



Centre canadien
d'excellence pour
les aidants

Prendre soin

Comment
améliorer le
paysage de
la prestation
de soins au
Canada





Centre canadien d'excellence pour les aidants

Le Centre canadien d'excellence pour les aidants est une nouvelle initiative conçue et mise en œuvre par la Fondation Azrieli. La Fondation soutient depuis longtemps des initiatives innovantes pour améliorer l'accès à des soins de qualité. Après une période de création de réseaux et de rassemblement des parties prenantes, le Centre deviendra une organisation autonome.



Nous contacter

canadiancaregiving.org/fr

info@canadiancaregiving.org

416 322 5928

2 St. Clair Ave Ouest, bureau 900

Toronto, ON M4V 1L5

Suivez nous



Date de publication : Novembre 2022



Reconnaissance du territoire

Le bureau du Centre canadien d'excellence pour les aidants (CCEA) est situé à Toronto, TKaronto, sur le territoire traditionnel des Anishinaabe, y compris les Mississauga du Cr dit, les Haudenosaunee et les Hurons-Wendat. Depuis mille ans, ce territoire est r gi par le Pacte de la ceinture Wampum (du bol   une seule cuill re) et, plus r cemment, par le Trait  Williams et le Trait  13.

Tous les peuples vivant au Canada sont des peuples de trait s; nous faisons tous partie d'une relation bas e sur le respect, la coop ration, le partenariat et la reconnaissance des droits autochtones.

CCEA s'engage   assurer l' quit  pour les proches aidants et les fournisseurs de soins autochtones,   apprendre des communaut s autochtones et   collaborer avec elles.

Remerciements

Les proches aidants constituent le prochain d fi en ce qui concerne les politiques publiques au Canada. Nous souhaitons que ce livre blanc contribue   l'important travail r alis    ce jour par les organisations de proches aidants et qu'il d clenche une conversation pancanadienne sur la fa on dont nous pouvons et devons faire mieux pour soutenir les proches aidants et les fournisseurs de soins d'un oc an   l'autre.

Une contribution de cette ampleur ne serait pas possible sans l'aide de nombreux experts, partisans et alli s d vou s, dont des centaines de proches aidants et de fournisseurs de soins poss dant une exp rience v cue. Le contenu a  t  r dig  avec l'aide de Jasmine Lee, Adrienne Lipsey et Alannah Dharamshi de Springboard Policy. Elaine Stam de Universe Design Studio a con u la mise en page et l'identit  visuelle de ce document. Il a  t   dit  par Susan Hanna et traduit par Julie Bourbeau.

Notre équipe nationale de lecteurs critiques experts a aidé à affiner plusieurs éléments du document et nous a généreusement transmis bon nombre de données, des rapports et de contacts. Merci à :

Sharon Anderson
Université de l'Alberta

Amy Coupal
*Organisme de soutien aux aidants
naturels de l'Ontario*

Magalie Dumas
L'Appui pour les proches aidants

Janet Fast
Université de l'Alberta

Laura Funk
Université du Manitoba

L'hon. Deb Matthews
Réseau universitaire de santé

Jasneet Parmar
Université de l'Alberta

Katherine Scott
*Centre canadien de politiques
alternatives*

Hsien Seow
Université McMaster

Bharati Sethi
Université Trent

Nathan Stall
*Sinai Health et University Health
Network*

Donna Thomson
*proche aidante, auteure, spécialiste
de la recherche sur l'engagement de la
famille dans la santé, militante*

Allison Williams
Université McMaster

Les groupes de discussion avec les personnes proches aidantes, les fournisseurs de soins, les leaders du secteur et le Réseau de conseil canadien des aidants (CaregiversCAN) ont joué un rôle clé dans l'élaboration de ce document. Merci à tous les participants qui se sont joints à ces séances et ont partagé leurs points de vue et leurs expériences. Nous remercions tout particulièrement Jacquie Eales et Christa Haanstra pour leur aide supplémentaire et leurs commentaires en cours de route.

Le Conseil consultatif du CCEA a joué un rôle essentiel en façonnant la vision originale de ce projet et en le guidant jusqu'à son achèvement. Merci pour votre temps, vos conseils et vos commentaires du début à la fin du projet.

Un grand merci à l'équipe du personnel de la Fondation Azrieli à Toronto et à Montréal pour avoir pris en charge les nombreuses fonctions administratives et financières qu'exige un projet de cette envergure. Merci à Linda Kislowicz, dont le travail initial de cartographie a contribué à préciser les orientations du CCEA et de cette recherche.

Enfin, nous remercions tout particulièrement la présidente du Conseil consultatif du CCEA, Naomi Azrieli, qui a travaillé en étroite collaboration avec le personnel pour produire ce livre blanc. Merci pour votre vision et votre détermination à faire du Canada le meilleur endroit au monde pour donner et recevoir des soins.

Table des matières

Sommaire	<u>1</u>
Introduction	<u>7</u>
La prestation de soins est essentielle à la société canadienne	<u>11</u>
Cartographie du paysage politique	<u>17</u>
Améliorer, élargir et investir dans les services destinés aux bénéficiaires de soins et aux proches aidants	<u>54</u>
Conclusion	<u>76</u>
Annexe	<u>78</u>
Notes de fin	<u>82</u>

Sommaire



« Le temps que j'ai passé en tant que proche aidant a été l'expérience la plus gratifiante et la plus déchirante de ma vie. Les soins essentiels et intimes que j'ai pu offrir à mon père furent d'une grande importance, mais j'ai consacré tant de temps et d'argent à tenter d'obtenir de l'aide qui n'était tout simplement pas disponible. J'ai encaissé des coups sur le plan financier et au niveau de ma santé. Je me sentais parfois perdu et complètement déconnecté. La vie est difficile lorsqu'on n'arrive pas à voir au-delà de l'horizon. Je sais que nous pouvons faire mieux pour les proches aidants. »

Proche aidant
Lethbridge, L'Alberta, 2022

Sommaire

Les proches aidants sont les socles invisibles et non reconnus sur lesquels reposent nos systèmes de soins de santé, de services sociaux et de soutien aux personnes vivant avec un handicap. Leur travail pour soutenir les bénéficiaires de soins de tous les horizons contribue à faire tourner notre économie et notre société. Si tous les proches aidants prenaient une semaine de congé, tous les Canadiens verraient nos systèmes de soins s'effondrer avant midi le premier jour.

Les proches aidants non rémunérés et les fournisseurs de soins rémunérés constituent la plus grande partie des systèmes de soins de santé et de soutien social du Canada. Les recherches démontrent qu'ils fournissent environ trois heures de soins pour chaque heure fournie par nos systèmes. Ils aident les aînés vivant dans la communauté ou dans des établissements de soins de longue durée; les enfants et les adultes avec une déficience physique, intellectuelle ou développementale; les personnes ayant des problèmes de santé; les personnes vivant ayant des enjeux de santé mentale; et les personnes ayant des besoins de soutien changeants en raison du vieillissement.

La viabilité des systèmes sociaux et de soins de santé du Canada repose sur les proches aidants et les fournisseurs de soins, mais ils sont à bout de souffle.

Le corpus actuel de politiques provinciales, territoriales et fédérales en matière de prestation de soins est défaillant. Les systèmes sur lesquels comptent les proches aidants, les fournisseurs de soins et les bénéficiaires de soins sont surchargés et se détériorent alors qu'ils s'efforcent de répondre à une demande sans précédent. Par conséquent, les proches aidants subissent d'importantes séquelles financières, physiques et émotionnelles, en raison d'un soutien insuffisant. Les fournisseurs de soins sont épuisés et les bénéficiaires sont confrontés à une porte tournante de soins imprévisibles. Tous les jours, nous constatons que notre infrastructure de soins, déjà limitée, est mise à rude épreuve par des lacunes importantes dans les politiques et les programmes, notamment :

- Les services destinés aux proches aidants et aux bénéficiaires de soins sont insuffisants, fragmentés et difficiles d'accès;
- Le soutien financier est insuffisant et inefficace;
- Le manque criant de fournisseurs de soins;
- Les soutiens aux proches aidants ne répondent pas à leurs besoins actuels et futurs;
- Les congés et les protections pour les proches aidants sur le marché du travail sont inadéquats.

Le Centre canadien d'excellence pour les aidants (CCEA) s'engage à travailler avec des personnes possédant une expérience vécue, des chercheurs et des experts pour aider à élaborer des politiques qui aideront les proches aidants et les fournisseurs de soins. Les gouvernements fédéral et provinciaux doivent procéder dès maintenant aux réformes pour améliorer les résultats afin de garantir un écosystème de soins solide pour l'avenir.

Les Canadiens vivent plus longtemps. Cette longévité s'accompagne régulièrement de problèmes médicaux multiples. À mesure que notre population vieillit, nos systèmes sont encore plus sollicités, car ces derniers n'ont pas été conçus pour répondre à cette demande croissante. Nous avons urgemment besoin d'un régime politique qui puisse répondre à nos besoins actuels et futurs en matière de prestation de soins et de soutien. Pour relever ce défi, nous devons :

Créer une approche coordonnée de la prestation de soins, par le biais d'une définition commune et inclusive de la prestation de soins; d'une stratégie nationale en matière de prestation de soins; d'une législation provinciale en matière de prestation de soins; et d'une reconnaissance internationale des proches aidants;

Améliorer, élargir et financer davantage les services destinés aux bénéficiaires de soins et aux aidants, par le biais d'un financement des soins à domicile et des services communautaires; d'une évaluation obligatoire des besoins des proches aidants; d'une intégration des soins dans l'ensemble des services et des secteurs; et du rôle de navigateur public;

Élaborer des stratégies pour soutenir les fournisseurs de soins rémunérés, par le biais de l'élargissement des congés et des avantages; de la législation et de la promotion du travail flexible; de lieux de travail favorables aux fournisseurs de soins; et du leadership du gouvernement;

Développer des soutiens financiers qui reflètent la valeur de la prestation de soins, par le biais de crédits d'impôt et d'avantages inclusifs; d'allocations ou de revenus pour les proches aidants; et de soutien accru pour les personnes vivant avec un handicap;

Développer la main-d'œuvre et améliorer les conditions pour les fournisseurs de soins, par le biais de salaires compétitifs et d'un financement accru; de la professionnalisation des rôles des fournisseurs de soins; du soutien et de la protection de l'immigration pour combler les pénuries de main-d'œuvre; et d'une stratégie de développement de la main-d'œuvre.

La prestation de soins est le prochain défi lié aux politiques publiques au Canada. Ce livre blanc sur les politiques vise à déclencher une conversation publique sur l'état de la prestation de soins et sur la façon dont nous pouvons faire mieux. Au cours des prochains mois, le CCEA travaillera avec les proches aidants, les fournisseurs de soins, les bénéficiaires de soins, les décideurs et les intervenants du pays pour aider à façonner l'avenir de la prestation de soins dont nous avons besoin.

Définitions clés

Aidant à double tâche

Une personne qui fournit des soins non rémunérés à un membre de sa famille ou à un ami tout en étant également employée dans le domaine des soins de santé.

Bénéficiaire de soins

Une personne, qui reçoit des soins, vivant avec un handicap physique, intellectuel ou de développement; un problème de santé; une maladie mentale; et/ou des besoins de soutien changeants et une fragilité liée au vieillissement. Les enfants sans handicap, problème de santé ou maladie ne sont pas inclus dans cette définition.

Fournisseur de soins

Une personne formée et rémunérée pour fournir des soins aux personnes qui en ont besoin, en raison d'un handicap physique, intellectuel ou de développement; des problèmes de santé; d'une maladie mentale ou de besoins liés au vieillissement. Cette définition comprend des travailleurs comme les professionnels de soutien direct (PSD), les préposés aux bénéficiaires (PAB), les préposés aux personnes vulnérables et les travailleurs de relève.

Prestation de soins

L'action de fournir de l'aide ou des soins à une autre personne, comme les personnes ayant un handicap physique, intellectuel ou de développement; les personnes ayant des problèmes médicaux; les personnes souffrant de maladie mentale; et/ou les personnes avec des besoins de soutien changeants liés au vieillissement¹.

Proche aidant

Membre de la famille, ami ou autre personne offrant un soutien non rémunéré à une personne qui a besoin de soins en raison d'un handicap physique, intellectuel ou de développement; des problèmes de santé; d'une maladie mentale ou de besoins liés au vieillissement. Les proches aidants fournissent des soins parce qu'ils partagent un lien personnel avec la personne, plutôt que dans le cadre d'un travail ou d'une carrière. Cette définition n'inclut pas les parents ou les tuteurs qui fournissent des soins à un enfant sans handicap, problème de santé ou maladie.

Qu'est-ce que la prestation de soins?

L'accompagnement d'une personne en situation de vulnérabilité est une expérience à la fois gratifiante et difficile pour les proches aidants et les fournisseurs de soins. Elle est effectuée par des personnes de tous âges, de toutes races et de tous genres, mais les femmes racisées y sont représentées de manière disproportionnée². Donner de l'aide à une personne qui en a besoin peut être épanouissant et rapprocher les gens. Cela peut être particulièrement vrai lorsque les proches aidants et les fournisseurs de soins offrent un soutien émotionnel aux bénéficiaires des soins. En même temps, la prestation de soins demande du temps et des efforts, et exige l'exécution de tâches comme changer des vêtements, assurer le transport, gérer les réseaux de soins et préparer la nourriture, ce qui peut devenir mentalement et physiquement épuisant. Les conséquences néfastes de la prestation de soins, notamment le stress financier et émotionnel, sont souvent associées à un manque de soutien.

La prestation de soins est essentielle pour les bénéficiaires de soins et la société canadienne

Les proches aidants et les fournisseurs de soins jouent un rôle essentiel dans la vie quotidienne des personnes qui reçoivent des soins et dans les systèmes plus larges de la santé, des communautés et des services sociaux du Canada. Pour chaque heure de soins professionnels, les proches aidants fournissent trois heures de soins à la famille et aux amis³. Bien qu'ils soient souvent sous-évalués, les fournisseurs de soins sont des membres essentiels de la main-d'œuvre des soins de la santé et des services sociaux. Ils apportent annuellement une contribution de 97,1 M\$ à l'économie canadienne⁴. Une récente étude révélait que la majorité des PAB de la région du Grand Toronto étaient considérés comme ayant un faible revenu (55 %), un emploi précaire (86 %), ne bénéficiant pas de jours de congé de maladie payés (89 %) et n'ayant pas d'assurance maladie complémentaire (74 %)⁵.

La prestation de soins est assurée à la fois par de proches aidants non rémunérés et par des fournisseurs de soins rémunérés

Les proches aidants (partenaires aidants, aidants naturels, aidants) sont des membres non rémunérés de la famille, de la famille choisie, des amis et d'autres groupes de soutien d'une personne qui a besoin de soins et de soutien. Les proches aidants fournissent des soins en raison de leur relation avec la personne qui a besoin de soins. Les fournisseurs de soins sont, quant à eux, des personnes formées et rémunérées pour fournir des soins^{6,7,8}. Les fournisseurs de soins sont des professionnels comme les PSD, les PAB et les travailleurs de relève⁹.

