

Document de discussion

25



**Explorer le potentiel du
bénévolat pour soutenir
les proches aidants**

Table des matières

Reconnaissance	3
À propos du présent rapport.....	4
De qui parlons-nous lorsque nous faisons référence aux « proches aidants »?	4
Sommaire	5
1. Introduction	6
Contexte.....	6
Principaux termes et définitions.....	7
Élargissement des définitions : intégrer les actes de bienveillance informels, les gestes de bon voisinage et les soins relationnels	8
2. Besoins et défis des proches aidants.....	8
Faits et chiffres sur les proches aidants ²	8
Santé et bien-être des proches aidants.....	9
Disparités culturelles et géographiques.....	10
Difficultés financières	10
3. Comment le bénévolat peut aider les proches aidants	11
Soutien direct	11
Aide à la navigation	11
Sensibilisation.....	12
Bâtir un cercle de soins	12
Avantages pour les bénévoles	12
4. Apprendre des modèles communautaires.....	13
Approches d'entraide et réseaux informels de pairs	13
Approches de bénévolat formel	13
Exemples de modèles efficaces.....	13
Pratiques exemplaires	14
5. Considérations et défis liés à l'engagement des bénévoles.....	15
6. Recommandations :	17
Conclusion	22
Bibliographie	23

Reconnaissance



pour ce projet, avec une orientation et une intendance fournies par des leaders principaux, y compris Leila Fenc. Nous sommes reconnaissants des contributions et de l'orientation spécialisée d'Adriana Shnall, et du soutien fourni par Ibukun Adewale tout au long du projet.

Ce travail a été effectué en partenariat avec Bénévoles Canada. Bénévoles Canada a joué un rôle essentiel et fondamental dans le soutien du projet par l'entremise d'une analyse des documents généraux, de l'identification et la convocation des intervenants pour les tables rondes nationales et la mise à contribution de connaissances du secteur pour orienter le processus d'engagement. Nous reconnaissons le leadership de Farrah Rooney et le soutien de Zaahy Ali pour façonner

Ce rapport a été commandé par la Fondation proches aimants Petro-Canada dans le cadre de son engagement continu à élever les voix des proches aidants et à faire avancer les solutions pratiques et axées sur la communauté pour les appuyer. La Fondation a offert un leadership global

la collaboration et intégrer le travail dans le paysage du bénévolat plus élargi.

Adriana Shnall a agi comme facilitatrice principale pour les tables rondes nationales, avec du soutien à la facilitation offert par Farrah Rooney et Kris Cummings. Leur leadership combiné a aidé à créer des espaces réfléchis pour le dialogue et l'apprentissage à l'échelle de différentes régions, collectivités et perspectives.

Do/able Consulting a été engagée pour soutenir le processus de recherche, exécuter l'analyse et rédiger ce rapport. Kris Cummings a dirigé le travail, Alexandra Whate a effectué l'analyse principale et détient la paternité du rapport, et Amanda Melnick a offert du soutien dans le cadre du projet.

Nous offrons nos sincères remerciements aux proches aidants, bénévoles, fournisseurs de services et leaders du secteur qui ont participé aux tables rondes. Nous sommes particulièrement reconnaissants pour les gens qui ont été ou qui sont proches aidants, et qui ont offert leur temps et ont fait part de leurs idées et expériences de façon si généreuse. Leurs perspectives sont essentielles à ce rapport.

Ce rapport reflète un processus collectif de dialogue, d'apprentissage et de synthèse; les idées et réflexions sont façonnées par les contributions de tous les participants.

Roshel Shaminda Perera

Spécialiste en stratégie liée au bénévolat
Shaminda Perera Consulting

Brenda Snider

Directrice générale
Volunteer Information HPE

Jane Hennig

Directrice générale
Volunteer Waterloo Region

Amy Coupal

Chef de la direction
Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario

Kasandra James

Directrice, Programmes
Volunteer Toronto

Vladyslav Hryhorenko

Directeur général
Volunteer Bénévoles Yukon

Hsien Seow

Professeur
Université McMaster

Jan O'Connor-George

Proche aidante

Christine Trauttmansdorff

Directrice générale
Volunteer Ottawa

Kim Cusimano

Coordonnatrice de l'adaptation à l'âge
Cambridge

Jenny Theriault

Directrice générale
Caregivers Nova Scotia

Claire LaBelle

Directrice de programme,
Services de relève
Volunteer Centre of
Southeastern New
Brunswick

Sébastien Bergeron

Directeur général
Centre d'action bénévole de Québec

Brigitte Laflamme

Directrice générale
Maison Michel-Sarrazin

Louis Lemieux

Directeur général
Centre d'action bénévole du Contrefort

Kathleen Roy

Conseillère à l'accompagnement
Albatros Capitale-Nationale

Carole Ann Alloway

Proche aidante

Claire Webster

Consultante et éducatrice certifiée en troubles neurocognitifs
Programme de formation sur les troubles

neurocognitifs de l'Université McGill

Heather Keam

Directrice en consultation, Développement communautaire basé sur les actifs
Tamarack Institute

Carole Alves-Cornell

Coordonnatrice des ressources de bénévolat
Caregivers Alberta

Jocelyn Wong

Directrice générale
Richmond Cares Richmond Givès

Fiona Lacey

Responsable de programme - Soutien des pairs et jeunes proches aidants
Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario

Erin Crosby

Chef de service principal, Soins à domicile et communautaires - Services de soutien communautaire
Victorian Order of Nurses (VON)

Clayo Laanemets

Chef de service, Programmes pour les proches aidants
Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario

Emma Folkins

Directrice générale
Brain Injury Association of Nova Scotia

Lisa Mort-Putland

Directrice générale
Volunteer Victoria



De qui parlons-nous lorsque nous faisons référence aux « proches aidants »?

Dans ce rapport, le terme *proche aidant* fait référence à une personne qui fournit du soutien à une personne ayant un trouble de santé de longue durée, une incapacité ou des problèmes liés au vieillissement¹. Il peut s'agir d'un parent, d'un partenaire, d'un enfant adulte, d'un ami, d'un voisin ou d'un membre de la famille « choisie ». Bien que le terme *aidant familial* soit souvent utilisé, nous utilisons dans le rapport le terme générique *proche aidant* pour refléter la diversité des relations de prestations de soins, dont plusieurs vont au-delà des liens biologiques ou familiaux aux yeux de la loi.

Cette définition ne s'applique pas aux fournisseurs de soins rémunérés, comme les préposés aux services de soutien à la personne ou les préposés aux soins à domicile, et n'inclut pas le rôle de parent dans des circonstances courantes. Toutefois, elle inclut les parents ou tuteurs qui prennent soin d'enfants ayant une incapacité ou des problèmes de santé complexes.

Le rôle d'un proche aidant est généralement constant et étroitement lié à la vie quotidienne de la personne aidée. Le type et l'intensité du soutien apporté par les proches aidants peuvent évoluer au fil du temps et comprennent souvent un large éventail de responsabilités physiques, émotionnelles, sociales et pratiques, allant de l'aide aux activités quotidiennes comme se laver, s'habiller et manger, à offrir de la compagnie, administrer des médicaments, coordonner des rendez-vous médicaux et faciliter l'accès aux ressources.

À propos de l'autrice

Do/able est une firme de consultation qui travaille avec les organismes pour aborder les défis complexes qui n'ont pas de solutions simples ou techniques. Nous nous spécialisons en stratégie, recherche et facilitation, appuyant les organismes et réseaux pour donner un sens à la complexité, mobiliser de façon intentionnelle différents intervenants et passer de l'idée à l'action. Notre travail est ancré dans l'expérience pratique et orienté par les preuves, le dialogue et la collaboration. Nous entrons souvent en jeu lorsque les défis transcendent les systèmes, secteurs et perspectives et le progrès dépend du développement d'une compréhension commune et de solutions efficaces.

Dans le cadre de ce projet, Do/able a été mobilisée pour rédiger ce rapport. Kris Cummings a dirigé le travail, **Alexandra Whate a effectué l'analyse principale et détient la paternité du rapport**, et Amanda Melnick a offert du soutien dans le cadre du projet. Le rapport reflète l'approche de Do/able visant à combiner un examen des preuves, un engagement facilité et une synthèse des idées provenant de proches aidants, de bénévoles, de fournisseurs de services et de leaders du secteur à l'échelle du Canada.

À propos du présent rapport

Ce rapport fait partie d'une initiative de la **Fondation proches aimants Petro-Canada** visant à faire entendre la voix des proches aidants et à explorer des solutions pratiques pour mieux les soutenir. Au cours des dernières années, la Fondation a tenu des tables rondes nationales pour mieux comprendre l'expérience de prestation de soins au Canada et favoriser le dialogue. Il s'agit du quatrième rapport d'une série visant à mettre en lumière les questions urgentes et les possibles mesures à prendre.

Dans le cadre du rapport de cette année, la Fondation proches aimants Petro-Canada s'est associée à **Bénévoles Canada** pour examiner une question pertinente et sous-explorée : comment le bénévolat peut-il soutenir les proches aidants? Pour étudier cette question, la Fondation et Bénévoles Canada ont organisé conjointement une série de quatre tables rondes (trois en anglais et une en français) qui rassemblaient des proches aidants, des bénévoles, des fournisseurs de services et des leaders du secteur de partout au pays, incluant des participants des communautés rurales, urbaines, autochtones et racialisées. Ces séances s'accompagnaient d'une collecte de données afin de garantir que les conclusions étaient fondées sur une diversité de points de vue.

