de : <https://cdnhomecare.ca/strategic-plan/>
- ⁷²Leroux, M-L., Achou, B., Glenzer, F., Lee, M., De Donder, P. (2021). Opinion: Canadians want home care, not long-term care facilities, after COVID-19. National Post. Tiré de : <https://nationalpost.com/news/canada/canadians-want-home-care-not-long-term-care-facilities-after-covid-19-2>
- ⁷³Howlett, K. (2021). Canadians died of COVID-19 in long-term care by the thousands. So why are there so few coroners' reports?. The Globe and Mail. Tiré de : <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-canadians-died-of-covid-19-in-long-term-care-by-the-thousands-so-why/>
- ⁷⁴Brodhead, T. (2011). In a world of unpredictable change, what Canada needs most is resilience. The J.W. McConnell Family Foundation. Tiré de : <https://mcconnellfoundation.ca/wp-content/uploads/2017/07/Resilience.pdf>
- ⁷⁵Brodhead, T. (2011). In a world of unpredictable change, what Canada needs most is resilience. The J.W. McConnell Family Foundation. Tiré de : <https://mcconnellfoundation.ca/wp-content/uploads/2017/07/Resilience.pdf>
- ⁷⁶Joint SDG Fund. (n.d.). Goal 3: Good health and well-being. Tiré le 20 décembre 2021 de <https://www.jointsdgfund.org/sustainable-development-goals/goal-3-good-health-and-well-being>