Les rôles et responsabilités en matière de prestation de soins sont variés et évolutifs

Les fournisseurs de soins et les proches aidants comblent souvent des lacunes importantes des systèmes de santé et sociaux plus larges¹⁰. Par exemple, les professionnels du soutien fournissent maintenant un soutien éducatif, des soins de santé, de la physiothérapie et des soins en santé mentale¹¹. Les proches aidants assument également un large



éventail de responsabilités, comme les soins personnels, la préparation des repas, les courses et l'entretien ménager, le transport et la coordination des soins, les tâches liées aux soins de santé comme la dialyse et la gestion des respirateurs, la défense des intérêts du bénéficiaire des soins, le soutien émotionnel de ce dernier et la gestion financière¹².

La prestation de soins est effectuée par des personnes aux identités et aux expériences diverses

Les proches aidants et les fournisseurs de soins ont des identités et des circonstances uniques qui façonnent leurs expériences individuelles et les défis qu'ils doivent relever pour fournir des soins et du soutien. Par exemple, 45 % des proches aidants ou leurs parents sont nés à l'extérieur du Canada¹³. Les proches aidants transnationaux sont confrontés à des défis uniques pour fournir un soutien et des soins malgré la distance et les frontières nationales¹⁴. Les proches aidants à double tâche fournissent des soins non rémunérés à un membre de la famille ou à un ami tout en étant employés dans le domaine des soins de santé. Certains d'entre eux sont jeunes¹⁵. Les frères et sœurs d'enfants vivant avec une maladie ou un handicap et les enfants de parents vivant avec une maladie ou un handicap deviennent proches aidants à un jeune âge. Le Canada compte environ 1,25 million de proches aidants âgés de 15 à 24 ans¹⁶. Les profils des fournisseurs de soins sont également diversifiés. De nombreuses personnes dans ce domaine appartiennent à des groupes racisés¹⁷. Au Canada, les PAB sont principalement des personnes racisées s'identifiant comme femmes¹⁸.

De plus, les femmes racisées représentent 27 % des travailleurs œuvrant dans le domaine des services de soins de santé à domicile¹⁹.

La prestation de soins est souvent un travail continu et peut se faire tout au long de la vie d'une personne

Les proches aidants soutiennent souvent plus d'une personne au cours de leur vie²⁰. Certains Canadiens exercent un rôle de proche aidant plus tard dans leur vie, tandis que d'autres ont déjà agi comme proche aidant plusieurs fois lorsqu'ils atteignent la fin de la cinquantaine²¹. Dans d'autres cas, les proches aidants passent une partie importante de leur vie d'adulte à fournir des soins²². Avec le vieillissement de la population, de plus en plus de Canadiens doivent concilier les soins aux aînés et les soins aux enfants. Ce groupe se voit souvent attribuer le nom de génération sandwich²³. Cette génération, généralement composée de Canadiens âgés de 45 à 64 ans, comprend 28 % de tous les proches aidants²⁴.



Introduction



Pour soutenir correctement les proches aidants et les fournisseurs de soins, les politiques publiques doivent considérer les proches aidants et les fournisseurs de soins comme des partenaires à part entières dans les services sociaux et de santé. Cela exigera plus qu'un simple changement de perspective; il faudra des solutions audacieuses en matière de politiques publiques pour résoudre les problèmes auxquels sont confrontés les proches aidants et les fournisseurs de soins.

Introduction

Le Canada est au beau milieu d'une crise en matière de prestation de soins, mais les proches aidants restent largement invisibles dans les politiques publiques du pays. Au mieux, les proches aidants et les fournisseurs de soins sont considérés après coup dans l'élaboration de la plupart des plans gouvernementaux. Si l'on poursuit sur cette voie, les filets de sécurité sociale et de santé déjà mis à rude épreuve seront poussés au bord du gouffre.

Les proches aidants et les fournisseurs de soins au Canada aident les personnes vivant avec un handicap, souffrant de troubles médicaux et ayant des besoins liés au vieillissement, à mener une vie enrichissante. Notre système de soins de santé repose sur les proches aidants. Sans eux, il serait impossible de prodiguer des soins adéquats dans les hôpitaux, dans le cadre des soins continus (soins à domicile, vie autonome, soins de longue durée et soins palliatifs) et dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes vivant avec un handicap et souffrant de problèmes de santé complexes. Ils constituent la plus grande partie du système de soins de santé du Canada et apportent une plus grande valeur au produit intérieur brut (PIB) du Canada que les industries de l'agriculture, de la foresterie, de la pêche et de la chasse réunies²⁵. En 2018 seulement, 7,8 millions de Canadiens ont fourni des soins à un membre de la famille ou à un ami²⁶. Si les proches aidants au Canada cessaient de fournir des soins pendant une journée, le système de soins de santé et l'économie du pays s'écrouleraient instantanément.

Les familles, les amis et les voisins ont toujours joué un rôle central dans la prestation de soins aux personnes qui ont besoin d'aide. Au fil du temps, ce cercle de soutien s'est élargi pour inclure une classe professionnelle de fournisseurs de soins, comme les PAB et les PSD. Ces rôles critiques sont devenus encore plus importants à mesure que la société s'éloignait des milieux institutionnalisés pour se tourner vers les soutiens communautaires et à domicile. On a demandé aux proches aidants et aux fournisseurs de soins d'en faire de plus en plus à la maison et dans la communauté, alors que les services de soutien surchargés et sous-financés ont été poussés jusqu'à leur point de rupture. À travers le Canada, chaque province dispose de nombreux flux de services incohérents et mal reliés entre les régions, les offres publiques et privées et les voies d'accès aux soins nécessaires. Les proches aidants et les fournisseurs de soins doivent se débrouiller dans un réseau de services opaque et dysfonctionnel²⁷ et accomplir le travail dont la coordination et la prestation coûtaient auparavant des milliards de dollars aux gouvernements et aux Canadiens.

Le réseau existant de politiques provinciales, territoriales et fédérales en matière de prestation de soins est défaillant. Les proches aidants et les fournisseurs de soins canadiens sont poussés à bout par le manque de soutien pour eux-mêmes et les personnes dont ils prennent soin. Les services, les protections en milieu de travail et les soutiens financiers sont inadéquats pour les proches aidants, tout comme les conditions de travail, les soutiens professionnels et la rémunération des fournisseurs de soins. Ces lacunes ont été exacerbées par la pandémie de la COVID-19, qui a rendu chaque élément de la prestation de soins plus difficile et qui continuera à le faire. Cette situation n'est pas viable.

Il y a de l'espoir, par contre. **La solution à ce problème repose sur une action gouvernementale concertée, coordonnée et qui changerait le paradigme.** Pour soutenir correctement les proches aidants et les fournisseurs de soins, les politiques publiques doivent considérer les proches aidants et les fournisseurs de soins comme des partenaires à part entières dans les services sociaux et de santé. Cela exigera plus qu'un simple changement de perspective; il faudra des solutions audacieuses en matière de politiques publiques pour résoudre les problèmes auxquels sont confrontés les proches aidants et les fournisseurs de soins.

Dans une démarche pancanadienne, le CCEA s'engage à travailler avec les proches aidants, les fournisseurs de soins, les bénéficiaires de soins, les chercheurs, les décideurs politiques et les personnes ayant une expérience vécue. Il renouvellera les efforts en vue de l'élaboration d'une Stratégie nationale sur les proches aidants, complète et réalisable, pour les besoins actuels et futurs, en réunissant les perspectives sur l'invalidité, le vieillissement, les soins de santé et la prestation de soins.

Ce rapport constitue la première contribution du Centre canadien d'excellence pour les aidants (CCEA) à la transformation de la politique publique en matière de prestation de soins. Dans une démarche pancanadienne, le CCEA s'engage à travailler avec les proches aidants, les fournisseurs de soins, les bénéficiaires de soins, les chercheurs, les décideurs politiques et les personnes ayant une expérience vécue. Il renouvellera les efforts en vue de l'élaboration d'une Stratégie nationale sur les proches aidants, complète et réalisable, pour les besoins actuels et futurs, en réunissant les perspectives sur l'invalidité, le vieillissement, les soins de santé et la prestation de soins.

Avec ce rapport, notre objectif est de mettre en lumière les défis critiques caractérisant le paysage de la prestation de soins et de présenter des solutions politiques concrètes et utiles qui pourraient constituer la base d'une transformation globale. Bien que ce rapport ne présente pas toutes les réponses politiques possibles à la crise de la prestation de soins, il pousse la conversation dans le domaine des solutions réelles et pratiques. Il attire l'attention sur les lacunes flagrantes de notre paysage politique qui doivent être comblées rapidement et de manière décisive. Les proches aidants, les fournisseurs de soins et la viabilité de notre système de soins de santé dépendent tous d'un écosystème plus solide en matière de prestation de soins.

À propos de cette recherche

Depuis le début de 2022, le CCEA mobilise les intervenants de tout l'écosystème de la prestation de soins autour de la nécessité d'élaborer une nouvelle approche de la prestation de soins au Canada. Par le biais de nos recherches et de nos engagements, nous avons examiné les défis existants auxquels font face les proches aidants et les fournisseurs de soins et nous avons identifié des pistes de changement.

Ce rapport présente certains des principaux enjeux, ainsi que des idées pour aider à les résoudre. Il s'appuie sur une revue de la littérature didactique et grise (c'est-à-dire des informations publiées en dehors des canaux universitaires et commerciaux traditionnels) et sur une analyse juridictionnelle des meilleures pratiques de politiques publiques pour soutenir les proches aidants au Canada et dans le monde. Elle est également ancrée dans les expériences vécues des personnes qui fournissent des soins. Notre recherche comprenait trois séances de consultation avec des proches aidants, des fournisseurs de soins et d'autres intervenants clés dans le paysage de la prestation de soins. Elle s'est également appuyée sur les rapports de trois autres séances similaires avec des intervenants clés dans le domaine de la prestation de soins.

Le rapport a aussi bénéficié de l'examen de leaders dans le domaine des soins et de la proche aide, bien qu'il ne reflète pas nécessairement leurs opinions.

Le CCEA s'est engagé à défendre les besoins des proches aidants et des fournisseurs de soins. Notre recherche s'est concentrée sur les questions et solutions politiques susceptibles d'avoir un impact sur l'écosystème de la prestation de soins. Nous avons constaté qu'il existe des modèles plus riches et plus efficaces en matière de politiques publiques soutenant les proches aidants. Ces bonnes pratiques pourraient être explorées et adaptées au contexte canadien.

En préparant ce document, il est apparu clairement que le volume, la variété et la portée des travaux actuels de recherche et de politiques au Canada sur les proches aidants dépassent de loin ceux sur les fournisseurs de soins. À notre surprise, une grande partie du travail existant sur les fournisseurs de soins n'inclut pas toute la gamme de travailleurs occupant cet espace (PAB, PSD, etc). Ce rapport met donc davantage l'accent sur les proches aidants que sur les fournisseurs de soins, car c'est la réalité de notre environnement actuel en matière de recherche et de politique. Le CCEA travaillera avec les fournisseurs de soins, les intervenants et les experts pour combler cette lacune, poursuivre la recherche et élaborer de meilleures solutions politiques pour les fournisseurs de soins. Cela est particulièrement vital à la lumière des défis continus de dotation en personnel des fournisseurs de soins et de la crise des soins de santé au Canada.

Dans le cadre de notre partenariat continu avec les fournisseurs de soins, nous contribuerons aux travaux de recherche et de défense des intérêts afin d'aider à élaborer des solutions politiques et pratiques pour soutenir les fournisseurs de soins dans leur vie et leur travail.

La prestation de soins est essentielle à la société canadienne



La valeur économique du travail des proches aidants est immense. Au Canada, ces derniers consacrent passent 5,7 milliards d'heures chaque année à soutenir les autres et on estime que leur contribution à l'économie du Canada équivaut à 4,2 % du PIB ou 97,1 milliards de dollars par an. Cela représente plus du triple des dépenses nationales pour les soins à domicile, les soins communautaires et les soins de longue durée.

La prestation de soins est essentielle à la société canadienne

La prestation de soins joue un rôle essentiel dans la vie des gens et constitue l'une des principales structures de soutien de la société canadienne. Les proches aidants et les fournisseurs de soins permettent aux gens de vivre au sein de leur communauté, dans leur maison et d'avoir une meilleure qualité de vie²⁸. En soutenant les personnes vivant avec un handicap, des troubles médicaux et ayant des besoins liés au vieillissement, la prestation de soins constitue la plus grande partie des systèmes de soins de santé et de services sociaux du Canada. Elle comble le grand fossé entre les praticiens médicaux, les systèmes de services sociaux et les bénéficiaires de soins. L'ampleur de la prestation de soins au Canada ne peut être exagérée : un Canadien sur quatre est un proche aidant pour un membre de sa famille ou un ami et 50 % des Canadiens seront des proches aidants à un moment ou à un autre de leur vie²⁹.

La valeur économique du travail des proches aidants est immense. Au Canada, ces derniers consacrent passent 5,7 milliards d'heures chaque année à soutenir les autres³⁰ et on estime que leur contribution à l'économie du Canada équivaut à 4,2 % du PIB ou 97,1 milliards de dollars par an³¹. Cela représente plus du triple des dépenses nationales pour les soins à domicile, les soins communautaires et les soins de longue durée³². En comparaison, les industries combinées de l'agriculture, de la foresterie, de la pêche et de la chasse ont contribué au PIB à hauteur de 39,8 milliards de dollars en 2021³³. Ces statistiques concernent uniquement les proches aidants. Combiné aux contributions des fournisseurs de soins à travers le pays, le secteur des soins apporte une valeur énorme à l'économie canadienne et peut être décrit comme le travail qui rend tout autre travail possible.

Les aidants sont à bout de souffle

Malgré la contribution des proches aidants, le contenu des politiques publiques canadiennes ne traite pas de la prestation de soins, contrairement aux autres secteurs importants. Les proches aidants et les fournisseurs de soins ne sont pas suffisamment soutenus ou considérés. Plusieurs d'entre eux sont épuisés et vivent des crises personnelles et professionnelles.

La prestation de soins a souvent un impact négatif sur le bien-être physique, mental et émotionnel de ceux et celles qui les dispensent³⁴. Un sondage réalisé en 2021 a révélé que 87 % des proches aidants ont souffert de solitude, 73 % ont ressenti une anxiété modérée à élevée et 69 % ont constaté une détérioration de leur santé mentale³⁵. Plus de la moitié des proches aidants ont également signalé une détérioration de leur santé physique. D'après une analyse de l'enquête sur les patients des médecins généralistes du NHS (National Health Service) d'Angleterre, les proches aidants sont 16 % plus susceptibles de vivre avec deux ou plusieurs problèmes de santé à long terme³⁶. Bien qu'un peu plus de la moitié des personnes proches aidantes s'identifient comme femmes³⁷, on sait que les femmes fournissent souvent davantage d'heures de soins. Cela signifie qu'elles accomplissent un plus grand nombre de tâches de soins et aident à plus de soins personnels que leurs homologues masculins. Par conséquent,

les femmes ont signalé des taux plus élevés de charge mentale extrême, de dépression, de mauvaise santé mentale et de détérioration du bien-être³⁸ et sont plus susceptibles de subir des conséquences professionnelles et sociales en raison de leur rôle de proche aidante.

Bien que les proches aidants agissent souvent par amour, le fait est que leurs responsabilités en matière de soins influencent fréquemment leur bien-être social et leur capacité à entretenir des relations et à prendre soin d'eux-mêmes^{39,40}. Cinquante-neuf pour cent des proches aidants déclarent avoir besoin de prendre des pauses de leurs responsabilités⁴¹ et beaucoup d'autres affirment se sentir seuls ou isolés⁴². L'énergie que les proches aidants mettent à offrir des soins ne peut être dépensée ailleurs⁴³. Ces effets négatifs et cette détresse ne touchent pas seulement les proches aidants, mais également les personnes qui reçoivent des soins. Dans une étude sur les symptômes physiques chez les patients atteints de cancer et recevant des soins palliatifs à domicile, la détresse des proches aidants était associée à une aggravation des symptômes physiques chez les bénéficiaires des soins⁴⁴.