Il en ressort une analyse riche et pratique de la manière dont le bénévolat formel et informel peut alléger la charge des proches aidants, renforcer les capacités communautaires et consolider l'infrastructure sociale autour des soins. Ce rapport synthétise les principaux thèmes et renseignements tirés de ces séances et propose des pistes pour intégrer de manière plus significative le bénévolat dans le cercle de soins.



Sommaire

Au Canada, plus de huit millions de personnes sont des proches aidants qui apportent un soutien essentiel à des proches ayant une maladie chronique, une incapacité ou des problèmes liés au vieillissement. À mesure que les données démographiques évoluent et que les tensions sur le système de santé s'intensifient, les proches aidants font face à des pressions croissantes sans bénéficier d'une reconnaissance ou d'un soutien suffisants. Le bénévolat offre un moyen puissant, mais sous-utilisé, d'aider à alléger les exigences croissantes qui pèsent sur les proches aidants.

Ce rapport explore le potentiel du bénévolat formel et informel pour améliorer le soutien aux proches aidants. S'appuyant sur une série de tables rondes nationales réunissant des proches aidants, des bénévoles, des fournisseurs de services et des leaders du secteur, qui se sont demandé comment le bénévolat pouvait soutenir les proches aidants, ce rapport examine comment les modèles axés sur le bénévolat peuvent combler les lacunes dans le soutien offert aux proches aidants, réduire l'isolement social et bâtir des communautés plus résilientes.

Lors des tables rondes, les participants ont souligné le besoin urgent d'offrir un soutien pratique et émotionnel aux proches aidants, en particulier ceux des communautés rurales, autochtones et racialisées, où les obstacles systémiques aggravent la pression qui pèse sur eux. Les bénévoles ont été jugés comme essentiels pour soulager les besoins quotidiens des proches aidants en accomplissant des tâches pratiques, en apportant un soutien par les pairs, en facilitant l'accès au système de santé et en favorisant la maîtrise des technologies numériques. Ils jouent également un rôle important dans les efforts de sensibilisation et dans la promotion de modèles de soins communautaires ancrés dans la culture.

Les conclusions des tables rondes soulignent que pour être efficace, l'engagement des bénévoles doit être flexible, relationnel et adapté aux contextes locaux et culturels. Le soutien informel, comme les gestes de bon voisinage, les réseaux d'entraide et les traditions d'entraide autochtones, est souvent plus accessible et inspire davantage confiance que les programmes formels. Parallèlement, des initiatives structurées telles que les programmes de visites amicales, la popote roulante et les rôles de navigateur bénévole fournissent des modèles évolutifs qui améliorent le bien-être des proches aidants et réduisent les coûts du système de santé.

Afin de réaliser le plein potentiel du bénévolat, ce rapport réclame des investissements dans les infrastructures bénévoles, notamment dans la formation, la coordination et les plateformes numériques. Il recommande également de concevoir des programmes en collaboration avec les proches aidants, de clarifier les limites entre les rôles rémunérés et bénévoles, et d'établir des partenariats intersectoriels entre les soins de santé, la société civile, l'éducation et le gouvernement. Un cadre national est nécessaire pour intégrer le bénévolat dans la stratégie globale du Canada en matière de soins.

En fin de compte, ce rapport démontre que le bénévolat ne remplace pas le changement systémique, mais qu'il en est un complément essentiel. Lorsqu'ils sont mobilisés de manière réfléchie, les bénévoles peuvent contribuer à restaurer le tissu social des soins, à réduire le stress des proches aidants et à créer un système de soutien plus inclusif et plus compatissant pour les familles partout au Canada.



1. Introduction

Contexte

Dans toutes les communautés du Canada, les proches aidants s'investissent discrètement et sans relâche pour apporter un soutien essentiel aux membres de leur famille, à leurs amis et à d'autres personnes qui ont besoin de soins¹. À mesure que notre population vieillit et que les systèmes de santé sont soumis à une pression croissante, les proches aidants deviennent le pilier des soins, souvent sans reconnaissance, sans ressources adéquates et sans répit^{2, 3, 4}.

Selon des données nationales récentes, plus de 8 millions de personnes (1 Canadien sur 4) sont des proches aidants, et un nombre croissant d'entre eux subissent des conséquences importantes sur leur santé physique et mentale, ainsi que sur leur bien-être social et financier^{5, 6}. En moyenne, les proches aidants fournissent 5,1 heures de soins par jour², et la valeur économique de ces soins est estimée à au moins 97,1 milliards de dollars par année, ce qui souligne leur contribution essentielle à l'économie canadienne⁷.

Le besoin d'un soutien accru aux proches aidants est urgent et croissant⁸. À mesure que le nombre de Canadiens nécessitant des soins augmente et que la disponibilité des soutiens communautaires diminue, les pressions exercées sur les personnes et les familles ne feront que s'intensifier. De nombreux proches aidants ont du mal à accéder à l'information, aux services et aux aides financières, et une proportion importante d'entre eux déclarent avoir des difficultés à s'y retrouver dans les systèmes de santé et les services sociaux complexes⁹.

Le bénévolat offre un moyen puissant, mais sous-utilisé, d'améliorer le soutien aux proches aidants. Les bénévoles peuvent apporter une aide pratique, créer des liens affectifs et aider les proches aidants à naviguer dans le système. En mobilisant les bénévoles communautaires par l'entremise de

programmes formels et de réseaux informels, il est possible de renforcer le « cercle de soins » autour des familles, de réduire l'isolement social et d'aider les proches aidants à assumer leur rôle essentiel¹⁰. Le potentiel du bénévolat pour combler les lacunes en matière de services, favoriser l'inclusion et promouvoir la résilience communautaire est particulièrement pertinent dans le contexte actuel de pression sur le système de santé et de changements démographiques.

En réponse à la reconnaissance croissante du rôle important que jouent les bénévoles dans le soutien aux proches aidants à travers le Canada, le présent rapport s'appuie sur de vastes consultations axées sur le bénévolat dans le domaine de la prestation de soins. Grâce à une série de quatre tables rondes collaboratives (trois en anglais et une en français) et à d'autres activités de collecte de données, un groupe diversifié de participants composé de proches aidants, de bénévoles, des fournisseurs de services et de leaders du secteur s'est réuni pour discuter des contributions, des défis et des occasions uniques associés à la participation des bénévoles au soutien des proches aidants. Ils se sont réunis pour répondre à la question suivante : **comment le bénévolat peut-il soutenir les proches aidants?**

Ce rapport synthétise les principaux thèmes et renseignements tirés de ces séances, en mettant en évidence les points de vue et expériences des personnes directement impliquées dans le soutien aux proches aidants apporté par des bénévoles. En mettant de l'avant les perspectives des proches aidants et des bénévoles, ce rapport étudie comment les efforts de bénévolat peuvent renforcer les réseaux de soins, répondre aux besoins non satisfaits en matière de soutien et bâtir des systèmes plus résilients et inclusifs pour les familles à travers le pays.

Principaux termes et définitions

Le langage façonne notre compréhension et notre appréciation du bénévolat, ainsi que notre engagement envers celui-ci. Les termes que nous utilisons peuvent influencer qui se sent bienvenu, comment le soutien est offert ou accepté, et si les contributions sont reconnues. Dans cette section, nous proposons des définitions clés et des réflexions sur les différentes façons dont les gens comprennent et vivent le bénévolat, en particulier dans le contexte de la prestation de soins.



Le **bénévolat formel** fait référence aux programmes structurés mis en œuvre par des organismes ou des institutions. Il implique que les bénévoles s'engagent dans des tâches spécifiques et nécessite généralement un processus de candidature, une vérification des antécédents et le respect d'horaires établis. Parmi les exemples de bénévolat formel dans le contexte de l'aide aux proches aidants, comptons les programmes de navigateurs bénévoles (comme Nav-CARE), les programmes de visites amicales, les popotes roulantes, les services structurés bénévoles de relève, les programmes de soutien par les pairs et les groupes d'entraide gérés par des bénévoles. Ces types de programmes formels visent à renforcer la confiance et à offrir une tranquillité d'esprit aux proches aidants grâce à une formation structurée et à une sélection rigoureuse des bénévoles. Cependant, ils nécessitent des investissements importants en « infrastructure », notamment en ce qui a trait au financement, à la formation, à la coordination, aux efforts de fidélisation et à la gestion des risques¹¹.

Le **bénévolat informel** englobe les soins relationnels et les gestes de bon voisinage fournis directement au sein des communautés, en dehors des structures organisationnelles formelles. Les bénévoles informels ne s'identifient souvent pas comme des « bénévoles », mais agissent pour offrir des soins relationnels et par souci de responsabilité communautaire¹². Ils peuvent notamment prendre des nouvelles d'une personne, apporter des repas, fournir un soutien émotionnel, faire du jardinage, livrer des courses ou tenir compagnie. Les modèles informels sont souvent plus réactifs et mieux acceptés par les proches aidants, car ils s'appuient sur la confiance et des relations existantes. Ils sont efficaces en raison de la facilité d'accès et des possibilités de contribution immédiate et sporadique qu'ils offrent.

Les **réseaux de bénévolat** sont des structures communautaires, institutionnelles ou hybrides qui mobilisent et coordonnent des bénévoles afin d'apporter du soutien. Il s'agit généralement de groupes de bénévoles mobilisés au sein de communautés, de lieux de travail, d'institutions confessionnelles et d'autres contextes afin d'offrir de l'aide.

