



## Les proches aidants au Canada :

Orienter une  
conversation  
nationale : enjeux et  
occasions



Fondation  
**proches aimants**  
Petro-Canada<sup>MC</sup>

# Table des matières

Table des matières	2
Remerciements	3
Sommaire	4
Fondation proches aidants Petro-Canada/Petro-Canada CareMakers Foundation	5
<b>Introduction : pourquoi les Canadiens devraient-ils se soucier de la prestation de soins?</b>	<b>6</b>
Qui sont les proches aidants et que savons-nous à leur sujet?	7
Langage employé pour décrire les proches aidants	8
Comment les proches aidants se perçoivent-ils?	9
Diversité des proches aidants	10
Stigmatisation associée à la prestation de soins	10
Les différentes étapes de la prestation de soins créent des besoins et des considérations uniques	11
<b>Enjeux et occasions</b>	<b>12</b>
Sensibilisation et reconnaissance : apport de visibilité	12
Soutien, services et programmes	13
Accès à l'information, à la formation et aux services	14
Une coordination accrue est nécessaire	15
Sécurité financière et conséquences du rôle de proche aidant	15
Occasion de soutien dans le secteur de l'emploi et de l'éducation	16
Collectivités bienveillantes	17
Perspectives d'élaboration d'une stratégie nationale pour les proches aidants	17
<b>Il faut agir maintenant : prestation de soins dans le contexte de la COVID-19</b>	<b>18</b>
<b>Pourquoi une nouvelle fondation dans le domaine de la prestation de soins est-elle nécessaire à l'heure actuelle?</b>	<b>19</b>
Les proches aidants parmi nous	20
<b>Conclusion</b>	<b>21</b>
<b>Annexe</b>	<b>22</b>

# Remerciements

Un groupe diversifié de chefs de file et de praticiens dans le domaine de la prestation de soins se sont rencontrés en ligne pendant plusieurs semaines pour discuter de certains des enjeux et occasions au Canada.

Les séances ont produit des analyses précieuses et nous ont aidés à mieux comprendre le milieu varié et complexe dans lequel les proches aidants œuvrent aujourd'hui, ce qui a renforcé notre conviction qu'il est nécessaire d'accroître la sensibilisation aux proches aidants et à leur remarquable travail quotidien partout au pays.

**Nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leur participation aux tables rondes :**

**Ryan Alexander**, directeur, services de soutien communautaire -  
*Community Care Foundation Kawartha Lakes*

**Carole Ann Alloway**, proche aidante et cofondatrice - *The Family Caregivers Voice*

**Denise Brown**, fondatrice - *The Caregiving Years Training Academy*

**Cori Carl**, directrice des communications - *The Caregiver Space*

**Amy Coupal**, chef de la direction - *Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario*

**Nicole Didyk**, gériatre et professeure agrégée clinique - *Université McMaster*

**Jacquie Eales**, directrice de la recherche, *Recherche sur le vieillissement, les politiques et les pratiques – Université de l'Alberta*

**Stephanie Erickson**, travailleuse sociale - *Erickspon Resource Group*

**Chris Forward**, directeur général de *Harvey's Oil Ltd.*, un partenariat de *Petro-Canada*

**Nadine Henningsen**, chef de la direction - *Association canadienne de soins et services à domicile*

**Sheila Innes**, directrice générale, *Relations avec les collectivités et les Autochtones - Suncor*

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

**Zayna Khayat**, directrice, *SE Futures - SE Health*

**Alison Kilbourn**, directrice, services aux clients, populations particulières - *Circle of Care*

**Janet Kuntz**, proche aidante et fondatrice - *IM4ward*

**Rick Lauber**, auteur - *Caregivers Guide for Canadians*

**Michelle Lewis**, directrice exécutive - *Young Caregivers Association*

**Rudy Mancini**, vice-président principal, *Partner Solutions North America - My Bloom Care*

**Claudine Matlo**, directrice des programmes communautaires, *Mount Pleasant Neighbourhood House - Neighbourhood Houses BC*

**Wendy Preskow**, fondatrice - *National Initiative for Eating Disorders*

**Hsien Seow**, chaire de recherche en soins palliatifs et innovation dans le domaine des systèmes de santé, et professeure agrégée - *Université McMaster*

**Sandy Sereda**, directrice exécutive - *Caregivers Alberta*

**Nora Spinks**, chef de la direction et chef d'équipe - *L'Institut Vanier de la famille*

**Mark Stolow**, chef de la direction et fondateur - *Huddol*

**Donna Thompson**, proche aidante - *The Caregivers' Living Room*

**Claire Webster**, consultante auprès des proches aidants - *Université McGill*

**Jane Vock**, directrice du programme des proches aidants - *SE Health*



## Auteurs :

La Fondation proches aidants Petro-Canada, incluant la directrice générale, Leila Fenc, avec le soutien d'Impakt, de Joanna Shnall et de la Dre Adriana Shnall.



## Sommaire

« Nous croyons que chaque proche aidant devrait se sentir soutenu. En créant la Fondation proches aimants Petro-Canada<sup>MC</sup>, nous aurons une occasion d'offrir un avantage tangible aux organismes de bienfaisance à l'échelle du Canada qui travaillent activement afin de soutenir les proches aidants. »

– *Leila Fenc, directrice générale, Fondation proches aimants Petro-Canada<sup>MC</sup>*

La prestation de soins est une question qui touche tous les Canadiens. Un Canadien sur quatre est un proche aidant pour une personne ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité ou un besoin en rapport avec le vieillissement à un moment donné de sa vie. On estime que 75 % des soins sont fournis par des proches aidants non rémunérés, ce qui permet aux systèmes de soins de santé canadiens d'épargner des milliards de dollars par année. Notre société ne pourrait tout simplement pas fonctionner sans proches aidants.

On reconnaît plus que jamais leurs contributions importantes au pays, mais un soutien significatif tarde à suivre. De plus, ces contributions coûtent cher aux proches aidants; on sait en effet qu'elles s'accompagnent de lourdes

conséquences pour leur santé et leur bien-être, ce qui en amène certains à qualifier la prestation de soins de question de santé publique. Les répercussions financières, combinées à des politiques du travail et un soutien économique inadéquats, aggravent leurs difficultés.

Nous soutenons que l'appui des proches aidants est de la plus grande importance, non seulement pour aider à atténuer les conséquences possibles sur leur situation financière et leur santé, mais également parce que les proches aidants valent la peine d'être appuyés, peu importe l'impact économique sur la société. La qualité de leur vie compte et une sensibilisation accrue à ces questions mènera à de meilleurs résultats.

# Fondation proches aimants Petro-Canada/ Petro-Canada CareMakers Foundation



Petro-Canada reconnaît que la prestation de soins est une priorité nationale. En 2020, l'entreprise a créé la **Fondation proches aimants Petro-Canada/Petro-Canada CareMakers Foundation**, dans le but d'accroître la sensibilisation à l'importance et la nécessité des proches aidants pour faire en sorte que les Canadiens comprennent et obtiennent le soutien dont ils ont besoin afin d'être des partenaires de soins efficaces et d'entretenir une communauté nationale de prestation de soins qui reconnaît la valeur des proches aidants comme partenaires de soins.

Ce document a été rédigé à partir de conversations intersectorielles tenues avec 29 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 une expérience vécue.