Cinquante-neuf pour cent des proches aidants déclarent avoir besoin de prendre des pauses de leurs responsabilités et beaucoup d'autres affirment se sentir seuls ou isolés. L'énergie que les proches aidants mettent à offrir des soins ne peut être dépensée ailleurs. Ces effets négatifs et cette détresse ne touchent pas seulement les proches aidants, mais également les personnes qui reçoivent des soins.

Pour beaucoup de proches aidants, leur rôle de soutien auprès des personnes aidées peut les priver de leurs revenus d'emploi. Les proches aidants sont plus susceptibles de prendre et demander des congés, d'avoir besoin d'horaire de travail flexible, de quitter le marché du travail ou de prendre une retraite anticipée en raison de leurs responsabilités en matière de soins⁴⁵. Dans une étude récente, 46 % des proches aidants sur le marché du travail ont signalé un absentéisme de courte durée dû à leurs responsabilités en matière de soins au cours de la dernière année⁴⁶. Lors des groupes de discussion, nous avons également entendu que de nombreux proches aidants ne peuvent pas conserver un emploi rémunéré en même temps qu'ils prennent soin de leurs proches. Par conséquent, nombreux sont ceux dont la situation financière se dégrade en raison de leurs responsabilités en matière de proche aidance. De plus, moins de la moitié des proches aidants en Ontario estiment que leurs employeurs comprennent leur rôle. Plus de 30 % d'entre eux craignent de perdre leur emploi ou pensent devoir envisager de quitter le marché du travail pour prendre soin d'un membre de leur famille ou d'un ami⁴⁷.

De plus, le rôle de proche aidant entraîne de nouvelles dépenses personnelles, telles que les déplacements, les dépenses liées au ménage ou les modifications effectuées sur

le domicile⁴⁸. Le proche aidant moyen au Canada a déclaré dépenser 5800 \$ par an en frais de soins⁴⁹ et 20 % des proches aidants en Ontario ont déclaré avoir contracté un prêt ou une marge de crédit pour payer les frais de soins en 2020⁵⁰. Au Royaume-Uni, 39 % des proches aidants

avaient du mal à joindre les deux bouts en 2019. Certains d'entre eux se sentent incapables de réduire leurs heures de travail, compte tenu des pressions financières liées à la prestation de soins⁵¹. Il existe peu de soutiens financiers financés par le gouvernement destinés directement aux proches aidants et ceux qui existent ne compensent généralement pas les conséquences économiques de la prestation de soins⁵². En fait, il n'existe que très peu de mécanismes de soutien ou de formations pour les proches aidants. Les participants aux groupes de discussion ont souligné que les quelques mesures de soutien disponibles sont incohérentes, inefficaces et difficiles à obtenir.

La situation des fournisseurs de soins est différente, mais tout aussi problématique. La demande pour les fournisseurs de soins est nettement supérieure à l'offre. La pandémie de la COVID-19 a mis en évidence et exacerbé les pénuries majeures de personnel dans les domaines des soins de longue durée, des soins à domicile et des mesures de soutien aux personnes handicapées à l'échelle du pays. Dans de nombreux cas bien documentés, la qualité des soins dans ces milieux s'est détériorée, car le personnel a été mis à rude épreuve par la maladie, et les proches aidants n'ont pas pu prodiguer des soins directs à leurs proches en raison des confinements, des protocoles d'isolement et des mesures de prévention des infections. De nombreux fournisseurs de soins qui occupent généralement des postes à temps partiel dans plusieurs lieux de travail n'étaient plus autorisés à travailler dans plus d'un établissement de soins collectifs. En 2020, les établissements de soins de longue durée ont déclaré qu'il leur manquait un ou deux PAB pour presque tous les quarts de travail, la situation étant encore pire dans les régions rurales et le nord de l'Ontario⁵³.

Avec le temps, cette situation s'envenimera, et ce, de façon disproportionnée pour le Canada rural. En Alberta, et plus particulièrement dans les régions rurales, la demande de PAB pour soutenir les soins à domicile devrait doubler d'ici 2037⁵⁴. Plutôt que de créer de meilleures conditions de travail, les fournisseurs de soins signalent que cette forte demande n'a fait qu'accroître les pressions exercées sur eux pour qu'ils travaillent pendant un nombre d'heures déraisonnable, couvrent des quarts de travail supplémentaires et travaillent en effectif réduit. Les faibles taux d'entrée dans la profession et les taux de roulement élevés résultent de ces problèmes et les exacerbent⁵⁵. Malgré l'importance des fournisseurs de soins, les salaires faibles persistent, ce qui a souvent pour effet de placer ces travailleurs essentiels sous la barre du salaire de subsistance.

Sans intervention immédiate, les proches aidants et les fournisseurs de soins seront incapables de répondre aux besoins des personnes dont ils prennent soin. Si les réalités actuelles ne suffisent pas à inscrire le soutien aux proches aidants et aux fournisseurs de soins à l'ordre du jour des décideurs politiques des gouvernements fédéral et provinciaux, les réalités futures l'exigeront. La population du Canada vieillit, les gens vivent plus longtemps, avec de multiples handicaps ou troubles médicaux et la population de proches aidants disponibles diminue⁵⁶. Entre 2014 et 2030, la population âgée du Canada passera de 6 millions à plus de 9,5 millions de personnes⁵⁷ et les projections indiquent que le nombre de membres proches aidants disponibles pour fournir des soins à leurs êtres chers diminuera de 30 %⁵⁸. Prises ensemble,

ces tendances signifient que la crise de la prestation de soins ne fera que se détériorer au fil du temps. Le Canada a besoin d'une gamme de solutions politiques et d'innovations pour permettre aux Canadiens de vivre et de vieillir au sein de leur communauté^{59 60}.

Si nous ne nous attaquons pas à ces défis, nous en subirons les conséquences sociales et économiques

Les proches aidants et les fournisseurs de soins ne peuvent soutenir leur travail seuls. Le système de santé canadien ne peut se maintenir sans leurs contributions⁶¹. Les proches aidants fournissent des soins équivalents à ceux fournis par 2,8 millions de fournisseurs de soins rémunérés à plein temps chaque année. Cela permet d'économiser des milliards de dollars en ressources de soins de santé^{62 63} et de pouvoir réattribuer ces sommes ailleurs. Ces économies permettent également aux bénéficiaires de soins de vivre chez eux plutôt que dans des milieux de vie dispendieux⁶⁴.

Lorsque les proches aidants ne sont pas suffisamment soutenus ou impliqués en tant que membres de l'équipe de soins, les bénéficiaires de soins sont plus susceptibles d'être admis prématurément dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée⁶⁵. La pandémie de la COVID-19 a mis en lumière une réalité connue depuis fort longtemps : les systèmes hospitaliers et de soins de longue durée du Canada sont inadéquats, même pour les niveaux actuels de besoins. Les proches aidants continuent de prodiguer des soins lorsque leurs amis et leur famille entrent dans des établissements de soins collectifs. Bien que le travail des fournisseurs de soins soit vital, ces établissements s'effondreraient sans le soutien supplémentaire prodigué par les amis et la famille. Les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les autres milieux de vie ne peuvent pas absorber un afflux de personnes quand les proches aidants et les fournisseurs de soins se trouvent à bout de souffle.

Au-delà du système de soins de santé, le fait de s'appuyer sur ce modèle insoutenable de prestation de soins menace également l'économie et le marché du travail du Canada. Concilier les responsabilités de proche aidant avec le travail rémunéré réduit la productivité des employés et augmente l'absentéisme et le roulement du personnel⁶⁶. Le manque de soutien aux proches aidants entraîne une perte de productivité, dont le coût est estimé à 1,3 milliard de dollars par an⁶⁷. Lorsque des employés sont contraints de quitter leur emploi de façon inattendue en raison de leurs responsabilités de proches aidants, les employeurs consacrent du temps et de l'argent à remplacer leurs connaissances, leurs

Lorsque les proches aidants ne sont pas suffisamment soutenus ou impliqués en tant que membres de l'équipe de soins, les bénéficiaires de soins sont plus susceptibles d'être admis prématurément dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée. La pandémie de la COVID-19 a mis en lumière une réalité connue depuis fort longtemps : les systèmes hospitaliers et de soins de longue durée du Canada sont inadéquats, même pour les niveaux actuels de besoins.

compétences et leur expérience⁶⁸. Chaque année, le Canada perd l'équivalent du coût de 557 698 employés à temps plein en raison des absences et des départs d'employés découlant des responsabilités conflictuelles du travail et des soins⁶⁹. Cela équivaut à plus de la moitié du secteur des soins de santé et de l'aide sociale du Canada⁷⁰, une perte importante pour la main-d'œuvre et l'économie canadiennes⁷¹.

Le Canada doit se soucier de la prestation de soins

Les proches aidants et les fournisseurs de soins sont les fondements cachés des systèmes sociaux et de santé du Canada et sont essentiels à notre prospérité économique. Sans le soutien du gouvernement, ce secteur ne peut continuer à fonctionner à son niveau actuel, et encore moins répondre aux besoins réels des personnes qu'il dessert. Il est temps d'apporter un véritable changement de politique pour combler les lacunes qui freinent notre potentiel économique et laissent les proches aidants, les fournisseurs de soins et les bénéficiaires de soins dans des situations intenable et non viables.

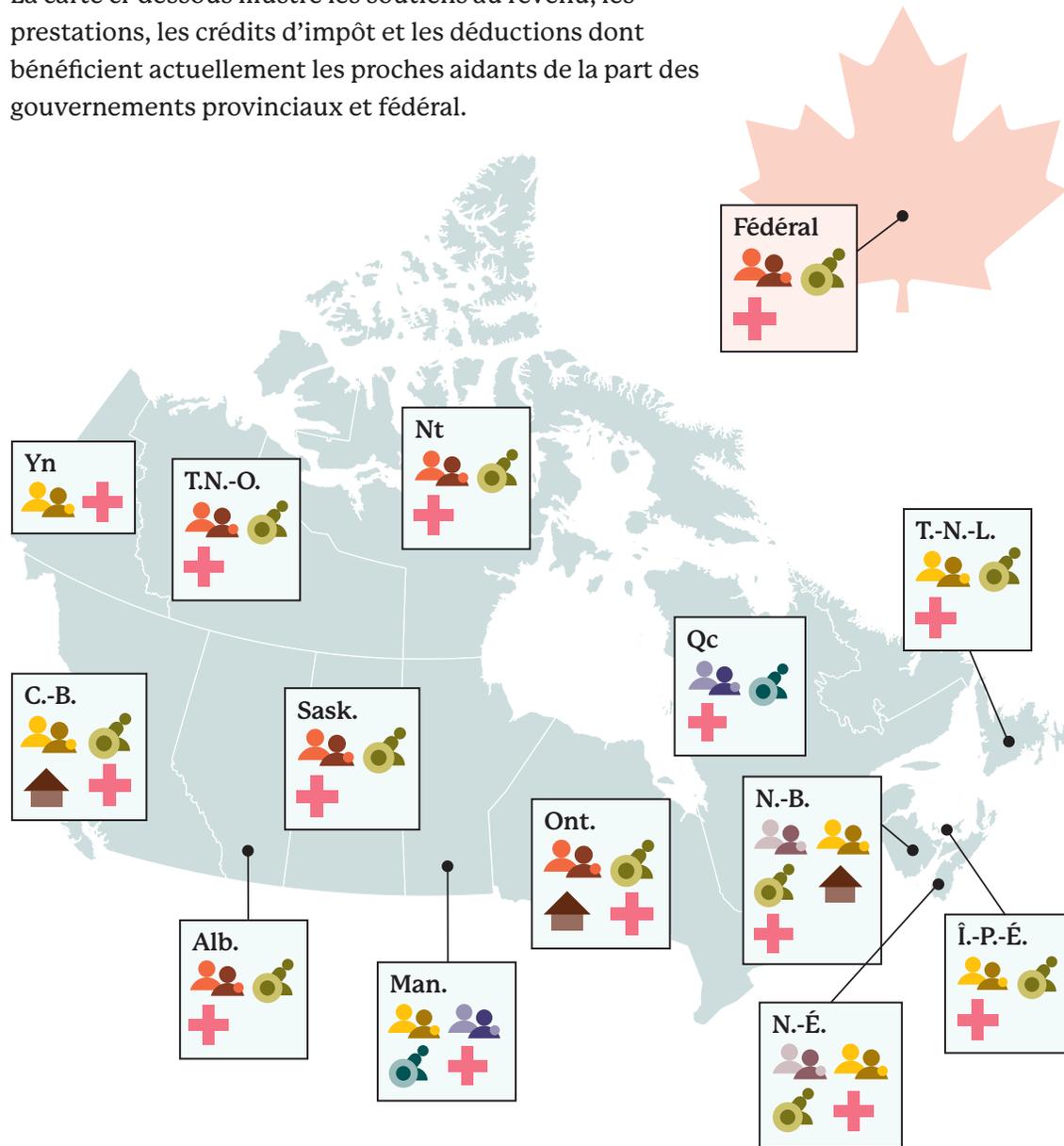
Cartographie du paysage politique



Les politiques et les programmes de soutien aux proches aidants varient d'une province ou d'un territoire à l'autre. Bien que ces différences soient nécessaires dans le contexte canadien, il n'en demeure pas moins que la disparité entre la qualité et la disponibilité du soutien aux proches aidants d'une province ou d'un territoire à l'autre est alarmante.

Soutiens au revenu, prestations, crédits d'impôt et déductions à travers le Canada

La carte ci-dessous illustre les soutiens au revenu, les prestations, les crédits d'impôt et les déductions dont bénéficient actuellement les proches aidants de la part des gouvernements provinciaux et fédéral.



Legend

	Non-remboursable Crédit pour aidants naturels + PLUS DE 5000 \$		Remboursable Crédit pour aidants naturels		Non-remboursable Crédit d'impôts pour personnes handicapées + PLUS DE 5000 \$		Remboursable Prestations pour proches aidants
	Non-remboursable Crédit pour aidants naturels - MOINS DE 5000 \$		Crédit pour aidants naturels		Non-remboursable Crédit d'impôts pour personnes handicapées - MOINS DE 5000 \$		Frais médicaux

Pour plus de détails sur ces informations, voir l'annexe à la p. 78.

Cartographie du paysage politique

La législation, les services et les crédits d'impôt ne sont que quelques-uns des nombreux outils de politique publique qui soutiennent, ou ne soutiennent pas, les proches aidants et les fournisseurs de soins. Ces types de soutien sont divers et varient considérablement d'une province et d'un territoire à l'autre au Canada. On les comprend mieux en analysant quel(s) ordre(s) de gouvernement détermine(nt) leur fonctionnement :

Législation et reconnaissance des proches aidants

La législation, la réglementation et les stratégies qui, entre autres, fixent les conditions de prestation de soins

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux peuvent utiliser des lois, des règlements et des stratégies politiques pour définir et soutenir les proches aidants. Bon nombre des principaux domaines de gouvernance pertinents pour le secteur de la prestation de soins relèvent de la responsabilité provinciale.