Les **réseaux communautaires** s'appuient sur les liens sociaux existants et les initiatives locales. On peut citer comme exemples l'approche de « communautés compatissantes »¹³ qui mobilise des bénévoles afin de renforcer les réseaux de soutien social des familles, les réseaux « village » qui organisent le soutien entre voisins pour les personnes âgées¹⁴, et les réseaux d'entraide « caremongering » (incitation à l'altruisme) qui ont émergé spontanément pendant la pandémie de COVID-19¹⁵. Les clubs sociaux (p. ex., Clubs Lions) peuvent également contribuer à sensibiliser les gens et à mettre en place de programmes de soutien aux proches aidants. Les modèles non officiels efficaces reposent sur la confiance, les liens communautaires et les relations humaines.

Les **réseaux institutionnels** intègrent des bénévoles au sein d'organismes établis. Parmi les exemples de réseaux institutionnels, comptons les programmes de navigateurs bénévoles intégrés aux organismes de soins de santé ou de soins palliatifs, les programmes d'employés bénévoles au sein d'entreprises, les initiatives de jeunes et d'étudiants, souvent en partenariat avec des écoles ou des universités, et les réseaux de soutien communautaires confessionnels, qui servent souvent de centres naturels de soutien aux proches aidants en misant sur la confiance et l'esprit de communauté.

Les **structures hybrides** combinent des éléments d'approches formelles et informelles. Cette approche conserve les forces uniques du bénévolat (souplesse, empathie, confiance communautaire) tout en bénéficiant d'une infrastructure de soutien.

Élargissement des définitions : intégrer les actes de bienveillance informels, les gestes de bon voisinage et les soins relationnels

Les participants aux tables rondes ont identifié la nécessité d'élargir le vocabulaire et les définitions du bénévolat afin d'y inclure les actes de bienveillance informels, les gestes de bon voisinage et les soins relationnels.

« **Entraide** » et « **être un bon voisin** » : Ces termes décrivent l'aide spontanée ou organisée entre voisins, courante dans de nombreuses communautés.

« **Seva** » (**service désintéressé**) : Ce terme a été introduit comme exemple de bénévolat ancré dans la culture, en particulier dans les modèles confessionnels et multiculturels.

« **Tikkun olam** » (**réparer le monde**) : Ce concept renforce l'idée que la prestation de soins fait souvent partie intégrante de l'identité d'une personne et n'est pas associée à des rôles formels.

« **Redonner** » : Ce concept est ancré dans les forces culturelles : il décrit le fait de donner librement de son temps pour aider les autres et contribuer au bien-être de la communauté.

Éthique de « prendre soin des siens » : Cette philosophie culturelle importante au sein des communautés autochtones consiste à prendre soin des membres de la famille et de la communauté par défaut, plutôt que dans le cadre d'une activité bénévole formelle.

2. Besoins et défis des proches aidants

Faits et chiffres sur les proches aidants²

Un proche aidant sur quatre affirme que sa santé mentale est mauvaise.

Beaucoup de proches aidants se sentent fatigués (47 %), anxieux (44 %), ou débordés (37 %).



Les proches aidants fournissent en moyenne 5,1 heures de soins par jour. Cela représente plus de 30 heures de soins par semaine, soit l'équivalent d'un autre emploi à temps plein.



Près d'un proche aidant sur cinq est âgé de plus de 65 ans et est moins susceptible d'avoir accès à du soutien comme les services de relève ou d'adaptation de la maison.



La moitié des proches aidants subissent un stress financier. Un proche aidant sur cinq consacre **1 000 \$ et plus par mois** aux dépenses liées à la prestation de soins. 22 % des proches aidants fournissent un **soutien financier direct** à la personne dont ils s'occupent.



Les proches aidants racialisés, autochtones et LGBTQ2S+ connaissent de plus **grandes difficultés financières et liées à l'accès**. Exemple : **48 %** des proches aidants racialisés ont connu des difficultés financières, contre 34 % des proches aidants non racialisés.



Pour déterminer le rôle potentiel des bénévoles dans la prestation de soins, les participants ont d'abord décrit et compris les besoins et les défis auxquels font face les proches aidants. Dans cette section, nous avons résumé les conclusions des tables rondes ainsi que la documentation croissante sur la situation des proches aidants au Canada.



Santé et bien-être des proches aidants

Les participants aux tables rondes ont reconnu que les proches aidants sont souvent confrontés à de lourdes charges émotionnelles et physiques tout au long de leur parcours. Malgré la satisfaction que procure la prestation de soins, ce rôle s'accompagne souvent de coûts personnels importants. Un proche aidant sur quatre affirme que sa santé mentale est passable ou mauvaise, et près de la moitié d'entre eux se sentent fatigués, anxieux ou débordés en raison de leurs responsabilités². L'intensité et la durée des soins prodigués sont étroitement liées à des répercussions négatives sur le bien-être : les personnes qui consacrent plus d'heures aux soins signalent des taux plus élevés de problèmes de santé physique et mentale¹⁶. De nombreux proches aidants font état d'un épuisement généralisé, notamment une fatigue physique et émotionnelle, et une proportion importante d'entre eux déclarent se sentir très stressés, dépassés ou déprimés par leur rôle^{1, 17}. Au fil du temps, le rôle des proches aidants a une incidence croissante sur leur santé et leurs relations : près de 30 % d'entre eux déclarent que leur propre santé se détériore en raison de leur rôle et 24 % se sentant seuls ou isolés¹⁸. Des

études confirment que les proches aidants de personnes en fin de vie ou en soins palliatifs font souvent état de contraintes physiques, psychosociales, émotionnelles et financières importantes¹⁹. Le poids émotionnel d'être « toujours disponible » est un facteur de stress majeur, qui entraîne une augmentation de l'épuisement professionnel et une détérioration de la santé mentale, particulièrement pour ceux dont la personne dépendante nécessite des soins importants².

De plus, l'isolement social est un défi fréquemment cité par les proches aidants. Les proches aidants souffrent souvent d'isolement social. Des études démontrent que les proches aidants d'un conjoint ou d'un enfant adulte font état d'un isolement accru au fil du temps, en particulier lorsque le nombre d'heures consacrées à la prestation de soins augmente²⁰. Cet isolement est lié à une diminution des contacts sociaux, à un retrait des activités sociales et à un sentiment accru de solitude, ce qui peut avoir une incidence négative sur la santé mentale et le bien-être des proches aidants²¹.

Disparités culturelles et géographiques

Les participants ont noté que les défis liés à la prestation de soins ne sont pas uniformes et sont souvent influencés par le contexte culturel, social et géographique.

Communautés autochtones

Dans les communautés autochtones, les « soins » sont profondément intégrés comme une responsabilité familiale et communautaire naturelle ancrée dans les forces culturelles, les traditions et les pratiques d'entraide. Plusieurs cultures des Premières Nations mettent l'accent sur des réseaux basés sur la confiance, où les relations entre parents, la réciprocité et le soutien communautaire jouent un rôle central; tout le monde est lié et responsable les uns des autres au fil des générations. La prestation de soins autochtones est guidée par des valeurs holistiques qui perçoivent le bien-être dans une optique physique, mentale, culturelle et spirituelle plutôt que de limiter les soins à un soutien clinique ou transactionnel²². Les communautés se motivent souvent les unes les autres et priorisent les soins relationnels, favorisant des environnements où l'humour, l'humilité et la sagesse collective sont reconnus comme des facteurs de guérison. Ces traditions correspondent aux principes clés constatés dans le soutien des proches aidants basé sur le bénévolat, comme favoriser des relations de confiance, mettre à profit le capital social et répondre aux besoins de chacun grâce à des réseaux de soutien flexibles et collaboratifs.

Malheureusement, ces forces peuvent être menacées par des systèmes de santé et de services sociaux fragmentés et cloisonnés, causés par les effets persistants de l'héritage colonial et de la discrimination systémique²². Malgré les défis comme la pauvreté, l'isolement géographique, les moyens de transport limités, et les difficultés à naviguer dans les systèmes externes, les proches aidants autochtones continuent à tirer parti de la résilience communautaire et des réseaux structurés de soutien informel²³. Les éléments de ces pratiques, comme prioriser les relations, améliorer la confiance sociale et intégrer des approches holistiques, pourraient fournir de l'information essentielle sur la conception des modèles de prestation de soins pour les bénévoles à l'extérieur des milieux autochtones. En s'inspirant de ces principes autochtones, les programmes de bénévolat non autochtones pourraient devenir plus sécuritaires sur le plan culturel, axés sur les relations et adaptés à la gamme complète des besoins des proches aidants et des receveurs de soins.

Communauté des personnes noires, autochtones et de couleur

Les proches aidants autochtones, noirs et de couleur (PANDC) au Canada sont confrontés à des défis disproportionnés comparativement aux proches aidants non PANDC²⁴. Une majorité d'entre eux (68 %) déclarent avoir plus de difficultés à

accéder aux services de soutien essentiels, à s'y retrouver dans le système de santé et à concilier leurs responsabilités liées au travail et à la prestation de soins²⁵. Les difficultés financières sont plus fréquentes chez les proches aidants PANDC : près de la moitié d'entre eux connaissant des difficultés économiques liées à leur rôle de proche aidant, contre 34 % des proches aidants non PANDC². Les expériences de discrimination sont également importantes : 39 % des proches aidants PANDC indiquent avoir été victimes de discrimination – eux ou leurs proches – de la part de professionnels de la santé²⁵. Ces obstacles croisés contribuent à des niveaux plus élevés de stress, d'isolement et d'impacts négatifs sur la santé et le bien-être des proches aidants PANDC au Canada.