Petro-Canada a réuni ce groupe dans le cadre d'une série de tables rondes virtuelles afin que la Fondation comprenne mieux la prestation de 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 Baycrest@Home Clinical Programs et le Koschitzky Centre for Innovations in Family Caregiving, Baycrest Health Sciences, et professeure adjointe (statut seulement) à la Faculté de travail social Factor-Inwentash de l'Université de Toronto.

La question directrice de la table ronde était la suivante :

**« Compte tenu du fait que presque tous les Canadiens seront appelés à être des proches aidants ou à recevoir des soins au cours de leur vie, quelles sont les occasions prioritaires permettant de mieux apprécier et financer ce service d'importance vitale? »**

Ce document est axé sur les thèmes communs qui sont ressortis de toutes les discussions : sensibilisation, accès à l'éducation, au soutien à la formation, à l'information et aux ressources; accès à des services personnalisés et opportuns; politiques visant à reconnaître le rôle des proches aidants; et soutien à l'emploi et résolution des préoccupations financières. Il mise en outre sur le travail important des organismes canadiens

spécialisés en prestation de soins, notamment L'Institut Vanier, The Change Foundation et Proches aidants au Canada parmi tant d'autres.

Ce document de travail représente un point de départ du travail important qui sera mené par la Fondation proches aimants Petro-Canada/Petro-Canada CareMakers. Nous voulons qu'il serve à sensibiliser les gens aux enjeux auxquels font face les proches aidants et à mettre en valeur les occasions d'intervention significative, ainsi que d'outil pour faire avancer la cause de la prestation de soins.



## Introduction :

# Pourquoi les Canadiens devraient-ils se soucier de la prestation de soins?

« En tant que proche aidant, l'un des plus gros défis, c'est d'être en mesure de m'occuper de moi. C'est probablement arrivé souvent au travail où je me sentais mal d'être là. On oublie souvent les proches aidants parce qu'ils s'occupent des autres. Ils sont dans l'ombre. Ils ne socialisent pas, ils ne participent pas à des événements sociaux, et ils ne sont pas en mesure de participer à des activités bénévoles. Parce que nous sommes souvent à la maison après le travail, à prodiguer des soins. »

- Kevin, proche aidant canadien

À un moment ou à un autre, plus de la moitié des Canadiens prendront soin d'un membre de leur famille ou d'un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité mentale ou physique ou un besoin lié à l'âge<sup>1</sup>. Appelés proches aidants, ces personnes jouent un rôle essentiel en soutenant des parents, des amis et des voisins, mais il arrive trop souvent qu'elles ne reçoivent pas la reconnaissance et l'appui qu'elles méritent.

Au Canada, on estime que 75 % des soins sont fournis par des proches aidants non rémunérés, ce qui représente de 26 à 72 milliards de dollars en travail par année<sup>2,3</sup>. Ceci réduit les coûts des systèmes de soins de santé, diminue la pression sur les services de soins à domicile et communautaires et permet aux personnes de recevoir les soins dont elles ont besoin chez elles<sup>4</sup>. Il est clair que sans les proches aidants, les systèmes de santé et sociaux s'effondreraient.

Le rôle du proche aidant peut être gratifiant et valorisant et ce ne sont pas tous les proches aidants qui mentionnent des effets négatifs<sup>5</sup>. Toutefois, la prestation de soins s'accompagne d'un prix élevé pour un grand nombre de proches aidants. Ces derniers subissent souvent des effets négatifs sur leur santé physique et leur bien-être mental<sup>5,6,7,8,9</sup>.

En fait, les nombreux témoignages sur les conséquences néfastes sur la santé et le bien-être des proches aidants font en sorte que certains considèrent la prestation de soins comme une question de santé publique<sup>10</sup>. Ces répercussions ont des effets en cascade non seulement sur le proche aidant, mais aussi sur les résultats pour la santé des bénéficiaires de soins<sup>11,12</sup>.

La prestation de soins est devenue plus complexe, plus exigeante et plus stressante<sup>13</sup>. Un nombre croissant de bénéficiaires de soins requièrent des soins complexes, dont la plus grande partie est prodiguée à domicile. Bien qu'ils aient reçu peu ou pas de formation, les proches aidants doivent gérer des actes médicaux complexes comme le soin des plaies, le soin des sondes à demeure et les injections. Ils doivent remplir plus que jamais plusieurs rôles concurrentiels : trois quarts des proches aidants canadiens sont des employés<sup>14,15</sup>, un grand nombre sont des parents qui élèvent leurs enfants, et la moitié donnent des soins à plus d'une personne<sup>16</sup>.

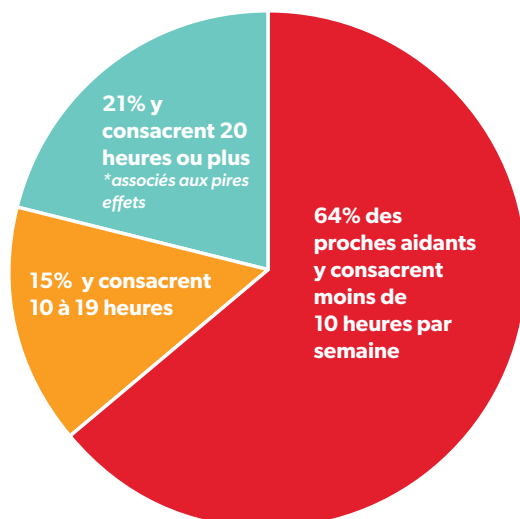


# Qui sont les proches aidants et que savons-nous à leur sujet?

Nous définissons un proche aidant 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**<sup>17,18</sup>. 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. La garde d'enfants, les tâches parentales et les soins donnés aux personnes souffrant de maladie mineure de courte durée sont exclus.<sup>19</sup>. Nous appelons la personne qui reçoit des soins un « bénéficiaire de soins ».

Le type et le niveau d'intensité des soins fournis, le temps consacré au rôle de proche aidant et la relation avec le bénéficiaire de soins sont tous des facteurs importants qui influencent l'expérience de la prestation de soins<sup>20</sup>.

Une enquête menée en 2018 par Statistique Canada sur la prestation de soins a permis de constater que la majorité des proches aidants canadiens avaient entre 45 et 64 ans (61 %), fournissaient de l'aide à un parent ou un beau-parent (47 %) et consacraient en moyenne quatre heures par semaine aux responsabilités d'aidant (remarque : ce chiffre passe à 19 heures par semaine pour les personnes qui s'occupent d'adultes plus âgés<sup>21</sup>). Les types d'aide les plus souvent fournis étaient le transport (84 %; p. ex. pour aider la personne à faire des courses ou à se rendre à des rendez-vous médicaux) et la préparation des repas et le ménage (64 %; voir l'infographie pour plus de détails).



## RELATION ENTRE LE PROCHE AIDANT ET LE BÉNÉFICIAIRE DE SOINS



47% s'occupent principalement de leurs parents ou beaux-parents



13% s'occupent principalement d'un ami proche, d'un collègue ou d'un voisin  
(généralement pendant moins d'heures)



13% s'occupent principalement de leur conjoint ou partenaire



10% s'occupent principalement d'un membre de la famille élargie  
(généralement pendant moins d'heures)



8% s'occupent principalement de leur enfant ayant un problème de santé ou une incapacité de longue durée



9% s'occupent principalement d'un grand-parent  
(généralement pendant moins d'heures)

## Langage employé pour décrire les proches aidants

On emploie un éventail de termes différents pour décrire les proches aidants. Comme mentionné plus haut, nous employons l'expression **proche aidant** pour décrire une personne qui prodigue des soins à un membre de sa famille ou un ami.