Programmes et services destinés aux bénéficiaires de soins

Programmes et services destinés à soutenir les personnes qui reçoivent des soins

Les gouvernements provinciaux financent les soins à domicile et d'autres programmes et services de soutien aux personnes qui reçoivent des soins et fixent certains critères, mais les besoins sont évalués par les autorités régionales et les services sont fournis par des agences locales.

Programmes et services pour les proches aidants

Programmes et services destinés à soutenir les proches aidants

Les gouvernements provinciaux financent des programmes et des services de relève et d'autres formes de soutien pour les personnes qui fournissent des soins. Ils fixent certains critères, mais les besoins sont évalués par les autorités régionales et les services sont fournis par des agences locales.



Soutien aux proches aidants sur le marché du travail

Avantages sociaux, droits et congés, notamment pour aider les proches aidants à conserver un emploi rémunéré

Les gouvernements provinciaux régissent la plupart des lieux de travail, tandis que le gouvernement fédéral joue un rôle dans l'établissement des avantages sociaux, des droits et des congés des employés sous réglementation fédérale. Le gouvernement fédéral offre également certains autres avantages pour soutenir les proches aidants qui prennent des congés, tels qu'administrés par l'assurance-emploi (AE).

Soutien financier

Crédits d'impôt et déductions visant à améliorer la situation financière des proches aidants

Le gouvernement fédéral est responsable du Crédit d'impôt pour personnes handicapées, du Crédit d'impôt canadien pour aidants naturels, du Crédit d'impôt pour l'accessibilité à domicile et du Crédit d'impôt pour frais médicaux. Les gouvernements provinciaux offrent leurs propres versions de ces crédits, qui sont disponibles pour les proches aidants en plus de ceux du gouvernement fédéral.



Formation et soutien des fournisseurs de soins

Développement et réglementation de la main-d'œuvre pour répondre à la demande et améliorer les conditions des fournisseurs de soins

La plupart des professions de fournisseurs de soins ne sont pas des professions réglementées. Les exigences en matière de formation varient en fonction de la province et du milieu de travail.

Remarque : Vous trouverez plus d'informations sur certains des outils de politique publique visant à aider les proches aidants par province et territoire à l'annexe : Mécanismes de soutien, avantages et programmes pour les proches aidants.

Il est logique que les politiques et les programmes de soutien aux proches aidants varient d'une province ou d'un territoire à l'autre. Le Canada est une fédération et le Nunavut, par exemple, a des besoins différents de ceux de l'Ontario ou de la Colombie-Britannique. Bien que ces différences soient nécessaires dans le contexte canadien, il n'en demeure pas moins que la disparité entre la qualité et la disponibilité du soutien aux proches aidants d'une province ou d'un territoire à l'autre est alarmante. Voici quelques exemples d'approches provinciales et territoriales en matière d'aide aux proches aidants :

- Au Nunavut, les besoins dans l'ensemble du paysage de la prestation de soins ne sont pas encore complètement compris, mais il est clair que le soutien offert aux Nunavummiuts ayant un handicap est largement insuffisant⁷². Les obstacles à l'accessibilité sur le territoire font qu'il est difficile d'y vivre avec un handicap. Il est aussi difficile pour les bénéficiaires de soins et les proches aidants de trouver des programmes et des services pour les soutenir de manière systématique⁷³;
- En Ontario, le soutien financier aux personnes ayant un handicap est si faible que de nombreux bénéficiaires vivent sous le seuil de pauvreté⁷⁴. Le montant maximal de soutien qu'une personne seule peut recevoir par le biais du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) est de 1169 \$ par mois ou 14 028 \$ par an. Le seuil de pauvreté de l'Ontario est de 20 000 \$, ce qui fait que le montant annuel du POSPH est inférieur d'environ 30 % au seuil de pauvreté;
- Au Manitoba, une enquête sur les proches aidants réalisée pendant la pandémie de la COVID-19 a montré que 56 % d'entre eux recevaient moins de services financés par l'État et que 60 % des répondants assumaient davantage de tâches de soins pendant la pandémie⁷⁵. Plus de la moitié des répondants ont déclaré que leur santé mentale et physique avait décliné. Les pénuries persistantes de personnel ont entraîné une diminution du soutien émotionnel et de la compassion pour les bénéficiaires de soins et un épuisement professionnel chez les fournisseurs de soins⁷⁶;
- En Nouvelle-Écosse, l'importante aide financière destinée aux personnes atteintes de troubles cognitifs n'arrive pas toujours à temps, laissant les bénéficiaires de soins et leurs familles payer les services de leur poche⁷⁷. Les fermetures liées à la pandémie de la COVID-19 ont laissé de nombreuses familles sans services de relève pendant des années, et l'on craint que la capacité ne revienne jamais aux niveaux pré-pandémiques⁷⁸. Les services et le soutien financier doivent pouvoir résister à des facteurs de stress comme la pandémie de la COVID-19;
- À l'Île-du-Prince-Édouard, le manque de personnel a forcé Health PEI à effectuer des coupes dans les services de soins de relève à travers la province. Ces coupes ont eu pour effet d'empêcher les principaux proches aidants de bénéficiaires de soins atteints de démence de prendre des pauses adéquates visant à assurer leur propre bien-être. Cette absence de services de relève peut avoir un effet négatif sur la santé des proches aidants et contraindre leurs êtres chers à abandonner les soins à domicile⁷⁹. Encore une fois, cela met en évidence une défaillance dans le financement et le soutien des services disponibles pour les proches aidants.

Ces échecs politiques doivent être abordés, mais doivent également être vus comme une occasion de changement. À travers le pays, les organisations de proches aidants ont relevé le défi et tentent d'offrir aux proches aidants davantage de soutien, de ressources, d'éducation et de formation pour faciliter la prestation de soins. Par exemple :

- *Family Caregivers of BC* offre une ligne de soutien et des groupes de soutien où les proches aidants partagent des idées et des ressources entre eux⁸⁰. Cela contribue à donner aux proches aidants un sentiment de soutien communautaire et favorise leur bien-être;
- *Caregivers Alberta* a créé le programme *COMPASS for the Caregiver*, un atelier en plusieurs séances qui aide les proches aidants à apprendre comment équilibrer leur bien-être avec les défis de la prestation de soins. L'atelier aborde la gestion de la culpabilité et du deuil, la gestion du stress, les façons d'améliorer la communication et de comprendre l'organisation du système, et la planification de l'avenir⁸¹. Ce programme offre aux proches aidants des ressources importantes dont ils ont besoin pour pouvoir prendre soin d'eux-mêmes dans le cadre de leurs responsabilités en matière de prestation de soins;
- *Caregivers Alberta*, *MatchWork* et l'Université de l'Alberta collaborent pour augmenter le nombre de débouchés d'emploi intéressants pour les proches aidants. Dans le cadre de cette initiative, les proches aidants répondent à un sondage pour créer un profil individuel qui les aide à trouver un travail flexible qu'ils peuvent concilier avec leurs responsabilités en matière de prestation de soins⁸². Il s'agit d'une initiative importante pour aider les proches aidants à rester sur le marché du travail;
- Proche aide Québec est un organisme sans but lucratif composé de 124 organisations communautaires à travers la province qui travaillent à améliorer la vie des proches aidants et leur permette de mieux comprendre leurs droits par le biais de la défense de leurs intérêts, de la sensibilisation et de la recherche⁸³;
- En partenariat avec le gouvernement du Québec, L'Appui pour les proches aidants est au service des proches aidants et les organismes de soutien à travers la province. Cette organisation aide les proches aidants à profiter des services de santé et de bien-être qui leur sont offerts dans toute la province. Il offre également aux proches aidants des conseils spécifiques à leur situation, tels que des informations pour les proches aidants s'occupant d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif;
- L'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario offre une gamme de services de soutien aux proches aidants et aux fournisseurs de soins dans toute la province. Cet organisme dispose d'une série de ressources pour les fournisseurs de soins qui visent à les aider à impliquer les proches aidants et à les traiter comme un membre de l'équipe de soins⁸⁴. Il propose également des outils utiles

Les proches aidants et les fournisseurs de soins de toutes les provinces et de tous les territoires font face à des défis uniques concernant les politiques et les programmes qui les soutiennent. En plus de ces défis, la tendance générale montre que les politiques publiques au Canada ne parviennent pas à soutenir les proches aidants et les fournisseurs de soins.

aux employeurs pour mieux soutenir les proches aidants en milieu de travail, une ligne d'assistance téléphonique pour les proches aidants disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, des webinaires et du counselling⁸⁵. Pendant la pandémie, cet organisme a permis d'accélérer la mise en œuvre des programmes de soins essentiels dans les établissements de soins de santé;

- Le CCEA mène un exercice de cartographie des besoins des proches aidants en collaboration avec la *Nunavummi Disabilities Makinnasuiqtiit Society* afin de combler le manque de connaissances sur les besoins uniques des proches aidants au Nunavut. Ce travail comprendra la création de cercles de partage dirigés par des Autochtones dans 25 communautés du Nunavut, la rédaction d'un rapport indiquant les lieux où les services et les soutiens sont défectueux et la mise en place de pratiques et de services visant à combler les lacunes critiques par des mécanismes de soutien durables;
- La division du Yukon de l'Association canadienne pour la santé mentale offre des informations, des ressources et un soutien psychologique aux proches aidants du territoire. Elle propose également des ateliers, des groupes de soutien et une ligne téléphonique de soutien pour tous les résidents, y compris les proches aidants⁸⁶.

Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive du travail effectué par de nombreux organismes d'aide aux proches aidants pour combler les lacunes politiques qui laissent les proches aidants sans soutien. Chaque province et territoire du Canada bénéficierait de la présence d'une organisation locale de proches aidants. Avec le temps, le CCEA espère soutenir cette croissance et la création d'un réseau national.

Les proches aidants et les fournisseurs de soins de toutes les provinces et de tous les territoires font face à des défis uniques concernant les politiques et les programmes qui les soutiennent. En plus de ces défis, la tendance générale montre que les politiques publiques au Canada ne parviennent pas à soutenir les proches aidants et les fournisseurs de soins. Bien que plusieurs organisations provinciales et nationales s'efforcent de compenser ces lacunes, tout ce que les gouvernements peuvent et doivent faire pour assurer la viabilité du paysage des proches aidants au Canada. Nous identifions ci-dessous les politiques qui ne soutiennent pas les proches aidants et les domaines critiques qui ont inspiré notre proposition de programme politique pour une meilleure infrastructure de la prestation de soins au Canada.

Législation et reconnaissance des proches aidants

LA POLITIQUE :

Législation, réglementation et stratégies

Bien que le gouvernement fédéral dispose de stratégies et de plans d'action liés aux soins continus, à la démence et au vieillissement en santé, il n'existe pas de stratégie fédérale globale ni de législation visant à solidifier les systèmes de soutien aux proches aidants⁹⁷. Contrairement à des états comparables comme l'Australie, les États-Unis ou le Royaume-Uni, le Canada ne dispose pas d'une approche coordonnée de la prestation de soins à travers le pays sous la forme d'une stratégie dédiée et/ou d'une législation spécifique à la prestation de soins⁹⁸.

Bien qu'il n'existe aucune loi ou stratégie fédérale consacrée spécifiquement aux proches aidants, certaines provinces ont adopté leurs propres lois et plans d'action pour améliorer les droits et le soutien des proches aidants. Au Québec, la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* engage le gouvernement provincial à créer une politique pour les proches aidants, à mettre à jour un plan tous les cinq ans et à attribuer des responsabilités à divers ministères pour soutenir les proches aidants⁸⁹. Le gouvernement du Québec a lancé en octobre 2021 son Plan d'action gouvernemental pour les proches aidants 2021-2026 : Reconnaître les proches aidants pour mieux les soutenir⁹⁰. Le plan propose un certain nombre de mesures pour développer une approche qui implique une collaboration entre le réseau de la santé, les organisations communautaires et les proches aidants⁹¹.

Au Manitoba, la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels* guide l'élaboration d'un cadre de soutien aux proches aidants et reconnaît l'importance de leur rôle⁹². En vertu de la loi, chaque ministère et agence au sein du gouvernement est tenu de comprendre les principes de la loi et est responsable de l'élaboration de programmes de soutien aux proches aidants devant tenir compte de ces principes liés à la prestation de soins⁹³. Depuis son entrée en vigueur en 2011, le gouvernement du Manitoba a constaté des améliorations de l'accessibilité au crédit d'impôt provincial pour les principaux proches aidants, des efforts pour rendre le système de santé plus efficace et davantage axé sur les patients, et l'introduction de responsabilités liées au soutien des proches aidants dans le cadre du mandat du ministre responsable des Aînés⁹⁴. De même, la *Loi de 2018 sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels* de l'Ontario reconnaît le rôle des proches aidants et les principes généraux qui doivent être respectés lors de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation des mécanismes de soutien des proches aidants⁹⁵.

Certaines provinces ont également adopté des politiques qui définissent clairement les proches aidants et offrent un soutien aux personnes qui correspondent à cette définition. Le Québec possède une politique de soins à domicile qui traite les proches aidants comme des partenaires du système de soins de santé⁹⁶, ce qui leur donne accès aux services, à l'information et à la formation, ainsi qu'au soutien financier et aux aménagements d'emploi dont ils ont besoin⁹⁷.

En Colombie-Britannique, la Home and Community Care Policy reconnaît les proches aidants comme faisant partie de l'équipe de soins et exige que les professionnels de la santé collaborent avec eux lors de l'élaboration des plans de soins. De même, les politiques de soins à domicile de la Saskatchewan et du Nouveau-Brunswick reconnaissent l'importance des proches aidants dans les soins aux patients et tiennent compte de leurs besoins dans la planification des soins⁹⁸.

LE PROBLÈME :

Il n'existe aucune approche globale en matière de prestation de soins au Canada

Diverses politiques, lois et stratégies en vigueur dans tout le pays aident à soutenir et à reconnaître les proches aidants. Certaines régions du Canada ne disposent toutefois pas de ces soutiens, avec pour effet que dans ces régions, il n'existe aucune approche systémique pour aider les proches aidants. Une approche plus systémique pourrait permettre d'intégrer les besoins des proches aidants dans le processus décisionnel du gouvernement. Au lieu de cela, il nous faut composer avec toute une mosaïque de stratégies, de plans et de lois qui varient selon les provinces ou territoires, ce qui signifie que certains proches aidants reçoivent moins de considération et de soutien simplement en raison de l'endroit où ils vivent. Tous les gouvernements doivent tenir compte des proches aidants, reconnaître leurs contributions et utiliser les outils politiques à leur disposition pour assurer la durabilité de leur travail en matière de soins.

Les gouvernements n'adoptent pas une approche réfléchie et systémique pour soutenir les proches aidants et le travail de soins est considéré comme allant de soi. La sous-évaluation du travail de soins est un choix politique qui affecte de manière disproportionnée les proches aidants – qui sont majoritairement des femmes – et les fournisseurs de soins, qui sont majoritairement des femmes racisées. Cette situation désavantage et renforce les normes sexospécifiques relatives à la division du travail. En outre, elle renforce les hypothèses dominantes concernant les rôles supposés des femmes en tant que proches aidantes «naturelles» et la sous-évaluation de leurs contributions à la société. La politique sur les proches aidants est une question de genre et de racisation qui propage l'iniquité à travers le pays.