Communautés rurales

Les proches aidants ruraux sont confrontés à des difficultés importantes, notamment un accès limité aux soins de santé et aux services sociaux, de longues distances à parcourir et un manque de sensibilisation au sein du système de santé, ce qui peut entraîner un isolement accru et une détresse émotionnelle^{5, 26}. Ces obstacles sont aggravés par la précarité financière et le sous-développement des infrastructures; les proches aidants ruraux ont plus de difficulté à obtenir le soutien et le répit dont ils ont besoin²⁷. En conséquence, les proches aidants ruraux sont particulièrement vulnérables à l'anxiété, à la solitude sociale et aux effets néfastes sur la santé émotionnelle²⁶.

Difficultés financières

Les difficultés financières sont l'un des défis courants des proches aidants identifiés par les participants. Les proches aidants qui travaillent, en particulier les femmes de la « génération sandwich » (c'est-à-dire celles qui s'occupent à la fois de leurs propres enfants et de leurs parents âgés), réduisent souvent leurs heures de travail ou quittent leur emploi en raison de leurs responsabilités de proche aidant¹⁷. Par rapport aux personnes qui ne sont pas proches aidantes, elles doivent assumer des frais plus élevés pour des dépenses comme l'adaptation de la maison, les services professionnels et les médicaments^{28, 29}. De plus, les proches aidants sont plus susceptibles d'avoir recours à des stratégies financières comme l'emprunt d'argent, la contraction de prêts, l'utilisation des économies personnelles et la vente d'actifs, ce qui peut les placer dans une situation financière défavorable²⁹.

3. Comment le bénévolat peut aider les proches aidants

Les participants aux tables rondes ont discuté des nombreuses façons dont les bénévoles peuvent offrir un soutien multiforme aux proches aidants, en répondant à la fois à leurs besoins pratiques immédiats et aux défis systémiques plus larges. Les participants ont noté qu'en fournissant une aide directe, en facilitant la navigation et la sensibilisation, et en renforçant les liens communautaires, les bénévoles peuvent alléger considérablement le fardeau des proches aidants et favoriser un « cercle de soins » plus solide.

Soutien direct

Les bénévoles peuvent apporter une aide pratique essentielle et créer des liens émotionnels vitaux, ce qui a une incidence directe sur la vie quotidienne et le bien-être des proches aidants. Les participants ont cerné un large éventail de moyens par lesquels les bénévoles pourraient soutenir les proches aidants dans leur rôle.

Tâches quotidiennes :

Les bénévoles peuvent offrir une aide pratique, comme faire les courses, entretenir la pelouse et déneiger, ce qui correspond aux principaux besoins des proches aidants. Ils peuvent également conduire les personnes à des rendez-vous, contribuer aux tâches quotidiennes, effectuer des travaux ménagers légers, ranger, faire des courses et même effectuer des réparations ou des modifications dans la maison. Les participants ont indiqué que ces contributions allégeaient certaines des tâches des proches aidants – qu'ils n'auraient autrement pas assez de temps pour s'en occuper tout en prodiguant des soins.

Lien émotionnel et social :

L'un des rôles les plus importants identifiés par les participants pour le bénévolat est celui de créer des liens sociaux afin de réduire l'isolement des proches aidants. Les bénévoles peuvent offrir une oreille attentive, de la compagnie et des visites amicales aux proches aidants. En outre, le soutien par les pairs de la part de bénévoles ayant une expérience concrète de l'aide à domicile a été identifié par les participants comme un moyen particulièrement significatif pour les bénévoles de soutenir les proches aidants. La littérature corrobore ces conclusions, démontrant que le soutien par les pairs d'autres proches aidants réduit le sentiment d'isolement, apporte un réconfort émotionnel et aide les proches aidants à développer des stratégies d'adaptation pratiques^{30, 31}. Ces liens améliorent le bien-être psychologique et permettent aux proches aidants de mieux gérer leurs responsabilités³². Ces pairs apportent un soutien émotionnel, rassurent, donnent des conseils pour faire face à la situation et valident les défis, ce qui permet aux proches aidants de se sentir moins seuls et plus confiants.

Aide à la navigation

Les bénévoles peuvent aider les proches aidants en les guidant à travers les systèmes complexes de santé et de services sociaux ainsi qu'en favorisant la maîtrise des technologies numériques et l'accès aux ressources en ligne.

Navigation dans les services sociaux et de santé :

Les participants ont identifié les avantages des navigateurs bénévoles spécialement formés pour aider les proches aidants à trouver les services et à y accéder. Ils peuvent aider à coordonner les soins ou les recommandations, partager des informations et des connaissances, et même aider à la prise de décision. Cela est essentiel, car les proches aidants ont souvent du mal à s'y retrouver dans des systèmes complexes comme la bureaucratie des services sociaux et de santé³³. La coordination des bénévoles peut réduire la fragmentation en mettant les proches aidants en relation avec des soutiens informels plus rapidement qu'avec des systèmes formels.

Soutien numérique :

Les bénévoles peuvent aider à combler le fossé numérique pour les proches aidants, en particulier les personnes âgées, en leur donnant accès à la technologie et en leur apportant une aide pratique pour l'utiliser. Ils peuvent notamment aider les proches aidants à configurer et à dépanner leurs appareils, à accéder aux rendez-vous médicaux virtuels ou à naviguer dans les plateformes en ligne pour planifier des services, demander des prestations ou rejoindre des groupes de soutien aux proches aidants. En démystifiant la technologie et en fournissant cette aide très pratique, les bénévoles améliorent non seulement la capacité des proches aidants à s'y retrouver dans les systèmes complexes, mais ils réduisent également leur isolement et leur permettent d'utiliser avec plus de confiance les outils numériques et les communautés en ligne³⁴.

Sensibilisation

Au-delà du soutien direct, les participants ont estimé que les bénévoles pourraient contribuer à la réforme des politiques et au changement systémique. La valeur des soins prodigués peut être recadrée en tant qu'infrastructure économique, ce qui en fait un enjeu d'investissement social plutôt qu'une obligation privée. Les proches aidants touchés par la pauvreté pourraient faire appel à des bénévoles afin de militer pour de meilleurs salaires, des normes d'emploi, des logements et d'autres mesures politiques visant à réduire leur fardeau. Les groupes de ressources pour les proches aidants, bien que dirigés par des employés, ont été identifiés comme des défenseurs potentiels de politiques favorables aux proches aidants sur le lieu de travail et susceptibles d'influencer des politiques d'entreprise plus larges, comme les modalités de congé. Les participants ont suggéré qu'un groupe de travail national pourrait définir comment le bénévolat peut soutenir systématiquement les proches aidants et cartographier les modèles existants afin d'élaborer une feuille de route pratique pour l'intégration entre les administrations. Les bénévoles ayant une expérience en matière de politiques et de défense des droits pourraient mettre leurs compétences au service des proches aidants qui n'ont pas le temps ou l'énergie de faire ce travail eux-mêmes.

Bâtir un cercle de soins

Le concept de réseaux de soutien, souvent décrit comme des « cercles de soins », est apparu comme un thème central tout au long des discussions des tables rondes. Plutôt que de se concentrer uniquement sur les services officiels directs, cette approche souligne l'importance de mettre en place des systèmes communautaires durables qui entourent les proches aidants d'un soutien pratique, émotionnel et social. En mettant l'accent sur la responsabilité collective et l'intégration des actes de soins formels et informels, ces « cercles de soins » offrent un moyen holistique et adapté à la culture de réduire l'isolement des proches aidants et de favoriser la résilience au sein des communautés.

Les bénévoles sont considérés comme des connecteurs et des stabilisateurs dans les réseaux de proches aidants. Les participants ont reconnu la nécessité de faire appel à des bénévoles dans ce contexte pour renforcer la réciprocité communautaire et reconstruire les réseaux sociaux non officiels qui ont été perdus au fil du temps. Comme l'a dit un participant, les bénévoles fournissent un « filet de sécurité sociale de substitution » en établissant des relations de confiance et en favorisant la cohésion sociale. Les participants ont examiné des programmes comme le modèle « village » afin d'illustrer comment l'entraide entre voisins peut réduire l'isolement social et améliorer l'accès aux services pour les

personnes âgées, allégeant ainsi la charge qui pèse sur les proches aidants. La confiance, la communauté et les liens sont mis en évidence comme étant au cœur des modèles de bénévolat informels éprouvés³⁵.

Avantages pour les bénévoles

Alors que le bénévolat était initialement envisagé comme un moyen de soutenir les proches aidants surchargés, les tables rondes ont clairement montré que ce type de bénévolat offre également des avantages significatifs pour les bénévoles eux-mêmes. De nombreux participants ont fait remarquer que le fait d'exercer des fonctions de bénévole formel ou informel peut constituer une voie potentielle vers l'emploi et le développement des compétences. Les bénévoles acquièrent souvent de l'expérience dans les domaines de la communication, de la défense des droits, de l'orientation en matière de santé et de la compétence culturelle, qui sont hautement transférables à des fonctions dans les soins de santé, les services sociaux et le travail communautaire. Les programmes structurés qui comprennent une formation et un mentorat peuvent particulièrement améliorer l'employabilité, surtout pour les jeunes, les nouveaux arrivants et les personnes qui réintègrent le marché du travail. Les bénévoles font souvent état d'un sentiment accru d'utilité, d'un bien-être émotionnel et de relations réciproques avec les personnes qu'ils soutiennent. Pour beaucoup, le bénévolat lié à la prestation de soins est considéré comme une contribution aux autres, mais aussi comme une expérience enrichissante sur le plan personnel qui combat la solitude et renforce les liens au sein de la communauté. Lorsque l'on conçoit des rôles bénévoles inclusifs, flexibles et favorisant le développement des compétences, les initiatives axées sur les proches aidants peuvent à la fois répondre aux besoins de la communauté et soutenir la croissance, le bien-être et les aspirations de ceux qui donnent de leur temps.