Le terme aidant **naturel** est utilisé pour décrire une personne qui fournit des soins sans être rémunérée (et sans formation officielle). Il est toutefois invalidant et inexact, car il représente mal les compétences nécessaires et la complexité du type de soins que les proches aidants fournissent. Qualifier les proches aidants d'aidants **naturels** peut aussi perpétuer un manque de reconnaissance et de soutien des besoins des proches aidants<sup>22</sup>. Faire la distinction entre les proches aidants **rémunérés** et non **rémunérés** peut régler la question dans certains contextes, mais pas dans d'autres, lorsque les proches aidants familiaux sont rémunérés pour leur travail (p. ex. au R.-U.). Une compréhension naissante distingue les **proches aidants** (qui prodiguent des soins sans rémunération) des **fournisseurs de soins**, qui reçoivent une forme de paiement ou de rémunération. D'autres termes utilisés ailleurs dans le monde pour décrire les proches aidants familiaux sont « soignants » et « partenaires de soins ». On s'entend davantage sur le terme à employer pour désigner les personnes qui reçoivent des soins, soit **bénéficiaires de soins**.





## Comment les proches aidants se perçoivent-ils?



La façon dont les proches aidants se définissent eux-mêmes rend le tableau encore plus complexe. Un grand nombre d'entre eux ne se considèrent pas comme des proches aidants pour plusieurs raisons. Tout d'abord, plusieurs considèrent qu'ils n'ont pas le choix de remplir le rôle de proche aidant et le voient plutôt comme une attente familiale ou culturelle, ou une progression naturelle de leur rôle d'enfant adulte, de partenaire ou de parent. De même, le passage au rôle de proche aidant peut être long et graduel pour certains, sans point de départ clair. 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.

D'autres personnes ne s'identifient peut-être pas comme des proches aidants en raison d'un manque social et systémique de sensibilisation

et de reconnaissance face aux proches aidants et à ce qu'ils font. En fait, moins de la moitié des proches aidants croient que les fournisseurs de soins de santé les considèrent comme tels<sup>23</sup>. Par exemple, dans le système de santé canadien, on présume souvent que ce sont des membres de la famille qui exécuteront les tâches liées aux soins. Pourtant, il arrive souvent qu'on ne reconnaisse pas officiellement leur rôle. Contrairement au R.-U., au Canada les proches aidants ne sont pas évalués régulièrement ou appuyés à part entière<sup>24</sup>. Par contre, moins de la moitié des proches aidants en Ontario croient que les fournisseurs de soins de santé les considèrent sous ce jour<sup>25</sup>. Comme leur rôle n'est pas reconnu par les systèmes officiels, il est facile de comprendre pourquoi certaines personnes ne s'identifient pas comme des proches aidants.

Afin de surmonter les complexités du langage et de l'identité, Statistique Canada définit les proches aidants en fonction des tâches qu'ils effectuent. Dans l'enquête intitulée « *Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus* », on demandait aux répondants s'ils fournissaient de l'aide à un membre de leur famille ou un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale ou des problèmes liés au vieillissement pour les activités suivantes :

- soins personnels (p. ex. se laver, s'habiller)
- soins médicaux (p. ex. gestion des médicaments ou soins des plaies)
- soutien pratique (p. ex. finances, transport, préparation des repas, ménage, entretien de la maison ou organisation ou coordination de tâches liées aux soins)<sup>26</sup>.

Il importe de noter que cette liste n'est pas exhaustive<sup>27</sup> (par exemple, elle ne comprend pas le soutien émotionnel, l'une des tâches principales de nombreux proches aidants<sup>28</sup>) et peut ne pas comprendre la gamme complète des besoins et des expériences du proche aidant.



## Diversité des proches aidants

La diversité parmi les proches aidants se traduit par un vaste éventail d'effets et ajoute un autre niveau de complexité. La prestation de soins n'est pas une expérience simple, car elle est façonnée par plusieurs facteurs, dont l'âge, le sexe, la culture, la race, l'origine ethnique, la langue, le statut d'immigrant, la capacité, l'orientation sexuelle, la situation socioéconomique et géographique. Les questions de privilège et d'oppression sont inhérentes à ces conversations et il faut tenir compte de l'impact de ces facteurs sur l'expérience unique des proches aidants.

Par exemple, dans une salle d'urgence, un proche aidant qui ne parle pas français ou anglais et qui souffre de maladie mentale est plus susceptible de faire face à de la discrimination, en raison de la combinaison de ces deux facteurs, que s'il ne faisait face qu'à une barrière linguistique ou un trouble de santé mentale. Les efforts déployés pour assurer le bien-être des proches aidants doivent tenir compte de l'impact des combinaisons de facteurs, et des effets de la marginalisation systémique.



## Stigmatisation associée à la prestation de soins

La stigmatisation peut être liée à de nombreux aspects de la prestation de soins, notamment certains problèmes de santé (p. ex. une maladie mentale), l'incapacité de prendre soin de soi ou d'un bénéficiaire de soins (p. ex. en raison d'une dépression ou d'un épuisement), et les finances (p. ex. discrimination à l'encontre de proches aidants pour des raisons économiques). Il est donc courant pour les proches aidants de ne pas chercher à obtenir le soutien nécessaire.



## Les différentes étapes de la prestation de soins créent des besoins et des considérations uniques

Un autre facteur déterminant est le suivant : l'expérience d'un proche aidant comporte plusieurs étapes, et chacune d'entre elles a d'importantes implications sur la façon de composer avec la situation et sur ce dont il a le plus besoin à un moment donné. La prestation de soins peut être considérée comme un continuum à plusieurs étapes que les personnes traversent.

Les personnes commencent leur expérience à une étape et restent stables ou passent à une autre étape graduellement ou soudainement. On peut conceptualiser ce continuum de plusieurs façons : il pourrait correspondre à la trajectoire d'une maladie particulière. Par exemple, un proche aidant qui soutient une personne atteinte de sclérose en plaques progressive suivra un parcours parallèle à la progression de

la maladie, qui débutera au moment du diagnostic et se terminera aux étapes des soins palliatifs et du deuil.

Les étapes peuvent également être conceptualisées en fonction du point où se trouve un proche aidant, peu importe l'état du bénéficiaire de soins. L'Institut Vanier conceptualise les étapes comme allant de la **difficulté** (p. ex. peut à peine faire face au nouveau

diagnostic) à la **conciliation** (p. ex. fait face de manière précaire aux multiples tâches et facteurs de stress), à la **gestion** (p. ex. les tâches essentielles sont gérées plus facilement, mais les proches aidants vivent encore beaucoup de stress), à l'**équilibre** (stabilité menant à l'amélioration du bien-être) et enfin à l'**harmonie** (p. ex. conciliation optimale des tâches et capacité de redonner).



Le modèle a des incidences sur la meilleure façon de soutenir les proches aidants à chaque étape (p. ex. ceux qui ont de la difficulté à faire face à la situation peuvent être moins en mesure de profiter de l'information sur le maintien d'un mode de vie sain puisqu'ils ont du mal à exécuter les tâches les plus fondamentales). De plus, les étapes ne sont pas linéaires et le proche aidant peut avancer et reculer (p. ex. la progression d'une maladie peut faire reculer le proche aidant à l'étape de la difficulté, peu importe où il se trouve sur le continuum).