Bien que certains gouvernements provinciaux aient adopté des lois reconnaissant les rôles et les besoins des proches aidants, chacune d'entre elles a entraîné des défis et des déceptions pour les proches aidants. Dans le cas de la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels* au Manitoba, les intervenants ont été déçus par un manque d'action suite à sa mise en œuvre. Les proches aidants restent largement invisibles dans les documents de transformation des soins de santé. Malgré les efforts signalés pour rendre le Crédit d'impôt pour soignant primaire plus accessible, certains proches aidants le trouvent moins accessible aujourd'hui que par le passé. Ces défis soulignent l'importance d'impliquer toutes les parties prenantes dans l'évaluation des progrès réalisés après la mise en œuvre de la législation sur les proches aidants

et de s'assurer que les gouvernements seront tenus responsables des engagements qu'ils auront pris.

La législation ne constitue pas le seul outil permettant de créer une stratégie politique, mais si elle est conçue correctement, il s'agit d'un bon moyen d'assurer l'imputabilité des gouvernements et des fournisseurs de services responsables du soutien aux proches aidants et aux fournisseurs de soins. Une loi envoie également un message fort aux fournisseurs de soins de santé dans divers contextes en leur rappelant que les proches aidants constituent des membres précieux de l'équipe de soins.

Gros plan sur les jeunes proches aidants

Les jeunes proches aidants sont des enfants, des adolescents et de jeunes adultes qui s'occupent d'une personne souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap, d'une maladie mentale ou de problèmes de santé liés au vieillissement⁹⁹. Les jeunes proches aidants se voient confier tout un éventail de responsabilités qu'ils doivent concilier avec d'autres aspects de leur vie, comme l'école ou les activités parascolaires¹⁰⁰. Ils fournissent souvent des soins personnels à leurs parents, leurs grands-parents, ou leurs frères et sœurs. Ils apportent également un soutien financier et émotionnel aux bénéficiaires des soins et servent de point de contact avec les fournisseurs de soins de santé lorsque leurs parents ne parlent ni anglais ni français. Alors que les proches aidants dans leur ensemble sont invisibles dans de nombreuses circonstances, les jeunes proches aidants le sont encore davantage¹⁰¹.

Les jeunes proches aidants consacrent en moyenne 14 à 27 heures de leur semaine à fournir des soins, ce qui équivaut à un emploi à temps partiel¹⁰². Compte tenu du temps passé à prodiguer des soins, leurs responsabilités empêchent nombre d'entre eux de se concentrer sur leurs études, leur développement social et même leur futur développement professionnel¹⁰³. Nous avons entendu le témoignage d'un jeune proche aidant qui aide ses parents nouveaux arrivants à soutenir son frère vivant avec la trisomie 21 et l'autisme. Il est proche de son frère et fait partie intégrante de son équipe de soutien, offrant souvent une relève à ses parents. Il a vécu à la maison pendant ses études universitaires pour continuer à s'occuper de son frère et a refusé une bourse d'études en médecine qui lui aurait permis de voyager parce qu'il estimait ne pas pouvoir quitter la région.

Le fait de soutenir les jeunes proches aidants dès le début de leur rôle peut contribuer à atténuer certaines des conséquences socio-économiques et psychologiques de la prestation de soins¹⁰⁴. Des organisations telles que *Young Caregivers Canada* aident à donner aux jeunes proches aidants les moyens d'être résilients dans leur rôle et d'être mieux soutenus grâce à des ressources éducatives, des conseils et des services de relève¹⁰⁵.

Par exemple, *Powerhouse* est un programme développé par *Young Caregivers Canada* qui enseigne aux jeunes proches aidants d'importantes compétences de vie et leur donne l'opportunité de rencontrer d'autres jeunes proches aidants¹⁰⁶.



Programmes et services destinés aux bénéficiaires de soins

LA POLITIQUE :

Programmes et services pour les bénéficiaires de soins

Les services de soutien aux bénéficiaires de soins englobent tout, des traitements médicaux aux soins à domicile, en passant par la physiothérapie et l'ergothérapie, les soins personnels et la gestion du ménage. Les services qu'une personne reçoit varient en fonction de son handicap, de son état de santé ou de ses besoins d'accessibilité liés au vieillissement. Pour cette raison, il n'existe pas d'image unique du paysage des politiques publiques pour les services qui ont un impact sur les bénéficiaires de soins. Cependant, ils sont dans l'ensemble façonnés par la politique provinciale et fournis par des agences ou des praticiens locaux.

LE PROBLÈME :

Les services de soins sont insuffisants et fragmentés

La littérature et les proches aidants auxquels nous avons parlé dans les groupes de discussion sont clairs : la meilleure façon de soutenir les proches aidants est de s'assurer que les personnes qu'ils soutiennent puissent compter sur des services adéquats. Cependant, au-delà du travail vital que représente la prestation de soins, les proches aidants ont déclaré qu'ils passaient une quantité énorme de leur temps à composer avec des systèmes ou des services qui sont trop nombreux et trop complexes. La qualité et la quantité des mécanismes de soutien font défaut partout au pays, et ceux qui existent déjà sont trop difficiles d'accès¹⁰⁷.

Les services sont fragmentés et non coordonnés

Les services de santé et d'aide sociale sont profondément fragmentés et souvent organisés en fonction du secteur qui fournit les soins plutôt que des besoins du bénéficiaire¹⁰⁸. Les services peuvent également être organisés en fonction du financement public ou privé¹⁰⁹, ou du type de service nécessaire. La fragmentation des programmes et services entraîne des réévaluations fréquentes et des explications répétitives pour la multitude d'offres disjointes. Elle réduit également la collaboration et la communication entre les différents fournisseurs de services. Les participants aux groupes de discussion nous ont indiqué qu'en raison des enveloppes de financement distinctes, il est difficile pour les différents types de fournisseurs de collaborer au-delà de leurs mandats organisationnels pour offrir des soins plus intégrés qui répondraient mieux aux besoins des gens.

Cette fragmentation réduit la qualité des soins et ajoute une lourde charge de travail pour les proches aidants¹¹⁰, à qui incombe souvent la responsabilité d'explorer les méandres du système, d'assurer la coordination des soins, de défendre les bénéficiaires et de gérer la comptabilité pour rassembler les services destinés aux personnes qu'ils soutiennent¹¹¹. Cela peut les obliger à rechercher des informations auprès de sources multiples, compter sur leur propre ingéniosité et donner de leur temps, ce que tout le monde n'est pas en mesure de faire¹¹². Le temps passé dans le système réduit le temps que les proches aidants pourraient consacrer au soutien des bénéficiaires de soins ou à eux-mêmes¹¹³. La navigation dans le système est particulièrement éprouvante pour les proches aidants racisés qui font l'objet de résistance et de microagressions, les nouveaux arrivants au Canada qui sont confrontés à des barrières linguistiques et les proches aidants vieillissants.

Les proches aidants doivent également coordonner les soins entre les différents fournisseurs, en veillant à ce que les besoins du bénéficiaire des soins soient comblés, que les soins soient continus et que les connaissances pertinentes soient maintenues et transférées¹¹⁴. Les sondages révèlent que la plupart des proches aidants se considèrent comme entièrement ou partiellement responsables de l'organisation des autres membres de l'équipe de soins et affirment que ce travail crucial de coordination et de navigation dans le système constitue un défi majeur¹¹⁵. Bien qu'il existe certains services gratuits ou payants qui peuvent aider les proches aidants à naviguer dans le système et à coordonner les soins, ces soutiens sont difficiles d'accès. Seulement 4 % des proches aidants déclarent qu'un fournisseur, un organisme gouvernemental ou un coordonnateur assume le rôle de coordonnateur des soins, et ceux qui le font se limitent souvent aux soins en établissement ou aux soins communautaires, mais ne font pas les deux¹¹⁶.

La quantité et la qualité des services sont insuffisantes

Si certains soins de longue durée sont offerts dans des établissements, les soins de santé et les services sociaux sont de plus en plus souvent prodigués à domicile et dans la communauté plutôt qu'en institution¹¹⁷. Il s'agit d'une avancée positive, dans la mesure où elle contribue à offrir de l'autonomie et un lien communautaire aux bénéficiaires de soins et à améliorer leur qualité de vie¹¹⁸. Ce changement a également profité aux gouvernements provinciaux en réduisant les coûts élevés des soins en établissement¹¹⁹. Par exemple, le coût moyen d'un lit d'hôpital en Ontario est de 842 \$ par jour, alors que les soins à domicile coûtent en moyenne 42 \$ par jour au gouvernement¹²⁰. Or, ces sommes récupérées n'ont pas été redirigées vers la fourniture de soins comparables dans la communauté et les services de soutien nécessaires pour que cette

Au-delà de la quantité de soutien, les services ne répondent que rarement aux besoins des gens. Les services se concentrent plutôt sur les seuls besoins médicaux de base des bénéficiaires de soins. Cela signifie que d'autres besoins importants comme s'habiller, cuisiner et faire le ménage ne sont pas pris en compte. Au lieu de cela, les proches aidants doivent faire appel à des services de soins privés ou apprendre à répondre eux-mêmes aux besoins du bénéficiaire des soins.

approche fonctionne n'ont pas été suffisamment financés¹²¹. En fait, les coupes budgétaires ont entraîné une réduction des services de soutien aux bénéficiaires de soins¹²². Les coûts et la main-d'œuvre nécessaires pour soutenir les bénéficiaires de soins ont été essentiellement externalisés vers les proches aidants.

Ces problèmes sont exacerbés par les pénuries de main-d'œuvre dans les secteurs, tant public que privé. Les agences de recrutement et de services peinent à combler les pénuries de personnel pour répondre aux besoins, ce qui entraîne l'épuisement des proches aidants ou laisse les bénéficiaires de soins sans mécanismes de soutien adéquats. Les proches aidants sont laissés à eux-mêmes pour combler ces lacunes. Une récente étude a démontré que plus d'un tiers des personnes recevant des soins à domicile avaient des besoins non satisfaits en matière de soins¹²³ et certains proches aidants qui ont théoriquement accès à des services ne reçoivent qu'une ou deux heures d'aide par semaine¹²⁴. La pandémie de la COVID-19 a aggravé la situation davantage. En Alberta, par exemple, près de la moitié des personnes interrogées ont signalé une réduction des services de soins à domicile à la suite de la pandémie¹²⁵.

Au-delà de la quantité de soutien, les services ne répondent que rarement aux besoins des gens¹²⁶. Les services se concentrent plutôt sur les seuls besoins médicaux de base des bénéficiaires de soins¹²⁷. Cela signifie que d'autres besoins importants comme s'habiller, cuisiner et faire le ménage ne sont pas pris en compte. Au lieu de cela, les proches aidants doivent faire appel à des services de soins privés ou apprendre à répondre eux-mêmes aux besoins du bénéficiaire des soins¹²⁸.

Les critères d'admissibilité sont stricts et la charge administrative est élevée

Des critères d'admissibilité restreints, de longs délais d'attente et des processus de demande onéreux constituent également des obstacles aux services de soutien pour les bénéficiaires de soins¹²⁹. Les processus de demande de services peuvent être accablants et intimidants, et les critères d'admissibilité varient d'un service à l'autre. Les gens sont de plus en plus souvent jugés non admissibles à des services financés par l'État auxquels ils avaient auparavant droit, sans comprendre pourquoi on les leur refuse désormais¹³⁰. Par conséquent, ils doivent payer de leur poche des frais élevés pour des services privés afin de répondre à leurs besoins de soutien.

Les proches aidants ne sont pas suffisamment impliqués en tant que membres de l'équipe de soins

Bien que l'on parle de plus en plus des proches aidants comme de partenaires de soins, dans la pratique, ils ne sont guère valorisés au sein du système. Les proches aidants possèdent une expertise unique et précieuse qui peut aider les travailleurs de la santé et les fournisseurs de soins à prendre de meilleures décisions en matière de soins¹³¹. Pour les bénéficiaires qui font face à des obstacles aux soins, comme la stigmatisation ou les barrières linguistiques, les proches aidants jouent un rôle essentiel en facilitant les soins centrés sur la personne pour le bénéficiaire de soins. Pourtant, les participants aux groupes de discussion ont souligné que les proches aidants, et les jeunes proches aidants en particulier, ne sont pas respectés par les

professionnels de la santé et les fournisseurs de services. Souvent, les idées et les perspectives des proches aidants ne sont pas incluses dans la planification des soins, malgré leur précieuse expertise et leur énorme contribution au travail de soins.

En Alberta, moins d'un tiers des proches aidants interrogés depuis le début de la pandémie de la COVID-19 avaient été interrogés par des professionnels de la santé sur leur propre bien-être¹³². Le fait de ne pas inclure les proches aidants et leurs objectifs dans la conception, la planification et la prestation des soins de santé et des services sociaux a une incidence négative sur le bien-être des proches aidants et des bénéficiaires de soins¹³³. Aux premiers stades de la pandémie, de nombreux établissements ont mis en place des interdictions de visite qui empêchaient les proches aidants de voir les bénéficiaires de soins, ce qui a eu des conséquences négatives pour ces derniers¹³⁴. L'importance du rôle des proches aidants au sein de l'équipe soignante est apparue clairement au cours de la pandémie de la COVID-19, ce qui a conduit à la reconnaissance des proches aidants en tant que partenaires essentiels des soins et au travail d'Excellence en santé Canada, une organisation qui élabore des orientations politiques à l'intention des décideurs sur la réintégration des proches aidants en tant que partenaires essentiels¹³⁵. Pourtant, dans la pratique, on peut en faire beaucoup plus pour inclure les proches aidants en tant que partenaires de soins¹³⁶.

Les services ne répondent pas de manière adéquate aux besoins uniques des proches aidants

Lorsque des services sont disponibles, ils adoptent rarement une approche centrée sur la personne et tenant compte des traumatismes pour répondre aux besoins uniques des proches aidants. Cela est particulièrement vrai pour les proches aidants issus de la communauté LGBTQ2S+, les nouveaux arrivants ou les proches aidants immigrants, les proches aidants racisés et les femmes proches aidantes. Les proches aidants racisés rencontrent des difficultés dans le système de soins de santé en raison du racisme et de la discrimination systémiques. Ils peuvent également être confrontés à des obstacles pour accéder à des services adaptés à leur culture et sont touchés de manière disproportionnée par certaines maladies et certains déterminants sociaux de la santé¹³⁷. En raison de facteurs tels que le racisme systémique, la multiplicité de réseaux de soins et la démographie de leurs communautés, les populations autochtones du Canada présentent des déterminants sociosanitaires particuliers¹³⁸. Ces circonstances uniques doivent être prises en compte lors de l'évaluation des besoins des proches aidants et de leur intégration dans la planification des soins.

Les programmes et services existants pour soutenir les bénéficiaires de soins ne sont pas à la hauteur. Pour les améliorer, la première chose à faire sera de comprendre où ces services font défaut. Il existe une voie à suivre : des améliorations ciblées et des investissements importants dans les services de soins peuvent contribuer à mieux soutenir les bénéficiaires de soins.

L'expérience de KB en tant que proche aidante sans emploi

KB est une proche aidante à temps plein pour son fils vivant avec un handicap. Avant de fonder sa famille, elle travaillait à temps plein à l'extérieur du foyer, mais depuis, elle a dû devenir experte dans la coordination des soins, la défense des intérêts de son enfant et la satisfaction de ses besoins. Il est aujourd'hui âgé de 13 ans et certains aspects de ses soins deviennent plus difficiles à gérer à mesure qu'il grandit.