4. Apprendre des modèles communautaires

Les programmes communautaires qui font appel à des bénévoles offrent des informations précieuses sur le soutien aux proches aidants, qu'il s'agisse d'approches d'entraide ou de réseaux informels de pairs, ou encore d'approches de bénévolat plus formelles. Ces modèles diversifiés mettent en évidence des stratégies efficaces pour alléger la charge des proches aidants et favoriser la résilience des communautés.

Approches d'entraide et réseaux informels de pairs

Le bénévolat informel, tel que décrit ci-dessus, consiste en des gestes de bon voisinage, comme les visites, la livraison de repas, le soutien émotionnel et les travaux de jardinage. La plupart des personnes qui offrent ce type de soutien ne se considèrent pas comme des « bénévoles », mais agissent plutôt dans le cadre de soins relationnels. Le succès de ces modèles repose sur la confiance, les liens communautaires et l'établissement de relations.

Voici quelques exemples de ce type de bénévolat :

Réseaux d'entraide « caremongering » (Canada urbain) : Ce mouvement populaire, né sur les réseaux sociaux pendant la pandémie de COVID-19, a rapidement mobilisé des bénévoles à travers le Canada pour livrer des provisions et des médicaments ainsi qu'apporter un soutien social à leurs voisins. Son succès tient à la facilité de participation, à son caractère inclusif et à sa capacité d'adaptation, démontrant ainsi comment les plateformes numériques peuvent favoriser des solutions communautaires à grande échelle¹⁵.

Réseaux « village » pour l'aide entre voisins : Originaires des États-Unis, ces organisations associatives fournissent des services bénévoles comme des transports, des tâches ménagères, une assistance technique et des activités sociales, ce qui réduit considérablement l'isolement social et améliore l'accès aux services pour les personnes âgées, allégeant ainsi la charge qui pèse sur les proches aidants¹⁴. Leur pérennité repose sur le fait qu'il s'agit de coopératives d'entraide où les personnes âgées s'aident mutuellement, ce qui favorise un sentiment d'appropriation.

Tout au long des tables rondes, la question de savoir si le voisinage et l'entraide devaient être explicitement inclus dans le concept de bénévolat a fait l'objet d'un débat continu. Certains suggèrent d'élargir le langage pour inclure les actes de bienveillance informels, avec des termes tels que « donateur » ou « héros bénévole » proposés pour mieux résonner auprès de populations diverses, en particulier les jeunes.

Approches de bénévolat formel

Les programmes de bénévolat formel impliquent généralement des rôles structurés, des attentes claires et une supervision organisationnelle. Ces programmes nécessitent toutefois des investissements dans la formation, la coordination et les efforts de fidélisation. Toutefois, comme l'a souligné un participant à la table ronde, « le bénévolat n'est pas gratuit ». Pour être durables, les approches de bénévolat formel nécessitent généralement des investissements importants en matière d'infrastructure, de formation, de coordination et de fidélisation.

Un autre défi majeur identifié par les participants dans les contextes officiels est la clarification de la tension entre les rôles rémunérés et non rémunérés. Les participants à la table ronde ont souligné l'importance de définir clairement les tâches appropriées pour les bénévoles par rapport aux travailleurs rémunérés afin de garantir l'équité et l'égalité.

Exemples de modèles efficaces

Au cours des discussions de la table ronde, de nombreux exemples de modèles actuels ont été examinés afin de déterminer les meilleures pratiques. Bien que cette liste ne soit en aucun cas exhaustive, les programmes suivants ont été identifiés comme des exemples où le bénévolat s'est avéré efficace pour soutenir la prestation de soins :

Programmes de visites amicales : Ces programmes mettent en relation des bénévoles avec des personnes âgées socialement isolées pour des visites individuelles régulières, dans le but de leur offrir de la compagnie et de réduire leur solitude. Ils sont considérés comme une intervention rentable, et leur succès dépend d'un jumelage judicieux et de relations significatives entre les bénévoles et les clients³⁶.





Popote roulante (livraison de repas par des bénévoles) :

Dans le cadre de ce programme très répandu, des bénévoles livrent des repas aux personnes âgées et leur rendent visite pour prendre de leurs nouvelles et réduire leur isolement social. Il existe de nombreuses preuves de son efficacité pour améliorer la santé, l'autonomie, la nutrition et le bien-être mental, tout en générant des économies pour les systèmes de santé. Les bénévoles étendent souvent leur rôle à des contrôles informels du bien-être, estimant que l'aspect social est aussi important que la livraison des repas. Comme c'est le cas pour de nombreuses activités bénévoles, les chauffeurs bénévoles de ce programme estiment qu'ils tirent également une satisfaction et un bénéfice personnel de leur service³⁷.

Initiatives confessionnelles (p. ex., CareShare Co-op)

: Les lieux de culte servent souvent de centres naturels de soutien aux proches aidants, tirant parti de la confiance et de l'esprit communautaire existants. La CareShare Co-op est présentée comme un modèle multiculturel et confessionnel qui répond aux besoins de répit des proches aidants grâce à un bénévolat communautaire ancré dans des valeurs telles que le seva (service désintéressé)³⁸. Les bénévoles dans ces contextes sont souvent motivés par des idéaux spirituels et l'altruisme, offrant de la compagnie, une aide pratique (p. ex., transport, repas), le soutien par les pairs, et même une aide spirituelle et à la navigation.

Modèles autochtones où les soins sont une

responsabilité naturelle de la communauté : Dans de nombreuses cultures autochtones, « donner librement de son temps pour aider les autres » est une pratique courante, profondément ancrée dans le tissu de la vie communautaire grâce à des traditions de réciprocité et de responsabilité collective³⁹. Cette éthique informelle consistant à « prendre soin des siens » est soutenue par des valeurs sociales profondes et une réciprocité intergénérationnelle, plutôt que par des rôles de bénévolat formel⁴⁰. La prestation de soins est considérée comme une responsabilité communautaire naturelle, et non comme un simple « bénévolat » au sens occidental du terme.

Pratiques exemplaires

Établissement d'une relation de confiance et soins

relationnels : L'importance de la confiance et des relations a été constamment soulignée comme étant au cœur des modèles informels efficaces et comme étant cruciale pour le bien-être des proches aidants et la fidélisation des bénévoles. Les bénévoles qui investissent du temps dans l'établissement de relations et la compréhension de la situation particulière de chaque proche aidant sont mieux outillés pour offrir un soutien adapté et personnalisé. Cette approche relationnelle garantit que les préférences et les besoins des proches aidants sont pris en compte et respectés, ce qui améliore en fin de compte la qualité des soins et du soutien fournis.

Participation sans obstacle : Les participants ont constamment souligné l'importance cruciale d'une participation sans obstacle, principalement pour les bénévoles, reconnaissant que des processus complexes et des obstacles formels, tels que l'obligation d'effectuer une vérification des antécédents criminels ou de longs processus de candidature, peuvent entraver l'engagement. Offrir des opportunités flexibles, bien définies et sans obstacle fait partie des principales stratégies adoptées par de nombreux organismes de bienfaisance pour recruter des bénévoles⁴¹. L'une des principales façons de parvenir à une participation sans obstacle est de proposer des occasions de microbénévolat. Les rôles de microbénévolat sont flexibles et peu contraignants, comme les projets à court terme ou l'aide aux tâches quotidiennes telles que les courses, les commissions ou les visites amicales, ce qui rend le bénévolat plus accessible et plus évolutif. En outre, l'intégration « juste à temps », qui simplifie le processus d'accueil et permet aux bénévoles d'apporter une contribution immédiate, peut également réduire les obstacles tant pour les bénévoles que pour les proches aidants qui ont recours aux services fournis par les bénévoles. Les méthodes de prestation flexibles, notamment les programmes d'accompagnement téléphonique ou les programmes hybrides virtuels et en personne, sont également considérées comme des moyens d'accroître l'accessibilité et la participation, en particulier pour les personnes vivant dans des régions éloignées ou ayant des lacunes en matière de compétences numériques⁴².

Formation des bénévoles pour réduire les risques

et renforcer la confiance des proches aidants : Une formation approfondie est essentielle pour que les bénévoles comprennent les besoins des proches aidants, respectent les limites et relèvent des défis spécifiques tels que la démence ou les besoins médicaux complexes^{43, 44}. Cette formation aide les bénévoles à se sentir préparés et confiants, améliorant ainsi leur capacité à gérer les défis émotionnels et à fournir un soutien efficace.

Soutenir le développement communautaire : Les participants ont souligné à plusieurs reprises que le bénévolat jouait un rôle essentiel dans la réduction de l'isolement des proches aidants en favorisant les liens communautaires et les réseaux de soutien social. Les stratégies comprennent l'exploitation des ressources communautaires existantes (p. ex., popotes roulantes, cliniques de physiothérapie) pour favoriser les liens là où la confiance est déjà établie et la mise en place de « facilitateurs », c'est-à-dire des organisateurs locaux et des gestionnaires de bénévoles qui instaurent la confiance et créent des occasions d'engagement communautaire⁴⁵. L'objectif est de cultiver une culture durable des soins en normalisant l'entraide entre voisins et en reconnaissant la valeur des contributions informelles grâce à des activités de développement communautaire.