## Enjeux et occasions

### Sensibilisation et reconnaissance : apport de visibilité

C'est très révélateur de constater qu'en dépit du fait que presque un Canadien sur deux (de 15 ans et plus) dit avoir fourni des soins à quelqu'un par le passé<sup>29</sup>, il continue d'y avoir un manque de sensibilisation au sujet des proches aidants – qui sont-ils, que font-ils et quels sont les enjeux auxquels ils font face.

Les complexités mentionnées plus haut (langue, auto-identification, diversité et stigmatisation) éclairent quelque peu les enjeux. Et pourtant, le public doit être plus sensibilisé pour mieux soutenir les proches aidants. La famille, les amis et l'employeur des proches aidants, ainsi que le système de soins de santé et les gouvernements doivent reconnaître davantage qu'ils sont dépassés et ont besoin de soutien. Une sensibilisation accrue pourrait aider à normaliser et valider l'expérience des proches aidants, et à diminuer leur sentiment d'isolement.

Apprendre au public canadien à reconnaître les signes de stress et d'épuisement chez un proche aidant, un membre de leur famille ou un ami pourrait permettre une intervention plus hâtive. Sensibiliser le public à l'importance de demander de l'aide pourrait entraîner une plus grande utilisation du soutien offert. Bref, la sensibilisation est essentielle pour agir.

Il existe au Canada plusieurs initiatives axées sur la plus grande sensibilisation aux besoins des proches aidants; par exemple, Proches aidants au Canada célèbre chaque année la Journée nationale des proches aidants le premier mardi d'avril<sup>30</sup>. La sensibilisation reste toutefois un obstacle de taille à surmonter. Un appui soutenu demeurera difficile en attendant une plus grande reconnaissance et appréciation des proches aidants.



« Différentes personnes sont à différentes étapes... et certaines choses les interpelleront à différents moments le long de ce continuum... Je crois que nous devons faire très attention lorsque nous élaborons des stratégies, des mesures de soutien et des ressources pour les gens, nous devons tenir compte des étapes où ils se trouvent. »

– *Nora Spinks, Institut Vanier*

## Soutien, services et programmes



Les proches aidants doivent avoir accès à divers types de soutien pour répondre à un éventail de besoins physiques, émotionnels, pratiques et personnels. Voici quelques exemples : transport, livraison de repas, aide aux soins à domicile, services de relève, programmes de jour et services de santé. Toutefois, pour répondre adéquatement à leurs besoins, le soutien doit être adapté à la situation particulière de chaque proche aidant et fourni en temps opportun.

La population des proches aidants est extrêmement diversifiée et il n'existe pas de solution universelle. Des professionnels de la santé et d'autres domaines devraient évaluer les proches aidants régulièrement dans tous les

contextes afin de personnaliser le soutien. Ces évaluations devraient tenir compte de l'état du bénéficiaire de soins, de la disposition émotionnelle et des valeurs du proche aidant, ainsi que des préférences et de la situation du proche aidant et du bénéficiaire de soins. Étant donné que les besoins changent avec le temps, les évaluations devraient être continues et porter particulièrement sur les points de transition critiques, et on devrait adapter le soutien en conséquence.

Les divers types de soutien devraient non seulement être personnalisés, mais également offerts au moment opportun. Des évaluations de proches aidants menées au début du parcours des soins permettraient de déterminer

plus tôt les besoins de soutien et faciliteraient un accès plus rapide aux divers types d'appui.

Pour mettre ceci en contexte, une évaluation complète devrait être effectuée aux premières étapes de la démence dans le cas d'un proche aidant qui s'occupe d'une personne atteinte de démence. Généralement, au début du parcours, les gens bénéficient davantage d'un soutien adapté et axé sur l'information au sujet du diagnostic et d'appui du proche aidant en ce qui concerne ses besoins immédiats comme le revenu, les préoccupations liées à l'emploi et les préoccupations liées à la sécurité à court terme. À cette étape, de nombreux proches aidants ne sont pas prêts au counselling

psychothérapeutique; ils ont besoin de ressources concrètes et appropriées. Alors qu'on répond à leurs besoins plus fondamentaux, et lorsqu'ils sont émotionnellement prêts, le counselling en adaptation peut aider les proches aidants à composer avec le diagnostic. À mesure que la maladie progresse et que les besoins changent, il faudrait réévaluer la situation pour déterminer les problèmes et recommander de nouvelles interventions comme une orientation vers des programmes communautaires, des services de relève et, si la situation le justifie, des discussions portant sur la planification préalable des soins et les soins de longue durée.

## Accès à l'information, à la formation et aux services

« La prestation de soins est un secteur qu'il est très important d'appuyer, car il n'y a pas beaucoup de ressources à l'heure actuelle. Lorsqu'on devient proche aidant, on n'est pas formé, cela arrive tout simplement et une foule de choses arrivent en même temps. »

– *Bruce, proche aidant canadien*

« On ne reconnaît pas les compétences des proches aidants, leur apprentissage sur le tas... le rôle de proche aidant est presque pris à la légère et associé bien plus à l'émotion qu'aux besoins réels qui sont directement liés aux résultats pour la santé. »

– *Donna Thompson,  
Une coordination accrue est nécessaire*



Les proches aidants font face à des enjeux liés à l'accès à l'information et à la formation. Il est crucial d'avoir accès à de l'information puisque celle-ci permet aux proches aidants de planifier et de se préparer en vue de l'avenir, et d'être de meilleurs alliés. Il arrive souvent cependant que les équipes de soins de santé ne répondent pas de manière adéquate aux besoins en information et en formation<sup>31</sup>.

Alors que les proches aidants reçoivent souvent de l'information au sujet des aspects médicaux d'un trouble particulier, notamment sur les options de traitement, les médicaments et les signes et symptômes<sup>32</sup>, la plupart des proches aidants canadiens disent ne pas avoir accès à d'autres formes d'information et d'éducation destinées aux proches aidants et qui les aideraient à se sentir mieux préparés à gérer leurs tâches<sup>33</sup>. Ceci comprend l'information ayant trait aux aspects financiers et émotionnels de la prestation de soins, et l'obtention de services et de soutien appropriés<sup>34</sup>.

En outre, quand ils ont besoin de plus de renseignements, les proches aidants ne savent pas à qui s'adresser et sont plus susceptibles de dépendre des ressources sur Internet et de leur famille et de leurs amis que des fournisseurs de soins de santé<sup>35</sup>. Cependant, un proche aidant qui utilise Internet comme source d'information ne sait peut-être pas à quels sites Web se fier et il peut donc obtenir des renseignements erronés.

De plus, les proches aidants n'ont pas accès à une formation pratique à l'appui de l'enseignement de tâches médicales et de soins personnels complexes, ce qui contribue à des résultats plus médiocres pour les proches aidants, et renforce le manque de reconnaissance et de validation des compétences dont ils ont besoin. Une formation pratique devrait faire partie des soins courants dans les systèmes de soins de santé afin de mieux outiller les proches aidants et leur donner une plus grande confiance dans la prestation des soins.