KB voit son rôle comme une seconde carrière. Elle travaille toute la journée, tous les jours, à répondre aux besoins directs de son fils, à organiser ses rendez-vous médicaux, à le défendre auprès de son école, à s'assurer que son environnement est sécuritaire, à l'aider à établir des liens avec sa communauté et tout simplement à passer du temps avec lui. Traiter avec toutes les différentes institutions et organisations est épuisant; il lui semble toujours devoir faire le travail en double, ou résoudre des problèmes, ou faire un suivi auprès des fournisseurs de soins qui sont eux-mêmes débordés. Elle a parfois l'impression que si elle n'était pas constamment sur le qui-vive, rien ne se passerait pour son fils. Elle ne prend jamais congé, sauf lorsque son enfant a accès à un programme de jour.

KB est heureuse de pouvoir être avec son fils et de lui donner l'amour et l'attention dont il a besoin. Elle estime que de quitter le marché du travail pour s'occuper de son fils était la bonne décision pour elle et sa famille. En même temps, elle sait que cela a eu un impact sur la situation financière de sa famille. Ils ne comptent plus que sur le revenu de son partenaire et s'inquiètent de devoir éventuellement quitter la banlieue où ils vivent pour un endroit moins dispendieux, mais ne voient pas comment cela pourra être possible, puisqu'ils ont choisi leur maison en raison de sa proximité avec le programme de jour de leur fils. KB n'a pas versé de cotisation au Régime de pensions du Canada (RPC) ou à l'assurance-emploi depuis des années. Elle ne voudrait pas reprendre un travail rémunéré et ne peut pas se le permettre, car payer une personne soignante à temps plein leur est financièrement impossible. Elle souhaite tout de même que sa famille puisse jouir d'une plus grande stabilité financière.

Gros plan sur les proches aidants et les bénéficiaires de soins issus de la communauté LGBTQ2S+

Les bénéficiaires de soins et les proches aidants de la communauté LGBTQ2S+ sont largement sous-étudiés dans les documents de recherche. Certaines études indiquent que 250 000 proches aidants au Canada s'identifient à cette communauté ou s'occupent d'une personne qui s'y identifie¹³⁹. Les proches aidants et les bénéficiaires de soins de la communauté LGBTQ2S+ ont un vécu particulier et souvent difficile avec nos systèmes sociaux et de soins de santé. Ils sont confrontés à des obstacles dans l'accès aux soins de santé, comme la stigmatisation et les préjugés, qui ont souvent des conséquences négatives sur leur santé mentale¹⁴⁰. Cette discrimination dans le système de soins de santé n'a que récemment fait l'objet de recherches¹⁴¹.

Les proches aidants LGBTQ2S+ sont plus à risque d'être exposés à des problèmes de santé mentale¹⁴² qui peuvent être le résultat direct de leurs responsabilités de proche aidant ou être exacerbés par ces dernières. L'accès à des services de santé mentale est primordial pour cette communauté¹⁴³. De nombreux proches aidants doivent composer avec un manque de respect ou d'inclusion dans la planification des soins, mais les proches aidants LGBTQ2S+ y font face à un degré plus élevé en raison des préjugés, de la stigmatisation et des jugements inconscients dans le système de soins de santé¹⁴⁴.

Les bénéficiaires de soins LGBTQ2S+ rencontrent des difficultés similaires en matière d'accès, de respect et de visibilité dans le système de soins de santé. Par exemple, les personnes transgenres atteintes de démence peuvent subir des changements cognitifs qui influencent leur identité de genre et créent une confusion de genre¹⁴⁵. L'invisibilité des bénéficiaires de soins LGBTQ2S+ dans la recherche, les politiques et les pratiques, ainsi que les lacunes constantes dans les données, continuent de limiter notre compréhension des conditions de santé de cette communauté¹⁴⁶. Des initiatives telles que l'élaboration de la Charte canadienne des droits des personnes LGBTQ2S+ en matière de soins de santé pour les maladies avancées, la fragilité et la fin de vie (Charte des droits 2SLGBTQ+) aident les bénéficiaires de soins LGBTQ2S+ à comprendre leurs droits dans les établissements de soins de santé, comme le droit d'identifier la personne qui défendra leurs intérêts ou le droit de décider des personnes autorisées à leur rendre visite lorsqu'ils sont malades¹⁴⁷. Des recherches récentes soulignent également la nécessité d'élargir les notions sociétales de proches aidants au-delà des conjoints et des enfants pour inclure les amis, les frères et sœurs adultes, les parents plus éloignés et d'autres membres de la communauté¹⁴⁸.

La mise en pratique d'une meilleure connaissance et d'une meilleure compréhension des défis uniques rencontrés par les proches aidants et les bénéficiaires de soins LGBTQ2S+ permettra au gouvernement, au corps médical et aux autres professionnels d'apporter à cette communauté le soutien et les soins appropriés¹⁴⁹. On peut faire beaucoup plus pour que les bénéficiaires de soins et les proches aidants LGBTQ2S+ se sentent vus, en sécurité et soutenus¹⁵⁰, pour réduire la stigmatisation et les obstacles à l'accès dans tout le système de soins de santé.



Programmes et services pour les proches aidants

LA POLITIQUE :

Programmes et services pour les proches aidants

Les programmes et services gouvernementaux destinés aux proches aidants sont généralement fournis au niveau provincial ou territorial et visent à offrir des services de secours ou de relève au proche aidant. Ces services peuvent être fournis à domicile, dans la communauté par le biais de programmes de jour, ou par des séjours de courte durée avec nuitée dans un établissement de soins résidentiels pour le bénéficiaire des soins.

Les services de relève à domicile sont généralement accessibles en tant que composante d'autres services de soins à domicile, bien que toutes les personnes admissibles aux soins à domicile ne soient pas admissibles aux services de relève. Les services de soins de relève en établissement sont offerts sous forme de visites à court terme dans des établissements de soins existants. Les programmes de jour à l'extérieur du domicile sont également offerts d'une certaine façon dans la plupart des juridictions. Ces services varient considérablement d'une juridiction à l'autre, notamment en ce qui concerne la structure de financement, le coût, la disponibilité pour les proches aidants, la disponibilité dans les régions, les critères d'admissibilité et le type de services offerts.

De plus, des organisations dans les provinces et territoires du Canada offrent des ressources, du soutien en santé mentale, de la formation et de l'éducation aux proches aidants. Par exemple, Caregivers Nova Scotia offre aux proches un accès gratuit à un manuel à leur intention contenant des outils, des conseils et des ressources.

LE PROBLÈME :

Les soutiens conçus spécifiquement pour les proches aidants ne répondent pas à leurs besoins

Lorsque les proches aidants emmènent les bénéficiaires de soins à des rendez-vous médicaux de routine, il n'existe pas de protocole ou de pratique cohérente pour assurer la santé et le bien-être du proche aidant.

Pour de nombreuses personnes, la prestation de soins est une responsabilité qui s'exerce 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7¹⁵¹. Les proches aidants ont besoin d'une pause dans leurs responsabilités pour prendre soin de leur propre santé mentale, physique et émotionnelle¹⁵². Les services tels que les soins de relève ont pour but de donner aux proches aidants la possibilité de prendre du temps pour se concentrer sur leur santé et leur bien-être. Ils sont également bénéfiques pour le bénéficiaire des soins, en l'aidant à se constituer une communauté et à développer ses aptitudes à la vie quotidienne et son indépendance. Les preuves montrent que

les soins de relève peuvent réduire le stress des proches aidants, diminuer l'épuisement et renforcer les interactions familiales¹⁵³. Malheureusement, les services de relève au Canada ne répondent pas aux besoins des proches aidants.

En plus des soins de relève, certains groupes de soutien, formations et ressources sont offerts aux proches aidants qui y ont accès. Cependant, les proches aidants qui ne sont pas au courant de ce soutien, qui n'y sont pas admissibles ou qui vivent dans un endroit où il n'est pas disponible, doivent se débrouiller seuls pour faire face à des responsabilités difficiles.

La disponibilité des services de soins de relève est inégale et peu flexible

Les soins de relève sont rarement disponibles dans le format ou la quantité nécessaires. Bien que la plupart des provinces et territoires offrent une certaine forme de programmes à domicile, à court terme ou de jour pour les personnes âgées et les adultes et enfants ayant un handicap, les services de relève financés par l'État ne sont généralement pas assez modulables pour répondre aux besoins individuels des proches aidants¹⁵⁴. Par exemple, des services de relève sont offerts dans certaines provinces et certains territoires aux proches aidants d'ainés, mais seulement à ceux qui prodiguent des soins de fin de vie. Dans d'autres cas, des programmes de jour peuvent être offerts aux proches aidants d'enfants ayant un handicap, mais pas aux adultes¹⁵⁵.

Souvent, la disponibilité des soins de relève est également limitée par la capacité du programme et la disponibilité des fournisseurs de soins professionnels. Il s'agit d'un autre domaine de besoin extrême qui s'est accentué pendant la pandémie de la COVID-19. La demande de services de soins de relève est souvent beaucoup plus élevée que l'offre disponible, ce qui entraîne une demande de services privés à domicile¹⁵⁶.

Les services de relève sont coûteux et les critères d'admissibilité sont restrictifs

Les critères d'admissibilité aux services de relève sont souvent basés sur les besoins des bénéficiaires des soins, plutôt que sur la personne qui fournit les soins. Les services aux proches aidants sont souvent mis de côté dans la planification des soins et si un proche aidant cherche à obtenir des services de relève de son propre chef, le processus peut s'avérer long et complexe¹⁵⁷. Les soins de relève sont aussi souvent coûteux. Alors que certaines provinces et certains territoires, comme le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest, offrent gratuitement des services de relève à domicile, d'autres, comme la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador, utilisent le revenu pour évaluer l'admissibilité aux services financés par l'État¹⁵⁸. Si un proche aidant n'est pas admissible aux services de soins de relève financés par l'État, il doit acheter ces services auprès d'autres fournisseurs de services de santé et de services communautaires¹⁵⁹.

Les proches aidants manquent de formation et de ressources

Les proches aidants se retrouvent souvent dans des situations où ils auraient besoin de plus d'encadrement et de soutien. Parfois, en raison de l'insuffisance des services de soutien à domicile, ils doivent effectuer des tâches médicales telles que changer des pansements ou soigner des plaies. Dans certains cas, les proches aidants doivent accomplir des tâches plus exigeantes, comme le cathétérisme et la dialyse, qui devraient être effectuées par un professionnel de la santé. Lorsque les proches aidants ne font pas partie de l'équipe de soins, ils ne sont pas formés ou préparés à prendre soin de leurs proches. Cela peut être particulièrement vrai pour les proches aidants de bénéficiaires de soins atteints de démence ou de traumatisme, dont les besoins en soins peuvent être imprévisibles et compliqués. Sans une formation adéquate, les proches aidants ne savent pas toujours comment réagir aux réactions traumatiques ou comment éviter les déclencheurs¹⁶⁰.

La formation et l'accompagnement doivent également refléter les complexités plus larges auxquelles font face les proches aidants. Étant donné la mosaïque de services, ces derniers ont besoin d'aide pour naviguer dans les systèmes afin de s'assurer d'avoir accès au soutien qui leur est offert et d'en profiter pleinement. Des connaissances financières et des conseils d'experts sur la façon de gérer les budgets et les contrats de soutien aideraient également les proches aidants à s'orienter dans les programmes complexes de soutien du revenu et de prestations.

Les services de soins de relève ne sont pas la seule forme de soutien dont les proches aidants ont besoin. Les conseils et les ressources en ligne constituent pour eux un excellent point de départ. Toutefois, les proches aidants bénéficieraient surtout d'une formation et d'un soutien émotionnel adaptés à leurs besoins. La prestation de soins change au cours de la trajectoire de soins et les compétences et la formation devraient refléter la nature évolutive des responsabilités et les besoins de chaque proche aidant. La prestation de soins est à la fois gratifiante et difficile; lorsque les proches aidants ne sont pas soutenus pour naviguer les systèmes et équilibrer les responsabilités émotionnellement éprouvantes associées à la prestation de soins, ils sont plus susceptibles de s'épuiser et d'avoir eux-mêmes besoin de soins éventuellement.

Les modèles de soutien actuels ne donnent pas aux proches aidants la relève et l'aide dont ils ont besoin pour pouvoir gérer à la fois leur bien-être et celui des bénéficiaires des soins. Heureusement, les fournisseurs de soins de santé de certains territoires et provinces s'orientent vers l'inclusion des besoins des proches aidants et l'intégration de leurs besoins de relève dans le plan de soins. Les gouvernements peuvent profiter de cet élan et travailler à la mise en place de services et de soutiens garantis et de qualité pour tous les proches aidants.

Soutien aux proches aidants sur le marché du travail

LA POLITIQUE :

Avantages sociaux, droits et congés

Une combinaison de congés et d'avantages sociaux soutient les proches aidants lorsqu'ils doivent s'absenter du travail. Le congé de soignant est un congé non rémunéré offert à tous les employés au Canada. L'administration et les critères d'admissibilité au congé varient selon que l'emploi d'un employé est régi par une juridiction provinciale, territoriale ou fédérale. Si un employé travaille sous la juridiction fédérale au Canada, il peut être admissible au congé fédéral. Si un employé est régi par une juridiction provinciale ou territoriale, il peut être admissible à l'équivalent du congé de compassion dans cette province ou ce territoire.

Le congé de compassion permet aux employés de s'absenter du travail pour prendre soin d'une personne qui court un risque important de décès, tel que certifié par un médecin. Les critères d'admissibilité aux congés de compassion fédéraux, provinciaux ou territoriaux sont semblables d'une province ou d'un territoire à l'autre. En général, la durée du congé se situe entre 26 et 28 semaines, mais varient d'une province ou d'un territoire à l'autre en ce qui a trait à la durée de service nécessaire avant que le congé puisse être accordé.

Le congé pour aidants familiaux est également offert aux proches aidants sur le marché du travail qui doivent s'absenter du travail pour prendre soin d'une personne gravement malade ou blessée. Là encore, les proches aidants ont droit au congé fédéral ou à l'équivalent provincial ou territorial, selon la juridiction qui régit leur lieu de travail.

Alors que les congés fédéraux, provinciaux et territoriaux garantissent un temps d'absence du travail sans perte d'emploi, deux prestations fédérales connexes pour les proches aidants en vertu de la *Loi sur l'assurance-emploi* contribuent à donner un revenu aux proches aidants lorsqu'ils prennent de tels congés. La prestation de proche aidant est offerte à tous les employés canadiens qui fournissent des soins de fin de vie ou un soutien et est disponible pendant un maximum de 26 semaines. La prestation pour aidants familiaux est offerte aux employés qui prennent soin d'une personne gravement malade ou blessée et peut être payée jusqu'à 15 semaines. Elles sont versées à hauteur de 55 % du salaire assuré par l'assurance-emploi d'une personne, jusqu'à un maximum de 638 \$ par semaine. Les proches aidants sont admissibles aux deux prestations pendant les 52 semaines suivant l'attestation d'un médecin, à condition qu'ils aient travaillé au moins 420 heures assurées au cours des 52 semaines précédant la demande.

À partir de 2019, le Code canadien du travail, qui s'applique aux employés des lieux de travail sous réglementation fédérale, comprend de nouveaux droits destinés à donner aux proches aidants plus de souplesse dans les conditions de leur travail rémunéré, notamment en ce qui a trait aux heures de travail, aux horaires et au lieu de travail. Le Code comprend maintenant

une disposition prévoyant un congé personnel d'un maximum de cinq jours pour des urgences familiales, dont trois jours doivent être payés. Les entreprises qui relèvent de la législation provinciale ou territoriale n'ont pas été touchées par les modifications apportées au Code, mais elles ont la possibilité d'offrir des arrangements flexibles aux employés, à condition qu'ils répondent aux exigences de leur législation du travail provinciale ou territoriale.