5. Considérations et défis liés à l'engagement des bénévoles

L'engagement efficace de bénévoles pour soutenir les proches aidants offre de nombreuses possibilités, mais pose également plusieurs défis systémiques et pratiques. Les participants ont identifié les domaines à prendre en considération, du processus d'intégration initial à la viabilité à long terme des programmes de bénévolat, en passant par la perception plus large de la société à l'égard des soins et du bénévolat.

1. Processus d'intégration trop bureaucratique :

Les longs processus d'admission, les formulaires de candidature en ligne complexes et les autres formalités administratives constituent un obstacle important à la participation des bénévoles⁴⁶. La simplification grâce à une « intégration juste à temps » et à une facilité d'accès peut contribuer au bon fonctionnement des modèles informels. Le recrutement d'un nouveau groupe de bénévoles ne peut se faire uniquement par l'entremise de publicités; il faut être présent dans la communauté et travailler avec les groupes là où ils se trouvent. Les organisations sont également confrontées à des défis liés à la vérification des antécédents criminels, aux candidatures en ligne et à l'aversion générale pour le risque.

2. Clarifier les limites des rôles rémunérés et des rôles de bénévoles :

Une préoccupation récurrente est la tension entre les rôles de proches aidants bénévoles et rémunérés, en particulier pour des tâches telles que les soins personnels ou le ménage. Il est fortement recommandé d'élaborer un guide afin de clarifier les tâches qui conviennent aux bénévoles et celles qui conviennent aux travailleurs rémunérés, afin de garantir l'équité et d'éviter l'exploitation. Certains participants ont signalé que les bénévoles pourraient involontairement soutenir des systèmes qui ne répondent pas aux besoins

des proches aidants en comblant des lacunes sans changement systémique, ou risquer de devenir des substituts non rémunérés lorsque les rôles sont trop bureaucratiques. Les proches aidants touchés par la pauvreté, en particulier, pourraient souhaiter que les bénévoles militent pour de meilleurs salaires, des normes d'emploi et des logements, plutôt que de simplement combler les lacunes en matière de services.

3. Inadéquation culturelle dans le langage utilisé pour le recrutement :

Il se peut que le terme « bénévolat » ne rejoigne pas tout le monde, en particulier les jeunes qui l'associent aux heures de cours obligatoires, ou les personnes issues de cultures collectivistes où les soins sont considérés comme une responsabilité naturelle de la communauté. Dans de nombreuses communautés autochtones, « donner librement de son temps pour aider les autres » est une pratique courante, mais qui n'est pas prise en compte dans les définitions occidentales du bénévolat. Les communautés de nouveaux arrivants et racialisées peuvent également être confrontées à des barrières linguistiques, culturelles et de confiance lorsqu'elles cherchent à accéder à des services de soutien bénévoles.

4. Absence de systèmes centralisés de bénévolat : Les proches aidants ont souvent du mal à s'y retrouver dans les systèmes complexes de santé et de services sociaux, car ils ne connaissent pas bien les ressources disponibles. Il n'existe pas de ressources ou de bases de données centralisées sur le bénévolat, ni de sensibilisation à celles qui existent, ce qui rend difficile la mise en relation des proches aidants avec le soutien disponible. Cette fragmentation signifie que les professionnels de la santé, qui sont souvent le premier point de contact des proches aidants, peuvent ne pas être au courant des services bénévoles disponibles.

5. Lacunes en matière d'infrastructure (formation, financement, technologie) : L'un des principaux défis liés à la mise en place de programmes de bénévolat durables et efficaces pour soutenir les proches aidants consiste à garantir une formation adéquate, à assurer un financement régulier et à surmonter les obstacles technologiques tant pour les bénévoles que pour les proches aidants.

- **Formation :** La formation aide les bénévoles à comprendre les limites, à gérer les défis émotionnels et à fournir un soutien efficace, ce qui permet d'établir une relation de confiance avec les proches aidants.
- **Financement :** La gestion des programmes de bénévolat nécessite des investissements importants dans la formation, la coordination et les efforts de fidélisation. Les défis à relever comprennent le financement sporadique des programmes existants et l'insuffisance des ressources pour les coordonnateurs ainsi que la gestion des risques. Il est reconnu qu'il est nécessaire de financer intégralement l'infrastructure du bénévolat à un niveau systémique.
- **Technologie :** Les obstacles liés à la maîtrise des technologies numériques peuvent affecter à la fois les proches aidants âgés et les bénévoles potentiels. Cependant, la technologie offre également la possibilité de mettre en place des modèles de soutien hybrides et d'accéder en ligne à des occasions de bénévolat.

6. Systèmes réfractaires au risque : La réticence des organisations à prendre des risques peut conduire à des processus de sélection rigoureux pour les bénévoles, ce qui peut constituer un obstacle à leur participation. En outre, des inquiétudes surgissent quant à la sécurité physique des bénévoles qui se rendent dans des environnements inconnus et non réglementés, comme le domicile des proches aidants et des bénéficiaires de soins.

7. Obstacles au bénévolat : Il est essentiel de comprendre les obstacles au bénévolat afin d'élaborer des stratégies efficaces pour recruter, fidéliser et soutenir les bénévoles, en particulier dans les communautés diversifiées et défavorisées.

- **Technologie :** Comme mentionné précédemment, la maîtrise des technologies numériques peut constituer un obstacle pour les bénévoles potentiels plus âgés qui ne sont pas en mesure de s'inscrire ou de trouver des informations.
- **Accès aux communautés de bénévoles :** Le recrutement de nouveaux bénévoles nécessite un engagement communautaire proactif plutôt que de simples annonces publicitaires. De nombreux bénévoles potentiels, en particulier les personnes âgées, sont eux-mêmes des proches aidants ou sont confrontés à des contraintes liées à l'âge, ce qui rend les rôles rigides ou exigeant un engagement important dissuasifs.
- **Manque de soutien pour les responsables des bénévoles :** En moyenne, un responsable des bénévoles supervise beaucoup plus de bénévoles qu'un gestionnaire ne supervise d'employés, ce qui met en évidence le manque de soutien et de ressources pour ces « facilitateurs » ou organisateurs locaux qui sont essentiels pour instaurer la confiance et créer des occasions.
- **Considérations rurales :** Les participants ont reconnu les défis liés au maintien du bénévolat en milieu rural, notamment la faible densité de population, qui fait peser une lourde charge sur un petit groupe de bénévoles, ce qui suscite des inquiétudes quant à l'épuisement professionnel. La flexibilité, le recrutement créatif et les stratégies de fidélisation sont essentiels dans ces contextes.

6. Recommandations :

Afin d'exploiter efficacement le potentiel du bénévolat dans le soutien aux proches aidants, les participants à la table ronde recommandent une approche multidimensionnelle qui tient compte des considérations systémiques, pratiques et culturelles. Ces recommandations visent à combler les lacunes existantes, à renforcer le soutien communautaire et à garantir un engagement éthique et durable des bénévoles.

1. Investir dans les infrastructures dédiées au bénévolat (formation, soutien, bases de données, plateformes technologiques).

- **Garantir un financement cohérent et suffisant pour les infrastructures dédiées au bénévolat**, en reconnaissant que « le bénévolat n'est pas gratuit » et qu'il nécessite des investissements importants dans la formation, la coordination, les efforts de fidélisation et la gestion des risques.
- **Offrir une formation complète et continue aux bénévoles**, en particulier pour les soins complexes tels que la démence, afin de s'assurer qu'ils comprennent les limites, gèrent les défis émotionnels et fournissent un soutien efficace et basé sur la confiance. La formation doit inclure les compétences en communication, la confidentialité et les protocoles d'escalade en cas de crise.
- **Soutenir les responsables des bénévoles, les organisateurs locaux et les développeurs communautaires** qui jouent un rôle crucial dans l'établissement de la confiance, la coordination des efforts et la création d'occasions, car ils supervisent un nombre beaucoup trop élevé de bénévoles par rapport au personnel.
- **Tirer parti de la technologie pour la coordination et l'accessibilité**, par exemple les plateformes en ligne permettant de mettre en relation les bénévoles et les familles ou proposant des modèles de soutien hybrides (virtuels et en personne), tout en s'attaquant aux obstacles liés à la culture numérique pour les proches aidants et les bénévoles âgés.
- **Établir la confiance et les relations humaines** comme éléments essentiels à la réussite des modèles informels et communautaires de bénévolat, en veillant à sélectionner et à jumeler soigneusement les bénévoles et les familles.

2. Développer des rôles de bénévolat flexibles et adaptés à la communauté pour soutenir les proches aidants.

- **Mettre l'accent sur un accès facile et une « intégration juste à temps »** afin de rendre le bénévolat plus accessible, car les modèles non officiels démontrent leur efficacité lorsque les points d'entrée sont simplifiés et flexibles.
- **Offrir des occasions flexibles et peu contraignantes**, comme le microbénévolat ou des projets à court terme, afin d'attirer un plus large éventail de bénévoles, y compris les personnes occupées et les personnes âgées qui peuvent être confrontées à des responsabilités de proches aidants ou à des contraintes liées à l'âge.
- **Clarifier la distinction entre les rôles bénévoles et rémunérés** afin de garantir l'équité et d'éviter que les bénévoles ne deviennent involontairement des « substituts de main-d'œuvre non rémunérés ». Un guide pourrait être élaboré afin de préciser les tâches appropriées pour les bénévoles.