## Une coordination accrue est nécessaire



Les systèmes de soins de santé et de services sociaux qui offrent du soutien aux proches aidants sont très complexes et fragmentés. De surcroît, les initiatives lancées au pays ont également tendance à être déconnectées les unes des autres, ce qui entraîne de la concurrence,

des chevauchements et un dédoublement des efforts. Au niveau local, cette situation entraîne des difficultés à trouver du soutien et à l'obtenir, et une prestation de services non coordonnée<sup>36,37</sup>.

De façon plus générale, ceci se traduit par une inefficacité du

système et une augmentation des dépenses<sup>38</sup>. Les organismes comme l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario mènent des initiatives visant à accroître la coordination et la collaboration entre plusieurs secteurs, et peuvent servir de modèle sur la façon de procéder.

## Sécurité financière et conséquences du rôle de proche aidant

Au Canada, les répercussions économiques de la prestation de soins représentent un immense enjeu et le soutien financier est le plus important besoin identifié par les proches aidants. On signale aussi que c'est le principal obstacle auquel les proches aidants sont confrontés pour accéder à divers types de soutien<sup>39,40</sup>. 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<sup>41</sup>.

La prestation de soins a une incidence sur le revenu. Non seulement les proches aidants ne sont pas rémunérés pour l'aide qu'ils fournissent, mais, dans bien des cas, ils sont également incapables de travailler ou ils doivent réduire leurs heures de travail, ce qui diminue leur revenu d'emploi et peut avoir des effets sur leurs perspectives de carrière. Les

proches aidants qui s'occupent de leur conjoint ou partenaire peuvent faire face à une double menace financière : la perte de revenu du bénéficiaire de soins et la leur, s'ils doivent arrêter de travailler ou réduire leurs heures de travail. De plus, la majorité des gens de moins de 65 ans n'ont pas droit à une pension et ne sont pas admissibles aux programmes de remplacement du revenu.

Au Canada, les crédits d'impôt non remboursables représentent la forme la plus courante de soutien financier. Ces crédits sont toutefois moins utiles aux personnes à faible revenu, car leur revenu imposable peut être insuffisant pour réclamer le montant total du crédit. Par ailleurs, les crédits d'impôt sont sous-utilisés par ceux qui y ont droit, car il est difficile de les comprendre et de les réclamer, et ils sont apparemment nettement insuffisants pour contrer les conséquences économiques de la prestation de soins<sup>42,43,44</sup>.

Selon Statistique Canada, seulement 8 % des proches aidants disent avoir reçu de l'aide financière par le biais de crédits d'impôt fédéraux en 2018<sup>45</sup>.

Le gouvernement fédéral administre la prestation pour proches aidants et les prestations pour soignants, qui sont des programmes de remplacement du revenu offerts par l'assurance-emploi. Ces prestations sont conçues pour les proches aidants qui doivent s'absenter temporairement du travail pour s'occuper d'une personne gravement malade ou en phase terminale, et sont accordées aux proches aidants qui ont suffisamment contribué à l'assurance-emploi au cours des 52 semaines précédentes. Elles sont importantes, mais d'autres prestations sont nécessaires.

Les dépenses personnelles non remboursables représentent une autre préoccupation financière. Les proches aidants

engagent souvent des dépenses importantes, y compris les coûts liés au transport, aux fournitures médicales et aux services professionnels (p. ex. préposés aux services de soutien à la personne). Les dépenses moyennes sont modestes pour la plupart des proches aidants, mais importantes pour d'autres<sup>46</sup>. Par exemple, une étude menée en 2019 par le Conference Board du Canada indiquait que les proches aidants de personnes âgées dépensaient en moyenne 5 800 \$ par année<sup>47</sup>.

Les politiques de rémunération des proches aidants adoptées dans d'autres pays comme le R.-U., l'Allemagne, les Pays-Bas, la Suède, l'Australie et le Japon, pourraient servir d'exemples au Canada pour améliorer le soutien financier aux proches aidants canadiens.

## Occasion de soutien dans le secteur de l'emploi et de l'éducation

Trente-cinq pour cent de la main-d'œuvre canadienne sont des proches aidants<sup>48</sup>.

Ce n'est pas surprenant, puisque 50 % des proches aidants ont entre 45 et 65 ans et sont au sommet de leur carrière<sup>49</sup>. Lorsqu'on combine cette information au fait que 75 % des proches aidants sont aussi des employés, on constate qu'il existe une très grande occasion d'agir pour les employeurs.

Les demandes concurrentielles auxquelles font face les proches aidants peuvent entraîner des problèmes au travail et des conséquences financières négatives s'ils sont forcés de réduire leurs heures de travail et, par conséquent, leur salaire et leurs avantages sociaux. Ils peuvent alors ne pas être en mesure de saisir des occasions

d'avancement professionnel et ils doivent même parfois quitter le marché du travail<sup>50</sup>.

De façon plus générale, la baisse de rendement au travail, l'augmentation du taux d'absentéisme et la perte de productivité se chiffrent à 1,3 milliard de dollars par année<sup>51</sup>.

Les avantages d'un emploi ne sont pas seulement financiers; le travail peut en effet être une source importante de répit pour les proches aidants<sup>52</sup>. Les politiques qui reconnaissent et appuient les besoins diversifiés des proches aidants employés peuvent donc avoir des impacts psychosociaux positifs.

Le soutien des proches aidants peut prendre bien des formes, notamment l'éducation et la formation des leaders et du

personnel afin de créer des environnements solidaires, des horaires flexibles et plus de possibilités de télétravail, ainsi que des avantages au travail, incluant des congés payés, et d'autres programmes ciblés<sup>53</sup>. Plusieurs d'employeurs s'efforcent de répondre aux besoins des proches aidants, mais bien peu d'entreprises ont mis en place des politiques ou des programmes officiels<sup>54</sup>. Il s'agit donc d'une occasion de taille qui présente de nombreux avantages.

**LIEN INTERACTIF :  
NORME DE TRAVAIL  
ADAPTÉE POUR LES  
PROCHES AIDANTS**

**LIEN INTERACTIF :  
QUAND IL FAUT  
JONGLER ENTRE TRAVAIL  
ET SOINS**

Enfin, les systèmes d'éducation ont un grand rôle à jouer pour appuyer les 1,25 million de proches aidants qui ont entre 15 et 24 ans<sup>55</sup>. Les jeunes proches aidants qui vont à l'école n'ont peut-être pas la possibilité de prendre congé ou de réduire leurs heures de cours. Et pourtant, ils manquent souvent l'école pour exécuter des tâches comme accompagner un bénéficiaire de soins à un rendez-vous médical. L'absentéisme accru, aggravé par un niveau plus élevé de stress et des difficultés sociales et psychologiques, mène à un taux accru de sous-performance et de décrochage du secondaire<sup>56</sup>. Des environnements solidaires et des programmes adaptés peuvent améliorer les résultats scolaires, la santé et l'état psychologique<sup>57</sup>.