LE PROBLÈME :

Les congés et les protections des proches aidants employés sont insuffisants

Plus de six millions de Canadiens concilient leur travail et leurs responsabilités de proche aidant¹⁶¹. En plus d'être nécessaire à leur sécurité financière, le travail peut constituer, pour certains proches aidants, une forme de répit qui est la bienvenue. En l'absence de politiques efficaces et de soutien en milieu de travail, ces derniers ont souvent des options d'emploi limitées, doivent réduire leurs heures de travail ou quitter le marché du travail. Parmi les proches aidants qui ont un emploi, 15 % réduisent leurs heures de travail, 10 % refusent des opportunités d'emploi et 26 % prennent un congé de leur emploi pour fournir des soins¹⁶². Pour les proches aidants qui fournissent des soins pendant de plus longues périodes, l'impact sur leurs responsabilités professionnelles peut être plus important. Cette situation est plus grave pour certains proches aidants, selon leur situation et la complexité de leurs responsabilités. Les proches aidants sont plus susceptibles de réduire leurs heures de travail ou de refuser une promotion s'ils fournissent quatre heures ou plus de soins par semaine¹⁶³.

Il peut être extrêmement difficile pour les proches aidants sur le marché du travail de concilier le travail et les responsabilités de soins. Souvent, ils subissent des conséquences sur leur santé mentale et d'autres conséquences aiguës sur leur santé qui les obligent à prendre un congé d'invalidité au travail^{164 165}¹⁶⁶. Les proches aidants dans le secteur des soins de santé peuvent connaître des niveaux élevés de stress, d'anxiété et d'épuisement. Sans soutien, ils sont plus susceptibles de prendre un congé¹⁶⁷. Certains participants aux groupes de discussion ont déclaré qu'ils avaient été contraints de quitter leur emploi ou de quitter complètement la population active parce qu'il leur était impossible de concilier le travail rémunéré et les soins à long terme. Le coût combiné de la perte d'employés qualifiés et de l'augmentation du roulement causées par le départ de travailleurs quittant le marché du travail pour fournir des soins s'élève à plus d'un milliard de dollars en perte de productivité par an¹⁶⁸.

Il peut être extrêmement difficile pour les proches aidants sur le marché du travail de concilier le travail et les responsabilités de soins. Souvent, ils subissent des conséquences sur leur santé mentale et d'autres conséquences aiguës sur leur santé qui les obligent à prendre un congé d'invalidité au travail.

Les congés des proches aidants sont insuffisants

Malgré les congés et les avantages en place, les proches aidants utilisent souvent leurs jours de maladie ou de vacances pour remplir leurs obligations liées aux soins¹⁶⁹. En effet, les congés provinciaux, territoriaux et fédéraux offerts aux proches aidants employés ne répondent pas à leurs besoins à long terme, et les congés pour obligations familiales provinciaux et territoriaux à court terme ne permettent aux travailleurs de s'absenter du travail que pendant un maximum de deux semaines non rémunérées¹⁷⁰.

Le congé de compassion et le congé pour proches aidants offrent la possibilité de congés à plus long terme aux proches aidants sur le marché du travail, mais sont strictement limités aux soins de fin de vie ou à des troubles médicaux graves¹⁷¹. Bien que le congé de compassion et le congé pour proches aidants offrent des garanties liées à l'emploi, la personne qui reçoit les soins doit être certifiée par un professionnel de la santé comme étant gravement malade, blessée ou ayant besoin de soins de fin de vie avant que les proches aidants puissent obtenir les prestations d'assurance-emploi qui y sont associées¹⁷². Dans de nombreux cas, les professionnels de la santé sont réticents à confirmer qu'un patient est en fin de vie ou gravement malade, ce qui rend difficile l'admissibilité aux congés et aux avantages fédéraux. De plus, les critères d'admissibilité aux congés et aux avantages à long terme, combinés à la charge administrative nécessaire pour les obtenir, signifient que de nombreux proches aidants employés doivent s'absenter du travail par d'autres moyens¹⁷³. Les règles encadrant les prestations empêchent également les travailleurs autonomes, à temps partiel et occasionnels de les obtenir.

Les modalités de travail flexibles dépendent de l'employeur

Le nombre moyen de jours pendant lesquels les proches aidants doivent s'absenter du travail pour s'acquitter de leurs obligations habituelles dépasse les limites de la plupart des congés gouvernementaux, en dehors des soins de fin de vie ou des soins intensifs¹⁷⁴. Les congés et avantages gouvernementaux sont généralement moins adaptés aux besoins épisodiques, soudains et imprévisibles en matière de soins. Les proches aidants sur le marché du travail dépendent alors de la disponibilité d'arrangements de travail flexibles et des soutiens de leur employeur. Les modalités de travail flexibles, comme le travail à distance ou les heures de travail flexibles, les compléments de congés et les avantages étendus offerts par les employeurs, peuvent aider à suppléer les aides gouvernementales existantes. Cependant, les modalités de travail flexibles doivent être demandées et autorisées et n'existent que lorsque les employeurs ont l'intérêt ou la capacité de les fournir¹⁷⁵. Souvent, en l'absence d'avantages sociaux offerts par l'employeur ou de soutien individuel, les proches aidants employés utilisent leurs propres jours de maladie ou de vacances pour remplir leurs obligations de soins¹⁷⁶. De plus, les politiques du lieu de travail pour les proches aidants excluent souvent les employés LGBTQS+ s'ils s'occupent d'une personne de leur famille choisie, un terme faisant référence à un groupe de personnes sans lien biologique choisies pour offrir un soutien social^{177 178}.

Impact négatif sur les emplois futurs et les finances

Concilier la prestation de soins et les responsabilités professionnelles peut avoir un impact négatif sur les possibilités d'avancement et la satisfaction au travail. Réduire les heures de travail, prendre plus de jours d'absence du travail, refuser des promotions et exiger plus de flexibilité désavantage les proches aidants. On estime que 45 % des proches aidants sur le marché du travail sont économiquement affectés par les coûts liés à la conciliation du travail, des soins et des autres responsabilités¹⁷⁹. Selon les estimations, les proches aidants perdent 336,8 millions de dollars en salaire chaque année au Canada. Pour les proches aidants sur le marché du travail, l'incidence financière se manifeste par une perte de revenu, une perte de gains futurs, ainsi qu'une réduction des avantages sociaux et des frais remboursables, ce à quoi il faut ajouter le temps consacré à la prestation de soins au détriment du travail rémunéré¹⁸⁰. La prestation de soins menace également leur sécurité de revenu future, car le fait de s'absenter du travail ou de quitter le marché du travail pour fournir des soins peut réduire le montant d'une pension privée ou gouvernementale éventuelle à laquelle un proche aidant aurait droit¹⁸¹. Bien que le Régime de pensions du Canada (RPC) permette aux cotisants d'exclure 15 % du mois ou de l'année de leurs gains les plus faibles, on pourrait faire davantage pour s'assurer que les pensions ne sont pas réduites en raison des responsabilités de proche aidant¹⁸².

Étant donné que le soutien de l'assurance-emploi pour les proches aidants offre une fraction du revenu régulier du travailleur pendant son congé, les membres de la famille ayant un revenu plus faible sont plus susceptibles de prendre un congé que leur conjoint ou parent mieux rémunéré¹⁸³. De plus, les proches aidants qui doivent assumer des tâches de prestation de soins intenses tout au long de leur vie adulte n'ont pas toujours la possibilité de travailler. Ces proches aidants sont incapables de verser des cotisations au RPC et ne sont donc pas admissibles au RPC et aux prestations connexes à l'âge adulte, ni aux prestations d'AE décrites précédemment. Cette réalité a des répercussions négatives sur les proches aidants qui restent en dehors du marché du travail pour fournir des soins à un membre de la famille ou à un ami pendant leurs années d'âge actif. Les femmes sont plus susceptibles de fournir des soins, étant donné la pression sociétale pour qu'elles assument « naturellement » des rôles d'aidantes. Elles ont donc davantage tendance à connaître la pauvreté liée aux lacunes dans leur propre emploi ou à un manque de revenu de pension en raison de leurs fonctions de proche aidante¹⁸⁴. Un manque général de soutien financier, de reconnaissance et de valorisation des proches aidants laisse de nombreuses femmes proches aidantes sans moyens financiers suffisants pour financer leur propre retraite et, inévitablement, leurs propres soins pour les aider à vieillir à domicile.

Inégalité des genres pour les proches aidants en milieu de travail

Les employeurs devraient réfléchir aux expériences différenciées selon les genres et en tenir compte lorsqu'ils élaborent des politiques de main-d'œuvre pour soutenir les proches aidants^{185 186 187}. Pour les femmes proches aidantes, la pression des attentes liées au genre et la conception des congés de proches aidants exacerbent les désavantages existants liés au genre en milieu de travail¹⁸⁸. Dans un sondage national réalisé en 2012, les femmes sur le marché du travail ayant des responsabilités de proche aidante ont signalé des conditions de santé

mentale moins bonnes que les hommes après avoir cherché des aménagements pour leur rôle de proche aidant¹⁸⁹. Les femmes ont indiqué qu'elles consacraient plus d'heures à la prestation de soins, qu'elles devaient procéder à davantage d'ajustements professionnels et qu'elles étaient davantage en conflit entre leurs rôles cumulés¹⁹⁰. L'étude a également révélé que les femmes sont plus susceptibles d'adapter leur carrière pour accomplir leurs tâches de proche aidant¹⁹¹.

Dans l'ensemble, les proches aidants en milieu de travail n'ont pas l'impression de bénéficier du soutien et de la souplesse nécessaires pour conserver leur emploi et assumer d'importantes tâches de prestation de soins à long terme. Cependant, un nombre croissant d'employeurs s'orientent vers des aménagements flexibles en milieu de travail par défaut et certains d'entre eux ont amélioré leurs politiques et avantages en milieu de travail pour soutenir leurs employés qui doivent jongler avec leurs multiples responsabilités. Cette tendance positive, combinée au renforcement des congés et des avantages sociaux par tous les ordres de gouvernement, a le potentiel de permettre aux proches aidants sur le marché du travail de rester employés à temps plein.

Les employeurs devraient réfléchir aux expériences différenciées selon les genres et en tenir compte lorsqu'ils élaborent des politiques de main-d'œuvre pour soutenir les proches aidants. Étant donné que le soutien de l'assurance-emploi pour les proches aidants offre une fraction du revenu régulier du travailleur pendant son congé, les membres de la famille ayant un revenu plus faible sont plus susceptibles de prendre un congé que leur conjoint ou parent mieux rémunéré.

Expérience de PJ en tant que proche aidant sur le marché du travail

PJ est un proche aidant pour sa sœur, qui souffre d'une maladie dégénérative. PJ et sa sœur sont dans la cinquantaine et leurs parents sont décédés. Sa sœur n'a pas de partenaire ni personne d'autre qui puisse l'aider.

PJ travaille à temps plein dans un secteur qu'il aime et quitter son emploi n'est pas viable financièrement. Il doit souvent s'absenter du travail pour aider sa sœur à se rendre à ses rendez-vous ou passer de longs appels téléphoniques pendant la journée pour essayer de coordonner ses soins. Il pense que son travail en souffre et cela le dérange. Pendant ses heures de repos, il fait les courses et prépare les repas de sa sœur.

PJ a essayé de trouver du temps pour aider sa sœur en utilisant ses vacances et ses journées de maladie. Ses patrons ont été compréhensifs, mais il a l'impression qu'ils s'impatientent. Il pense qu'il pourrait bénéficier d'un congé officiel et d'avantages sociaux, mais il ne peut pas accepter la baisse de salaire qu'entraînerait le recours à l'assurance-emploi. Il a également entendu dire que ces types de congés sont réservés aux personnes qui s'occupent de personnes mourantes et, heureusement, sa sœur n'est pas du tout dans cette situation.

PJ a eu du mal à trouver un fournisseur de soins financé par l'État ou même un fournisseur de soins privé pour aider sa sœur dans ses soins personnels. Les travailleurs sont trop sollicités; parfois, ils ne se présentent pas ou arrivent à des heures inattendues et sa sœur rate leur visite parce qu'elle fait la sieste.

PJ aime sa sœur et ils ont toujours été proches. Elle est sa priorité, mais il n'a jamais l'impression d'en faire assez pour elle, ou assez dans son travail. Il ne sait pas comment maintenir cette situation.



Soutien financier

LA POLITIQUE :

Crédits d'impôt et soutiens financiers

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux utilisent le système fiscal pour tenter de diminuer ou d'amortir les coûts des proches aidants. Au niveau fédéral, les crédits d'impôt et les déductions comprennent :

- Le Crédit canadien pour aidant naturel (CCAN), un crédit non remboursable qui offre un maximum de 7348 \$ aux proches aidants de parents à charge, ou jusqu'à 2295 \$ pour les soins d'un conjoint de fait, d'un conjoint ou d'un enfant mineur. Les crédits non remboursables réduisent le montant de l'impôt payé chaque année, ce qui profite aux proches aidants dont les revenus sont suffisamment élevés pour qu'ils aient des impôts importants à payer chaque année;
- Le Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), un crédit d'impôt non remboursable qui peut être transféré d'une personne à charge handicapée à un proche aidant dans certaines circonstances;
- Le Crédit d'impôt pour l'accessibilité domiciliaire, le Crédit d'impôt pour frais médicaux, la Déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées et la Prestation pour enfants handicapés sont également pertinents pour certains proches aidants.

Les crédits d'impôt dans les provinces et territoires reflètent souvent ceux disponibles auprès du gouvernement fédéral. Par exemple, le gouvernement de l'Alberta offre un crédit pour les proches aidants, un crédit pour personnes handicapées et un crédit pour frais médicaux, en plus des demandes disponibles auprès du gouvernement du Canada. La Nouvelle-Écosse offre une prestation mensuelle pour les proches aidants.

Comme soutien financier supplémentaire, les proches aidants peuvent également être en mesure de réclamer des parties des crédits d'impôt fédéraux pour invalidité, soins auxiliaires et frais médicaux qui ne sont pas utilisés par la personne recevant les soins.

La personne qui reçoit les soins peut également bénéficier d'un soutien financier. Les personnes handicapées bénéficient généralement d'un soutien financier par le biais d'un programme de soutien quelconque, selon l'endroit où elles vivent. En Ontario, par exemple, les personnes handicapées reçoivent un soutien financier du POSPH.

LE PROBLÈME :**Les soutiens financiers sont insuffisants et conçus de manière inefficace**

Les proches aidants supportent des coûts financiers directs et indirects liés à leurs responsabilités en matière de prestation de soins. Dans certains cas, fournir des soins les empêche d'intégrer le marché du travail à temps plein, ou même à temps partiel, ou les oblige à quitter le marché du travail pour soutenir une personne qui a besoin de soins. On estime à 390 000 le nombre de travailleurs qui quittent le marché du travail chaque année pour fournir des soins¹⁹². Le fardeau financier des proches aidants peut entraîner d'autres fardeaux, tels que l'atteinte au bien-être physique et psychologique.