- **Donner la priorité au soutien pratique ainsi qu'aux liens émotionnels et sociaux**, en reconnaissant que les proches aidants ont souvent besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, comme faire les courses, entretenir le jardin ou faire le ménage. Des approches créatives, comme les « promenades de chiens » pour les personnes âgées, pourraient combler le fossé entre les intérêts des bénévoles et les besoins pratiques.
- **Concevoir les rôles des bénévoles en collaboration avec les proches aidants**, en veillant à ce que les services soient centrés sur les proches aidants, flexibles et adaptés à leurs besoins directs, plutôt que de présumer des solutions.
- **S'appuyer sur les traditions d'entraide informelles et les valeurs culturelles existantes**, en particulier dans les communautés autochtones, PANDC et rurales, où « donner librement de son temps pour aider les autres » est courant, mais peut ne pas être reconnu par les définitions occidentales du bénévolat. Reconnaître l'entraide et le soutien entre voisins comme des formes légitimes de contribution civique. Les programmes adaptés à la culture, comme ceux qui tirent parti des valeurs de piété filiale et de service communautaire dans les communautés d'immigrants, se sont avérés efficaces⁴⁷.

3. Intégrer le bénévolat dans les écosystèmes de santé et d'aide sociale.

- **Intégrer les bénévoles dans les équipes de soins ou les programmes communautaires au niveau du système**, par exemple en leur confiant des rôles de navigateur bénévole, afin de renforcer le soutien aux proches aidants et de combler les lacunes que les services officiels ne peuvent combler.
- **Sensibiliser les professionnels de la santé aux services bénévoles disponibles**, car ils sont souvent le premier point de contact des proches aidants, mais ne savent pas toujours quels sont les services bénévoles disponibles.
- **Développer des ressources ou des bases de données centralisées sur les bénévoles** afin de permettre aux proches aidants de trouver et d'accéder plus facilement aux services de soutien disponibles.
- **Établir des partenariats avec les institutions communautaires existantes** (p. ex., centres de soins palliatifs, organisations confessionnelles, associations de quartier, clubs de services sociaux, programmes municipaux), car elles contribuent souvent de manière sous-estimée au soutien des proches aidants et peuvent élargir la portée des programmes de bénévolat.
- **Mettre en place un cadre national** qui reconnaît et mobilise officiellement le soutien communautaire dans le cadre de l'écosystème des soins de longue durée au Canada, y compris le financement et les normes relatives aux rôles des bénévoles.



4. Reconnaître et mesurer l'impact : collecte de données, récits, partenariats universitaires.

- **Élaborer des mesures standardisées et des méthodes systématiques de collecte de données** afin de mieux mesurer et démontrer l'impact et la valeur du bénévolat dans le soutien aux proches aidants, en allant au-delà des preuves anecdotiques pour obtenir des résultats qualitatifs et quantitatifs complets.
- **Utiliser des enquêtes de satisfaction et des commentaires qualitatifs** pour saisir la valeur subjective et les expériences vécues tant par les proches aidants que par les bénévoles, car les avantages peuvent inclure une réduction de l'isolement, une amélioration des capacités d'adaptation et un sentiment accru d'utilité.
- **Promouvoir le récit d'histoires et les exemples de réussite** afin de sensibiliser le public, d'attirer de nouveaux bénévoles et de démontrer les avantages tangibles du soutien bénévole à la communauté au sens large et aux décideurs politiques.
- **S'associer à des institutions universitaires pour mener des études longitudinales** afin de constituer une base de données solide sur l'impact à long terme des initiatives de soutien bénévole aux proches aidants.



5. Encourager la collaboration intersectorielle : secteur civique, gouvernement, soins de santé, éducation.

- **Mobiliser divers types de bénévoles**, notamment dans le cadre de programmes de bénévolat d'entreprise, d'initiatives menées par des jeunes et des étudiants (par exemple, dans les écoles et les universités), d'organisations confessionnelles et de réseaux de bénévoles communautaires.
- **Mobiliser de manière proactive les bénévoles potentiels avant qu'ils ne deviennent des proches aidants** afin de réduire la stigmatisation liée à la recherche d'aide et de préparer les communautés à offrir leur soutien.
- **Introduire dès le plus jeune âge dans les écoles les concepts de service communautaire et d'éducation aux soins** afin de favoriser l'empathie, la compassion et une culture où il est important de « redonner » chez les jeunes générations, et ainsi reconstruire les normes communautaires de bon voisinage.
- **Élaborer des stratégies d'engagement avec les employeurs** afin de reconnaître l'expérience des proches aidants bénévoles comme une préparation précieuse à la vie active et d'encourager les initiatives de bénévolat soutenues par les employeurs.
- **Convoquer des groupes de travail ou des équipes spéciales intersectorielles** afin d'élaborer des cadres de collaboration et une feuille de route pratique pour intégrer le bénévolat dans les stratégies de soins à travers différentes administrations.
- **Explorer les meilleures pratiques internationales** en matière de soutien aux proches aidants afin de tirer des enseignements de divers modèles et approches.

Pour appuyer la planification et la mise en œuvre, ces recommandations ont été intégrées dans le tableau ci-dessous selon leur faisabilité à court, moyen et long terme. Ce cadre de travail fournit un guide visuel afin de prioriser les mesures qui peuvent être mises en œuvre rapidement avec des ressources modestes, celles nécessitant une collaboration et un investissement soutenus, ainsi que les initiatives à long terme qui dépendent des changements de politique et des changements culturels plus vastes.



Échéancier	Mesures
Court terme (peut être lancé dans un délai de 6 à 12 mois avec une coordination et des ressources modestes)	• Fournir une formation complète et continue aux bénévoles, surtout pour les soins complexes comme la démence, incluant la communication, la confidentialité, et l'escalade en cas de crise. • Soutenir les responsables des bénévoles, les organisateurs locaux et les développeurs communautaires. • Tirer parti de la technologie pour la coordination et l'accessibilité, tout en s'attaquant aux obstacles liés à la littératie numérique. • Établir la confiance et les relations d'entraide en veillant à sélectionner et à jumeler soigneusement les bénévoles et les familles. • Développer des rôles de bénévolat flexibles et adaptés à la communauté pour soutenir les proches aidants. • Mettre l'accent sur un accès facile et une « intégration juste à temps ». • Offrir des occasions flexibles et peu contraignantes, comme le microbénévolat ou des projets à court terme. • Clarifier la distinction entre les rôles bénévoles et rémunérés grâce à un guide. • Donner la priorité au soutien pratique ainsi qu'aux liens émotionnels et sociaux. • Concevoir les rôles des bénévoles en collaboration avec les proches aidants. • S'appuyer sur les traditions d'entraide informelles et les valeurs culturelles existantes. • Accroître la sensibilisation des professionnels de la santé aux services bénévoles. • Développer des ressources ou des bases de données centralisées sur les bénévoles. • Établir des partenariats avec les institutions communautaires (p. ex., centres de soins palliatifs, organisations confessionnelles, associations de quartier). • Utiliser des enquêtes de satisfaction et des commentaires qualitatifs pour saisir l'incidence. • Promouvoir le récit d'histoires et les exemples de réussite. • Mobiliser divers types de bénévoles (entreprise, jeunes, organisations confessionnelles, communautaire). • Mobiliser de manière proactive les bénévoles potentiels avant qu'ils ne deviennent des proches aidants. • Explorer les pratiques exemplaires internationales en matière de soutien aux proches aidants.

Moyen terme (nécessite de 1 à 3 ans, un investissement soutenu et une coordination entre plusieurs parties prenantes)	• Investir dans les infrastructures dédiées au bénévolat (formation, soutien, bases de données, plateformes technologiques). • Garantir un financement cohérent et suffisant pour les infrastructures dédiées au bénévolat. • Intégrer le bénévolat dans les écosystèmes de santé et d'aide sociale. • Intégrer les bénévoles dans les équipes de soins ou les programmes communautaires au niveau du système, par exemple en leur confiant des rôles de navigateur). • Reconnaître et mesurer l'impact grâce à des mesures standardisées et des méthodes systématiques de collecte de données. • S'associer à des institutions universitaires pour mener des études longitudinales. • Élaborer des stratégies d'engagement avec les employeurs pour la reconnaissance et le bénévolat soutenu par les employeurs. • Convoquer des groupes de travail ou des équipes spéciales intersectorielles pour créer des feuilles de route et des cadres de travail collaboratifs.
Long terme (nécessite un changement systémique, des changements de politique et une adoption culturelle plus vaste; plus de 3 ans)	• Mettre en place un cadre national qui reconnaît et mobilise officiellement le soutien communautaire dans le cadre de l'écosystème des soins de longue durée (financement et normes). • Introduire dès le plus jeune âge dans les écoles les concepts de service communautaire et d'éducation aux soins afin de reconstruire les normes communautaires. • Encourager la collaboration intersectorielle à l'échelle du secteur civique, du gouvernement, des soins de santé et de l'éducation.





Conclusion

Partout au Canada, les proches aidants fournissent un soutien essentiel, mais souvent invisible, qui soutient nos systèmes de santé et nos services sociaux. Beaucoup le font dans l'isolement, avec peu de ressources et à un coût personnel croissant. Le présent rapport a démontré que le bénévolat offre un potentiel considérable pour renforcer le cercle de soins autour des proches aidants. Qu'il s'agisse d'un soutien pratique, d'un lien affectif, d'une aide à l'orientation ou d'une sensibilisation systémique, les bénévoles peuvent contribuer à alléger le fardeau des proches aidants et à favoriser une culture de responsabilité partagée.