« Mon plus grand défi est de naviguer dans tous les systèmes différents. Il faut pouvoir s'adapter et parfois, ça peut être assez compliqué, très éprouvant. Donc, le fait d'avoir plus de ressources à portée de la main, que ce soit des outils en ligne ou des personnes à qui poser des questions, serait incroyablement utile. »

– Sheila, proche aidante canadienne





## Collectivités bienveillantes

La prestation de soins est une question complexe à nombreux volets qui nécessite la participation de plusieurs intervenants. Le secteur gouvernemental et le secteur des soins de santé jouent un grand rôle dans cet espace, mais les collectivités sont de plus en plus reconnues comme des sources importantes de soutien pour combler les lacunes dans les services. En effet, un grand nombre des types de soutien essentiels aux proches aidants sont des services qui peuvent être offerts avec succès

au niveau communautaire, sans appui institutionnel. Par exemple, des réseaux de membres de la collectivité peuvent soutenir les proches aidants en leur offrant un service de transport ou de déneigement, et mettre à profit les connaissances et l'aide d'autres personnes qui ont vécu une situation similaire. Des organismes, qui mènent d'importantes initiatives communautaires, représentent une occasion d'améliorer l'expérience des proches aidants.

## Perspectives d'élaboration d'une stratégie nationale pour les proches aidants

Des progrès ont été réalisés dans l'avancement d'une législation qui reconnaît et appuie les besoins des proches aidants. Par exemple, la Loi de 2011 sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels du Manitoba et la Loi de 2018 sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels de l'Ontario visent à rehausser la reconnaissance et la connaissance de l'apport des proches aidants, ainsi que leur soutien. Le Québec a également introduit en 2020 une Loi visant à reconnaître et à soutenir les proches aidants et a nommé récemment une ministre responsable des Aînés et des Proches aidants.

Un rapport de 2009 du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement concluait que pour répondre aux besoins des proches

aidants au Canada, il fallait élaborer une stratégie exhaustive<sup>58</sup>. Et pourtant, 11 ans plus tard, le Canada n'a pas stratégie nationale pour les proches aidants. Cette lacune distingue le Canada d'autres pays industrialisés (comme le R.-U.) qui ont mis en œuvre de telles stratégies.

Bien des gens sont convaincus qu'une stratégie nationale pour proches aidants améliorerait la vie de ces derniers en reconnaissant officiellement leur rôle, en adoptant des politiques pour protéger leurs droits, en cernant les priorités et les mesures que tous les gouvernements, organismes et agences peuvent prendre, et en finançant des programmes et des services pour répondre à leurs besoins. Plus précisément, les



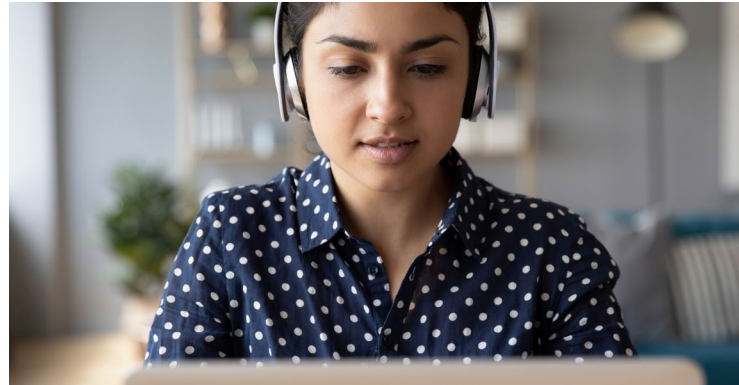
éléments suivants d'une stratégie nationale pourraient aborder les enjeux et les occasions décrites dans ce document : une stratégie de communication visant à accroître la sensibilisation aux questions liées à la prestation de soins partout au pays; un financement accru des services de santé et des services sociaux; la création de normes exigeant l'évaluation et la planification des services aux proches aidants; l'accroissement de l'information, de l'éducation et du soutien à la formation; une intégration et une coordination des soins accrues; un appui financier accru pour les proches aidants et des politiques de travail et d'éducation mieux adaptées.

## Il faut agir maintenant : Prestation de soins dans le contexte de la COVID-19

La pandémie de COVID-19 a eu un énorme impact sur pratiquement tous les aspects de la société. Les proches aidants en particulier ont été très touchés, car les facteurs de stress financier, psychologique, physique et social (entre autres) qui existaient déjà se sont intensifiés. Ils ont dû assumer une plus grande part des responsabilités en matière de soins puisque les soins médicaux et les soins à domicile et communautaires ont dû cesser ou être offerts virtuellement. Les mesures de distanciation physique ont aussi intensifié l'isolement social et le sentiment de solitude de nombreux proches aidants, avec les conséquences que l'on sait sur la santé et même la mortalité<sup>59</sup>.

La pandémie a en outre intensifié les faiblesses (et les forces) de tous les systèmes, des systèmes familiaux et de garde d'enfants aux soins de santé en passant par les soins à domicile et les soins de longue durée. L'amplification des enjeux a toutefois augmenté la sensibilisation au rôle vital des proches aidants dans le maintien du statu quo de ces systèmes. De plus, la pandémie nous a donné une occasion rare et urgente d'agir.

À ce jour, les mesures mises en œuvre au Canada pour lutter contre la COVID-19 comprennent des éléments qui soulignent le rôle essentiel des proches aidants. En particulier, le gouvernement fédéral a mis en place une nouvelle prestation, la prestation canadienne de la relance économique pour proches aidants, de 500 \$ par semaine pour un maximum de 26 semaines pour les personnes qui sont dans l'impossibilité de travailler, car elles s'occupent d'une personne touchée par la COVID-19. Autres exemples : des changements aux politiques sur les soins de longue durée qui reconnaissent maintenant officiellement les proches aidants comme des partenaires de soins essentiels, et le dépôt à l'Assemblée législative de l'Ontario d'un nouveau projet de loi intitulé **Les aidants naturels sont plus que de simples visiteurs** et qui, s'il est adopté, garantirait des droits aux proches aidants de personnes vivant en milieu institutionnel.



# Pourquoi une nouvelle fondation dans le domaine de la prestation de soins est-elle nécessaire à l'heure actuelle?

Statistique Canada estimait qu'en 2018 seulement, environ un quart des Canadiens avaient fourni des soins à une personne ayant un trouble de santé de longue durée, une incapacité ou des problèmes liés au vieillissement au cours de l'année précédente<sup>60</sup>. Comme mentionné plus haut, les proches aidants éprouvent des difficultés et ne savent pas à qui s'adresser. Ils ont besoin d'éducation, de soutien à la formation, d'information et de ressources. Ils ont besoin de services adaptés en fonction de leurs propres besoins physiques et émotionnels et offerts en temps opportun.

Les systèmes fragmentés exigent une plus grande coordination à l'échelle nationale afin de réduire les chevauchements et les coûts, améliorer la collaboration et, surtout, rejoindre les personnes dans le besoin. Il est essentiel d'accroître la sensibilisation à ces questions pour bâtir des collectivités solidaires et bienveillantes.



À Petro-Canada, nous croyons qu'il existe un fondement de bienveillance qui relie et unit les Canadiens. Pour plusieurs, le souci de l'autre n'est pas qu'un simple geste de gentillesse : c'est un engagement quotidien à prendre soin d'un parent, d'un ami ou d'un membre de la collectivité qui a un problème de santé, une incapacité ou un besoin lié au vieillissement.

La **Fondation proches aimants Petro-Canada/Petro-Canada CareMakers Foundation** 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 question sociale. L'objectif principal de la **Fondation proches aimants Petro-Canada<sup>MC</sup>** est d'appuyer les proches aidants partout au Canada.

Au cours des dix prochaines années, la **Fondation proches aimants Petro-Canada<sup>MC</sup>** fera ce qui suit : favoriser la connaissance et la compréhension des questions liées aux proches aidants et inspirer les Canadiens à donner un coup de main, réunir des fonds et offrir des subventions pour appuyer et amplifier le travail d'organismes de prestation de soins au pays, et promouvoir les liens et la collaboration parmi les proches aidants et les divers intervenants en vue d'innover ensemble dans le domaine de la prestation de soins.



Le soutien des proches aidants nous tient à cœur puisque la prestation de soins touche nos clients, nos employés et nos partenaires. Avec plus de 1 850 établissements de ventes au détail et de ventes en gros au pays, nous sommes bien placés pour appuyer les Canadiens en permettant aux proches aidants de sortir de l'ombre.



– **Deborah Gullaher, vice-présidente, Petro-Canada et présidente du conseil d'administration de la Fondation proches aimants Petro-Canada**

## Les proches aidants parmi nous



### Rencontrez Cathy, une proche aidante canadienne :

« Comme beaucoup d'autres Canadiens, j'ai pris le rôle de proche aidante lorsque ma mère a reçu un diagnostic de cancer. Je ne pouvais pas avoir de soins infirmiers à domicile, et la chimiothérapie n'était pas couverte dans le cadre du régime de l'Ontario puisque ma mère était une résidente de la Nouvelle-Écosse. Résultat : j'ai dû consacrer beaucoup de temps à l'administration des soins de santé de ma mère et à gérer la prestation de soins à domicile et le transport. Cela m'a empêchée de me concentrer sur le soutien émotionnel à ma mère. Lorsque les proches aidants se retrouvent dans ce type de situation, ils se sentent coupables de ne pas accorder le temps et les efforts à ce qui compte vraiment. Si j'avais eu plus de soutien, cela m'aurait été d'une aide inestimable. Le rôle de proche aidant est extrêmement stressant. On doit tenter de trouver l'équilibre entre sa propre famille, ses engagements professionnels et son propre bien-être tout en essayant d'être un fournisseur de soins de santé, un préposé aux services de soutien à la personne et un coordonnateur du transport. Cela est extrêmement exigeant pour une personne, mentalement et physiquement. C'est pourquoi le fait que Petro-Canada souhaite s'impliquer afin d'améliorer les vies des proches aidants est une occasion extraordinaire d'une très grande importance. »



### Rencontrez Shauna, une proche aidante canadienne :

« Dans mon quotidien, je suis une proche aidante pour ma fille, qui est atteinte d'une forme d'autisme sévère et qui a besoin de soins 24 heures sur 24. Nos journées sont très répétitives, de même que les soins. On se sent donc souvent comme si on ne peut avoir aucun répit. En même temps, je prends soin de ma mère qui commence à prendre de l'âge et qui a perdu de sa mobilité. Je m'occupe donc d'elle également. Je crois qu'un répit, d'une forme ou d'une autre, est un petit prix à payer qui contribuerait grandement à prendre soin des proches aidants. »



### Rencontrez Alessandra, une proche aidante canadienne :

« Il a quelques années, mes grands-parents sont tombés malades en même temps. Voir ses proches traverser cette épreuve et constater que leur état mental et leur état physique se détériorent jour après jour est déchirant. Nous tournions en rond au début en essayant de comprendre les processus. Si nous avions reçu plus de renseignements, cela aurait valu tout l'or du monde. Même juste pour les activités quotidiennes, comme préparer les repas, tondre la pelouse, gérer les tâches ménagères, s'il y avait eu un genre de service qui nous aurait aidés à ce chapitre, nous aurions pu passer plus de temps avec eux. Si Petro-Canada était en mesure d'aider les proches aidants comme moi, elle pourrait faire une énorme différence. Cela changerait beaucoup de choses pour tant de personnes. Accorder du temps, ça n'a pas de prix. »





## Conclusion

Presque tout le monde joue le rôle de proche aidant à un moment donné, mais cette expérience est ressentie et rarement vue. Le moment est venu d'accroître la sensibilisation aux questions liées à la prestation de soins. En reconnaissant davantage la situation et les besoins des proches aidants, ensemble, nous pouvons les rendre plus visibles et reconnaître leur rôle inestimable dans la société canadienne.



Fondation  
**proches aimants**  
Petro-Canada<sup>MC</sup>

# Annexe

**1** Sinha, M. (2013). Portrait des aidants familiaux, 2012 : Statistique Canada. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.htm>

**2** Barylak, L. et Guberman, N. (2016). Beyond Recognition—Caregiving & Human Rights in Canada : A Policy Brief. Tiré de : [http://www.careerscanada.ca/wp-content/uploads/2016/02/CCC\\_Policy\\_brief\\_Human\\_rights\\_EN.pdf](http://www.careerscanada.ca/wp-content/uploads/2016/02/CCC_Policy_brief_Human_rights_EN.pdf)

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

**4** Statistique Canada. (2020). Les aidants au Canada, 2018 Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-fra.htm>

**5** 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/>

**6** Institut Vanier (2017). Coup d'œil sur les soins familiaux et le travail au Canada Tiré de : <https://institutvanier.ca/coup-doeil-sur-les-soins-familiaux-le-travail-au-canada/>

**7** Hango, D. (2020). Soutien reçu par les aidants au Canada : Statistique Canada. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/cgi-bin/change.cgi>

**8 – 10** Stall, N. (2019). We should care more about caregivers. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 191, E245-E246. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6400651/#b3-191e245>

**11** Cho, E. (2007). A proposed theoretical framework addressing the effects of informal caregivers on health-related outcomes of elderly recipients in home health care. *Asian Nursing Research*, 1(1), 23-34. Tiré de : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25030541/>

**12** Cho, E., Lee, N.J., Kim, E.Y. & Strumpf, N.E. (2011). The impact of informal caregivers on depressive symptoms among older adults receiving formal home health care. *Geriatric Nursing*, 32(1), 18-28. Tiré de : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0197457210004088>

**13** Stall, N. (2019). We should care more about caregivers. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 191(9), E245-E246. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6400651/#b3-191e245>

**14** Gouvernement du Canada. (2015). Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel – Rapport du Groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Tiré de : <https://ctvp.ca/wp-content/uploads/2016/01/QuandIlFautJonglerEntreTravailEtSoins2015.pdf>

**15** Stall, N. (2019). We should care more about caregivers. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 191(9), E245-E246. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6400651/#b3-191e245>

**16** Conseil canadien de la santé (2012). Aînés dans le besoin, aidants en détresse : Quelles sont les priorités de soins à domicile pour les aînés au Canada? Tiré de : [https://conseilcanadiendelasante.ca/files/HCC\\_HomeCare\\_FINAL\\_FR.pdf](https://conseilcanadiendelasante.ca/files/HCC_HomeCare_FINAL_FR.pdf)

**17** Family Caregiver Alliance. National Centre on Caregiving. Définitions. Tiré de : <https://www.caregiver.org/definitions-0>

**18** Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences? Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.htm>

**19** Gouvernement du Canada. (2015). Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel – Rapport du Groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Tiré de : <https://ctvp.ca/wp-content/uploads/2016/01/QuandIlFautJonglerEntreTravailEtSoins2015.pdf>

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

**21** Stall, N. (2019). We should care more about caregivers. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 191(9), E245-E246. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6400651/#b3-191e245>

**22** Stall, N.M., Campbell, A., Reddy, M. & Rochon, P.A. (2019). Words matter : the language of family caregiving. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(10), 2008-2010. Tiré de : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jgs.15988>