Ce travail doit être mené de manière réfléchie. L'engagement des bénévoles doit être fondé sur la confiance, l'humilité culturelle et le respect des diverses expériences des proches aidants (et des bénévoles). Il doit être soutenu par des infrastructures, tenir compte des atouts de la communauté et être coordonné entre les différents secteurs. Avant tout, il doit respecter les réalités vécues par ceux qui consacrent leur temps – et ceux qui consacrent leur vie – à prodiguer des soins.

Le bénévolat ne remplace pas des services adéquats ou un changement systémique, mais il en est un complément essentiel. En investissant dans des modèles inclusifs et durables de soins communautaires, nous pouvons contribuer à faire en sorte qu'aucun proche aidant ne soit laissé seul face à sa charge.

Bibliographie

1. Fondation proches aimants Petro-Canada. Les proches aidants au Canada : Orienter une conversation nationale : enjeux et occasions. 2020.
2. Centre canadien d'excellence pour les aidants. Être aidant au Canada : Sondage auprès des aidants et des fournisseurs de soins à travers le Canada. 2024.
3. De Rosa A. Increasing the capacity of Canada's healthcare system by supporting informal caregivers. Institut de recherche en politiques publiques. 2020.
4. Centre canadien d'excellence pour les aidants. Time for Canada to step up for caregivers. 2025.
5. L'Heureux T, Cassidy K, Desrosiers J, Dubé K, Voyer P, Provencher V, et coll. Rural family caregiving: a closer look at the impacts of health, care work, financial distress, and social loneliness on anxiety. *Healthcare (Basel)*. 2022;10(7):1155.
6. Centre canadien d'excellence pour les aidants. La crise de la prestation de soins au Canada : Une stratégie nationale audacieuse exige une action fédérale urgente. 2025.
7. Fast JE, Frederickson K, Keating N, Eales J, Lee Y, Kim C, et coll. The economic contribution of Canada's family caregivers in 2019: University of Alberta, Research on Aging, Policies and Practice.
8. Centre canadien d'excellence pour les aidants. Sondage national sur la prestation de soins – résumé des résultats, 2023.
9. Association nationale des retraités fédéraux. Soutenir les proches aidants maintenant. 2024.
10. Administration for Community Living. Community Care Corps [Internet]. 2024 [cité 2024]. Disponible à l'adresse <https://acl.gov/programs/support-caregivers/community-care-corps>
11. Bénévoles Canada. Code canadien du bénévolat. 2023.
12. Volunteer Ireland. Informal volunteering guide. n.d. Disponible à l'adresse <https://www.volunteer.ie/wpcontent/uploads/2022/04/Making-It-Matter-Research.pdf>
13. Aoun SM, Tregoning S, Mikalef P, Deas K, De Souza D, Slatyer S, et coll. The Compassionate Communities Connectors model for end-of-life care: implementation and evaluation. *Palliat Care Soc Pract*. 2022;16:26323524221136144.
14. Graham CL, Scharlach AE, Price Wolf J. The impact of the "Village" model on health, well-being, service access, and social engagement of older adults. *Health Educ Behav*. 2014;41(1):91-7.
15. Kipp, A, Hawkins, R. CareMongering in Canada: How does your community care? <https://bpb-ca-cl.wpmucdn.com/sites.uoguelph.ca/dist/6/426/files/2024/10/CareMongering-Report-Final-January-18.pdf>.
16. Zhang Y, Bennett MR. Insights into informal caregivers' well-being: a longitudinal analysis of care intensity, care location, and care relationship. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2024;79(2):212-21. From <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10832593/>
17. Moroz I, Halili L. Who is caring for caregivers? The hidden wave of caregiver challenges during COVID-19: The Conference Board of Canada; 2021.
18. Eales J, Kim C, Fast J. State of caregiving in Canada (2012 v 2018): workload intensifies and well-being declines.: University of Alberta, Research on Aging, Policies and Practice; 2023.
19. Wan A, Li L, Stevens S, Holroyd-Leduc JM, Hsu AT, McDougall R, et al. Support for informal caregivers in Canada: a scoping review from a hospice and palliative/end-of-life care lens. *J Palliat Care*. 2022;37(3):410-8.
20. Li L, Wister AV, Mitchell B. Social isolation among spousal and adult-child caregivers: findings from the Canadian Longitudinal Study on Aging. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2021;76(7):1415-29.
21. Liang J, Chen T, Zhao X, Li J, Luo Y, Zhang X. The role of social isolation on mediating depression and anxiety among primary family caregivers of older adults: a two-wave mediation analysis. *Int J Behav Med*. 2024;31(3):445-58.
22. Ward A, Letendre A, Harfield S, Acoose S, Fletcher F, Hackett P, et al. Supporting First Nations family caregivers and providers: family caregivers', health and community providers', and leaders' recommendations. *Diseases*. 2023;11(2):65.
23. Ward A, Letendre A, Acoose S, Hackett P. Three perspectives on the experience of support for family caregivers in First Nations communities. *Diseases*. 2023;11(1):47.
24. Shahbaz R. The experiences of marginalized Canadian family caregivers: discussion paper 2022/2023.: Petro-Canada CareMakers Foundation; 2023.
25. Gonzales F. Marginalized caregivers face greater struggles in accessing support.: Benefits and Pension Monitor; 2024.
26. Choi H, Vatovec C, Reblin M. Caregiving in rural areas: a qualitative study of challenges and resilience. *PLoS One*. 2025;20(6):e0297617.
27. Patano A, Wyatt G, Lehto R. Palliative and end-of-life family caregiving in rural areas: a scoping review of social determinants of health and emotional well-being. *J Palliat Med*. 2024;27(9).
28. Marani H, Peckham A. Unpaid caregiver costs in Canada: a systematic review. *Home Health Care Manag Pract*. 2023;35(4):277-86.
29. Li L, Lee Y. Cost of family caregiving: short and long-term financial consequences of Canadian caregivers. *Innov Aging*. 2017;1(Suppl 1):785.
30. Cui S, Li D, Liu J, Hao Y, Xu H, Zhang S, et al. A state-of-the-art narrative review of peer support for family caregivers of people with dementia: from in-person to digital delivery. *mHealth*. 2024;11:41.
31. Wan A, Li L, Stevens S, Holroyd-Leduc JM, Hsu AT, McDougall R, et al. Support for informal caregivers in Canada: a scoping review from a hospice and palliative/end-of-life care lens. *J Palliat Care*. 2022;37(3):410-8.
32. Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario. Rapport Pleins feux, décembre 2024. 2024.
33. Funk LM. Une responsabilité publique : l'accès aux soins ne devrait pas être une course à obstacles pour les aînés et leurs proches aidants. Institut de recherche en politiques publiques. 2019.

34. Aide aux Aînés Canada. 2022-2023 rapport d'évaluation : Aide aux Aînés Canada. 2023.
35. Veleva R. How volunteering boosts community well-being: pathways to a more connected and satisfied society. *J Manage Sci Appl*. 2025;4(1).
36. Weldrick R, Grenier A, Tang Y, He S, Newman A. Friendly visiting programs for older people experiencing social isolation: a realist review of what works, for whom, and under what conditions. *Can J Aging*. 2023;42(4):538-50.
37. Thomas KS, Akobundu U, Dosa DM, Mehr DR, Morrissey MB. "It's not just a simple meal. It's so much more": interactions between meals on wheels clients and drivers. *J Appl Gerontol*. 2020;39(2):151-8.
38. SE Health. The CareShare Co-op playbook (v. 9). Future of Aging: SE Health; 2025.
39. Jewell E, Benarroch J, Smylie J, Kitson A, Dubois S. "Looking after our own is what we do": urban Ontario Indigenous perspectives on juggling paid work and unpaid care work for adult family members. *Wellbeing Space Soc*. 2022;3:100110.
40. Estes ML, Rodriguez EG, Zamudio ME. Community engagement and giving back among North American Indigenous youth. *J Community Engagem Scholarsh*. 2023;15(2):5.
41. Nguyen T. Flexibility: an important key to overcoming volunteer recruitment barriers. Ottawa: Carleton University; 2024.
42. Cattan M, Kime N, Bagnall AM. The use of telephone befriending in low level support for socially isolated older people—an evaluation. *Health Soc Care Community*. 2011;19(2):198-206.
43. Kung PC, Wei CJ, Wang L, Chen XY, Li B. Effectiveness of neighborhood care volunteer training programs: a mixed-methods study. *Public Health Nurs*. 2025;42(2):880-9.
44. Cheung DSK, Ho KWW, Lam WYY, Wong KY, Wang X, Cheung ANY, et al. The effects of involvement in training and volunteering with families of people with dementia on the knowledge and attitudes of volunteers towards dementia. *BMC Public Health*. 2022;22(1):258.
45. Eaton C. Canada doesn't need more volunteers – we need more enablers: *The Philanthropist Journal*; 2025.
46. Aslan H, Tuncay T. Advancing and sustaining volunteerism: investigating the multifaceted challenges and obstacles to volunteer engagement. *Anal Soc Issues Public Policy*. 2023;23(3):724-51.
47. James T, Le Couteur DG, Brown A, Thornton L, Story DA, Crotty M, et coll. Culturally tailored therapeutic interventions for people affected by dementia: a systematic review and new conceptual model. *Lancet Healthy Longev*. 2021;2(3):E171-E179.