**23 – 25** The Change Foundation. (2019). Spotlight on Ontario's Caregivers Report 2019. Tiré de : <https://changeofmind.ca/spotlight-on-caregivers-report/>

**26** Hango, D. (2020). Soutien reçu par les aidants au Canada : Statistique Canada. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00001-fra.htm>

**27** Battams, N. (2016). Les soins familiaux au Canada : une réalité et un droit L'Institut Vanier de la famille Tiré de : <https://institutvanier.ca/les-soins-familiaux-au-canada-une-realite-et-un-droit/>

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

**29** MacCourt, P. et Krawczyk, M. (2012). Supporting the caregivers of seniors through policy : the caregiver policy lens. Vancouver, BC : British Columbia Psychogeriatric Association. Tiré de : <https://www.msvu.ca/wp-content/uploads/2020/05/Caregiver20Policy20Lens.pdf>

**30** Proches aidants au Canada. (2017). 2017 Journée nationale des proches aidants. Tiré de : <https://www.careerscanada.ca/nationalcaregiverday/>

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

# Annexe

**32 – 34** National Institute on Ageing. (2018). Why Canada Needs to Better Care for Its Working Caregivers. Toronto, ON : National Institute on Ageing White Paper. Disponible sur le site : <https://www.ryerson.ca/nia/commentary/caring-for-working-caregivers/>

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

**36** Stall, N. (2019). We should care more about caregivers. Journal de l'Association médicale canadienne, 191(9), E245-E246. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6400651/#b3-191e245>

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

**38** Association des infirmières et des infirmiers du Canada. (2013). Trois stratégies pour aider les Canadiens les plus vulnérables. Tiré de : [https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/files/fr/pre\\_budget\\_brief\\_to\\_house\\_of\\_commons\\_2013\\_f.pdf?la=fr&hash=2D5B9EEE518D63734184060A1E275E48D3D31F2](https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/files/fr/pre_budget_brief_to_house_of_commons_2013_f.pdf?la=fr&hash=2D5B9EEE518D63734184060A1E275E48D3D31F2)

**39** Hango, D. (2020). Soutien reçu par les aidants au Canada : Statistique Canada. Tiré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00001-fra.htm>

**40 - 41** The Change Foundation. (2019). Spotlight on Ontario's Caregivers Report 2019. Tiré de : <https://changefoundation.ca/spotlight-on-caregivers-report/>

**42** Stall, N. (2019). We should care more about caregivers. Journal de l'Association médicale canadienne, 191(9), E245-E246. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6400651/#b3-191e245>

**43** National Institute on Ageing. (2018). Why Canada Needs to Better Care for Its Working Caregivers. Toronto, ON : National Institute on Ageing White Paper. Disponible sur le site : <https://www.ryerson.ca/nia/commentary/caring-for-working-caregivers/>

**44** Canadian 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>

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

**46** Fast, J., Eales, J. & Keating, N. (2018). Informal Caregiving : What Are the Financial Costs for Caregivers? RCCDR série Synthèse. Tiré de : [https://crdcn.org/sites/default/files/financial\\_costs\\_of\\_family\\_caregiving.pdf](https://crdcn.org/sites/default/files/financial_costs_of_family_caregiving.pdf)

**47** Heschl, C. et Arcand, A. (2019). Mesures pour offrir un meilleur soutien aux aînés et à leurs proches aidants. Ottawa : Le Conference Board of Canada. Tiré de : [https://www.conferenceboard.ca/temp/114a2cbb-5a67-4f0f-bf7a-fbf11d8b07ae/10130\\_SeniorsandCaregivers\\_RPT-FR.pdf](https://www.conferenceboard.ca/temp/114a2cbb-5a67-4f0f-bf7a-fbf11d8b07ae/10130_SeniorsandCaregivers_RPT-FR.pdf)

**48** Gouvernement du Canada. (2015). Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel – Rapport du Groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Tiré de : <https://ctvp.ca/wp-content/uploads/2016/01/QuandIlFautJonglerEntreTravailEtSoins2015.pdf>

**49** Canadian Caregiver Coalition. (2015). Tips & Tools for Employers : Supporting Employees to Balance Care and Work Responsibilities. Tiré de : [https://www.careerscanada.ca/wp-content/uploads/2015/09/CCC-Care-Work\\_tips-tools-employers\\_v7.pdf](https://www.careerscanada.ca/wp-content/uploads/2015/09/CCC-Care-Work_tips-tools-employers_v7.pdf)

**50** Stall, N. (2019). We should care more about caregivers. Journal de l'Association médicale canadienne, 191(9), E245-E246. Tiré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6400651/#b3-191e245>

**51** Conseil canadien de la santé (2012). Aînés dans le besoin aidants en détresse : Quelles sont les priorités de soins à domicile pour les aînés au Canada? Tiré de : [https://conseilcanadiendelasante.ca/files/HCC\\_HomeCare\\_FINAL\\_FR.pdf](https://conseilcanadiendelasante.ca/files/HCC_HomeCare_FINAL_FR.pdf)

**52** Joseph, G., & Joseph, A. (2019). Exploring employment as a space of respite and resistance for family caregivers. Health & Social Care in the Community, 27, 1481–1489. Tiré de : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.12819?af=R>

**53** Canadian Caregiver Coalition. (2015). Tips & Tools for Employers : Supporting Employees to Balance Care and Work Responsibilities. Tiré de : [https://www.careerscanada.ca/wp-content/uploads/2015/09/CCC-Care-Work\\_tips-tools-employers\\_v7.pdf](https://www.careerscanada.ca/wp-content/uploads/2015/09/CCC-Care-Work_tips-tools-employers_v7.pdf)

**54** Gouvernement du Canada. (2015). Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel – Rapport du Groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Tiré de : <https://ctvp.ca/wp-content/uploads/2016/01/QuandIlFautJonglerEntreTravailEtSoins2015.pdf>

**55** Young Caregivers Association. (2020). Who Are Young Caregivers? Tiré de : <https://youngcaregivers.ca/who-are-young-caregivers/#canadian-overview>

**56** Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario. (2020). Jeunes aidants naturels. Tiré de : <https://ontariocaregiver.ca/resources-education/caregiver-resources/young-caregivers/>

**57** Young Caregivers Association. (2020). Who Are Young Caregivers? Tiré de : <https://youngcaregivers.ca/who-are-young-caregivers/#canadian-overview>

**58** Carstairs, S. et Keon, W.J. (2009). Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, Rapport final Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser Tiré de : <https://senecanada.ca/content/sen/Committee/402/agei/rep/AgingFinalReport-f.pdf>

**59** Holt-Lunstad, J., Smith, T.B., Baker, M., Harris, T. et Stephenson, D. (2015). Loneliness and social isolation as risk factors for mortality : a meta-analytic review. Perspectives on psychological science, 10(2), 227-237. Tiré de : [https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1745691614568352?casa\\_token=VgvE1X78YNUAAAAA...vT6b93eRT7fMRKirwndsWc9PHeyNMHb5avps4V\\_8ekOoGqjk9WAwsc\\_WsH7KRqGzYBLD6OGVTuh](https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1745691614568352?casa_token=VgvE1X78YNUAAAAA...vT6b93eRT7fMRKirwndsWc9PHeyNMHb5avps4V_8ekOoGqjk9WAwsc_WsH7KRqGzYBLD6OGVTuh)

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