Le soutien financier disponible est insuffisant

Les régimes actuels de soutien du revenu laissent de nombreuses personnes confrontées à des difficultés financières et à l'insécurité en raison de leurs responsabilités en matière de prestation de soins¹⁹³. Le montant de l'aide financière disponible compense rarement les conséquences financières de la prestation de soins. Cela est particulièrement vrai des impacts financiers qui sont difficiles à quantifier, comme le coût d'opportunité du temps passé à fournir des soins non rémunérés plutôt qu'à gagner un revenu.

Les soutiens financiers directs aux personnes ayant un handicap, comme le POSPH ou l'aide aux personnes handicapées de la Colombie-Britannique, sont également insuffisants. Le faible montant du soutien financier qu'une personne reçoit a un impact indirect sur la famille ou les amis qui lui fournissent des soins non rémunérés, puisque ces personnes comblent les lacunes avec leur propre temps ou argent. Des recherches menées par des groupes de discussion avec des fournisseurs de soins ont montré que le soutien limité au revenu dont bénéficient les familles réduit la quantité de soins rémunérés qu'elles sont en mesure d'acheter auprès des fournisseurs de soins.

Les soutiens financiers existants sont inaccessibles

De nombreux proches aidants qui pourraient être admissibles à une aide gouvernementale ne profitent pas des avantages, des crédits ou des allocations, car ils ne savent pas qu'ils sont admissibles ou trouvent le processus déroutant ou inaccessible¹⁹⁴. Les soutiens financiers sont difficiles à trouver, à obtenir et à comprendre pour de nombreux Canadiens. En 2018, seulement huit pour cent des proches aidants ont bénéficié de crédits d'impôt et six pour cent ont reçu un soutien financier du gouvernement¹⁹⁵. Le faible taux de participation peut résulter d'un manque de sensibilisation aux soutiens disponibles, de la difficulté d'y accéder et de critères d'admissibilité stricts¹⁹⁶. Les seuils de revenu pour le soutien peuvent également être trop bas; ils incluent les personnes à faible revenu, mais excluent les personnes à revenu plus élevé, même si elles peuvent en avoir besoin. De plus, la plupart des crédits d'impôt pour les proches aidants accordés par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ne sont pas remboursables¹⁹⁷. Cela

signifie que les crédits d'impôt non remboursables ne profitent qu'aux proches aidants dont le revenu imposable est suffisamment élevé¹⁹⁸. Par conséquent, la plupart des crédits d'impôt ne soutiennent pas efficacement les proches aidants à faible revenu.

Les critères d'admissibilité sont restrictifs

De nombreux proches aidants ne sont pas admissibles à une aide financière, malgré le coût financier considérable de leurs responsabilités en matière de prestation de soins¹⁹⁹. Par exemple, les prestations fédérales excluent les proches aidants qui sont travailleurs autonomes, à temps partiel ou occasionnels²⁰⁰. Les praticiens médicaux peuvent également hésiter à remplir les documents requis pour les prestations d'assurance-emploi parce qu'ils impliquent l'estimation de la durée de vie restante d'une personne. Les critères d'admissibilité stricts et les défis administratifs limitent également l'accès à certaines mesures de soutien aux personnes vivant avec un handicap, comme le CIPH. Les recherches menées par les groupes de discussion avec les proches aidants ont démontré qu'il peut être extrêmement difficile d'obtenir l'attestation d'un médecin pour recevoir ce crédit. Cela empêche les gens de faire une demande de CIPH et d'avoir accès à une série d'autres aides financières nécessitant une certification médicale.

Trop de documentation administrative

Les crédits pour les proches aidants et les programmes de soutien financier possèdent chacun leurs propres critères, processus de demande et exigences en matière de rapports, ce qui prend du temps et représente un fardeau pour les proches aidants. La plupart des provinces et territoires disposent d'une sorte de programme de financement direct pour aider les personnes ayant un handicap ou des besoins médicaux à embaucher leurs propres soins auxiliaires. Les programmes de soins autogérés fournissent des prestations directement à la personne ayant un handicap ou un autre besoin, qui peut utiliser le soutien financier pour embaucher ses propres services, y compris des proches aidants²⁰¹. Bien que ce modèle offre autonomie et flexibilité, il suppose qu'il existe une offre de fournisseurs de soins prête à répondre à la demande et impose une responsabilité administrative aux proches aidants et aux personnes qui reçoivent les soins. Il suppose que chaque bénéficiaire de soins est capable, ou a un proche aidant qui est capable, d'assumer la charge administrative de la coordination des soins. Il en va de même pour les soutiens financiers aux bénéficiaires de soins vieillissants; les deux modèles imposent une charge administrative aux proches aidants et supposent une offre de fournisseurs de soins facilement accessible.

Les soutiens financiers pour les proches aidants et les bénéficiaires de soins sont insuffisants. Cela dit, les crédits d'impôt et autres mesures sont des instruments politiques que tous les ordres de gouvernement connaissent bien. L'élargissement des soutiens financiers, surtout ceux qui existent déjà sous une forme ou une autre, est une tactique prometteuse pour mieux soutenir les proches aidants au Canada.

Gros plan sur les frères et sœurs des personnes vivant avec un handicap

Les frères et sœurs jouent un rôle important dans la vie des personnes handicapées, avec qui ils partagent des liens affectifs forts²⁰². Comme les personnes ayant un handicap vivent plus longtemps que leurs parents, leurs frères et sœurs sont plus susceptibles de devenir leurs principaux proches aidants^{203 204}. La transition des soins des parents ou des tuteurs aux frères et sœurs est une source d'anxiété pour de nombreux frères et sœurs de personnes handicapées²⁰⁵.

Lorsqu'il s'agit de planifier l'avenir et de transférer la responsabilité des soins, il existe un certain nombre d'obstacles qui empêchent les familles de planifier et d'aborder le sujet²⁰⁶. Dans de nombreux cas, les émotions et la peur entourant le sujet, une dynamique familiale difficile et l'incertitude sont des obstacles à la préparation de l'avenir²⁰⁷. De nombreux frères et sœurs décrivent la planification des soins futurs comme un sujet hautement émotif et stressant, la planification financière étant souvent décrite comme la question la plus préoccupante. Dans une étude sur les frères et sœurs de personnes handicapées, seuls 33 % des répondants se sentaient financièrement préparés à s'occuper de leur frère ou de leur sœur²⁰⁸.

La planification du futur aide les frères et sœurs à se sentir en confiance pendant la transition des soins et permet également de s'assurer que les bénéficiaires des soins vivent cette transition en douceur²⁰⁹. Bien que les recherches soient limitées, les avantages de la planification de l'avenir pour les familles de personnes ayant un handicap sont clairs. En particulier, il est important que les frères et sœurs participent à la planification et que les discussions de planification soient globales plutôt que de se concentrer uniquement sur les finances²¹⁰. Les bénéficiaires de soins pourraient être mieux soutenus en intégrant leurs frères et sœurs dans la planification des besoins futurs en matière de soins.

Siblings Canada, une initiative du CCEA, sert de source de connaissances et de ressources pour les frères et sœurs de personnes ayant un handicap. Siblings Canada se concentre sur la sensibilisation nationale au rôle que jouent les frères et sœurs, la contribution à la recherche, la création d'une communauté pour les frères et sœurs et le renforcement de la capacité des agences de services sociaux à mieux soutenir la fratrie.



Formation et soutien des fournisseurs de soins

LA POLITIQUE :

Réglementation des fournisseurs de soins rémunérés

Les fournisseurs de soins possèdent de nombreux titres et qualifications différents. Ils peuvent travailler dans des agences financées par des fonds publics ou être embauchés par le privé. Bien que le rôle de PAB soit plus familier à la plupart des gens, il existe d'autres types de fournisseurs de soins, comme les PSD, qui sont des travailleurs de soutien de première ligne auprès de personnes ayant un handicap, et qui relèvent de la main-d'œuvre du secteur de la déficience intellectuelle et des troubles développementaux.

Les fournisseurs de soins occupent un vaste champ d'action. Ils aident les bénéficiaires de soins à répondre à des besoins de soins personnels et de vie quotidienne comme l'alimentation, l'hygiène personnelle et l'habillement; ils contribuent aux soins de santé mentale et physique; et ils encouragent les bénéficiaires de soins à entretenir des relations et à s'impliquer dans leur communauté. Les compétences et les connaissances des fournisseurs de soins sont vastes, qu'il s'agisse de savoir comment répondre aux besoins de base ou d'avoir une compréhension détaillée des soutiens cliniques nécessaires pour aider les bénéficiaires à vivre dans leur communauté.

Les PAB fournissent des soins aux personnes qui ont besoin d'aide dans la vie quotidienne. Les PAB aident aux soins personnels et à d'autres activités, comme la préparation des repas, le ménage et tenir compagnie. Ils peuvent aussi effectuer certaines tâches cliniques. Les PAB fournissent souvent des soins aux personnes âgées ayant des besoins liés au vieillissement à leur domicile, dans une maison de retraite ou dans un établissement de soins de longue durée.

La Classification nationale des professions (CNP) utilise également des termes comme aide à domicile (AAD), travailleur des soins de santé à domicile, aide aux soins personnels et autres pour décrire le rôle des professionnels qui fournissent des soins personnels et de la compagnie aux personnes âgées, aux personnes handicapées et autres.

Les PSD fournissent des soins spécifiquement aux personnes handicapées. Bien que la portée de leurs soins soit similaire à celle d'un PAB, comme les soins personnels, la mobilité ou l'entretien ménager, les personnes handicapées ont généralement besoin de différentes formes de soutien en raison de la nature de leur handicap. Par exemple, les PSD peuvent surveiller le comportement d'une personne, encourager son indépendance et sa participation à la communauté, et s'assurer qu'elle est en sécurité dans son environnement. Les PSD travaillent dans des environnements publics et privés, et aident souvent les personnes handicapées à leur domicile, dans les résidences avec services ou dans des écoles.

Les résidences avec services comprennent des foyers collectifs pour adultes et enfants handicapés, où les bénéficiaires de soins partagent les ressources de soins personnels et encouragent la responsabilité de leurs propres relations et de la gestion de l'entretien ménager. Elles comprennent également des logements privés où les adultes ont besoin de soutien en raison de certains défis physiques ou fonctionnels.

Contrairement à d'autres professions liées à la santé comme les médecins et les infirmières, certaines des principales catégories d'emploi des fournisseurs de soins ne sont pas réglementées et certaines parties de la main-d'œuvre n'ont pas encore été professionnalisées.

Il en résulte un manque de normalisation qui se traduit par des divergences dans la formation, la certification et le champ de pratique. Cela signifie également que les fournisseurs de soins ne peuvent pas compter sur des organismes professionnels pour défendre leur travail et leurs besoins. Bien que certaines juridictions, comme l'Ontario, la Colombie-Britannique, la Nouvelle-Écosse et l'Alberta, aient mis en place des registres pour les travailleurs sociaux, ces outils visent davantage à offrir une voie de recours pour les plaintes et à mettre les travailleurs en contact avec les employeurs, et ne constituent pas nécessairement une étape vers une profession entièrement réglementée. Les exigences en matière de formation varient également. Par exemple, en Nouvelle-Écosse, il existe des exigences spécifiques en matière de formation pour les travailleurs sociaux, mais seulement pour ceux qui travaillent dans des maisons de soins infirmiers et pour les agences qui fournissent des soins à domicile.

LE PROBLÈME :

Le personnel soignant est en crise

Les fournisseurs de soins sont essentiels pour des millions de personnes et on s'attend à ce que la demande de leurs services augmente dans la plupart des provinces et territoires du Canada²¹¹. Or, il y a actuellement une importante pénurie de fournisseurs de soins dans le pays et dans le monde entier²¹². La pandémie a encore aggravé la situation, et Home Care Ontario a indiqué, qu'en décembre 2021, les fournisseurs de soins n'étaient en mesure de répondre aux demandes de soins que dans 56 % des cas²¹³. Les participants aux groupes de discussion ont souligné que ces lacunes ont des effets dévastateurs pour les proches aidants, qui doivent eux-mêmes gérer la pénurie et le roulement de fournisseurs de soins.

La pénurie de fournisseurs de soins est liée aux problèmes de développement de la main-d'œuvre. Bien que certains gouvernements aient pris des mesures pour accélérer la qualification, comme les récents investissements du gouvernement de l'Ontario dans la formation sans frais de scolarité pour les PAB²¹⁴, il est devenu de plus en plus difficile d'attirer et de retenir les fournisseurs de soins dans la population active. Cela est dû en partie à la faible rémunération, au manque d'avantages sociaux et à la mauvaise qualité des emplois; au manque de reconnaissance et de qualifications normalisées; et aux possibilités limitées d'éducation, de formation et de développement professionnel²¹⁵. Les participants aux groupes de discussion

nous ont appris que les fournisseurs de soins changent parfois de secteur et déménagent d'une province ou d'un territoire à l'autre pour saisir de meilleures opportunités. Dans l'ensemble, cela nuit au bien-être des fournisseurs de soins et à la durabilité globale de leur secteur²¹⁶.

Les fournisseurs de soins gagnent une faible rémunération et endurent de mauvaises conditions de travail

Les salaires relativement bas, les emplois atypiques et les mauvaises conditions de travail rendent le travail difficile pour les fournisseurs de soins²¹⁷. On s'attend de plus en plus à ce qu'ils en fassent davantage avec moins d'outils. Par exemple, le champ de pratique des PSD a évolué pour exiger un large éventail d'aptitudes et de compétences²¹⁸ et 77 % des travailleurs sur le terrain ont signalé une augmentation de leur charge de travail²¹⁹. Les participants aux groupes de discussion ont souligné cette tendance, montrant que l'on attend des fournisseurs de soins qu'ils fassent une quantité déraisonnable de travail en trop peu de temps, qu'ils fournissent des soins à un nombre important et toujours croissant de personnes et qu'ils fassent constamment des heures supplémentaires en raison du manque de personnel. Ils ne sont souvent pas payés pour leur temps de déplacement entre les domiciles des clients. En plus de la façon dont cela affecte leur propre bien-être, les fournisseurs de soins affirment fréquemment s'inquiéter du bien-être des personnes dont ils s'occupent, étant donné leurs conditions de travail. Parfois, les bénéficiaires de soins sont laissés dans de mauvaises conditions, sans soins, en raison d'un manque de personnel. Les participants aux groupes de discussion nous ont dit que les pénuries de personnel forcent les fournisseurs de soins à manquer des quarts de travail ou à arriver avec plusieurs heures de retard, ce qui finit par nuire aux bénéficiaires de soins et à leurs familles, qui doivent ensuite combler ces lacunes.

Alors qu'on attend des fournisseurs de soins qu'ils en fassent plus, la rémunération de leur travail reste faible²²⁰. Par exemple, la plupart des nouveaux PAB ne peuvent trouver qu'un emploi à temps partiel rémunéré entre 16 \$ et 18 \$ de l'heure²²¹, ce qui est insuffisant pour assurer un salaire de subsistance dans la plupart des régions du Canada. De nombreux PAB, PSD et autres préposés travaillent à temps partiel parce que ce sont les seuls emplois disponibles, et occupent parfois plusieurs emplois à temps partiel pour répondre à leurs besoins. Lorsque l'on compare le salaire des employés à temps plein du secteur à la moyenne nationale, les travailleurs des services sociaux et communautaires gagnent 2 \$ de moins par heure²²². De plus, après ajustement pour l'inflation, un PAB travaillant des heures équivalentes à un emploi à temps plein gagnait presque 2800 \$ de moins par an en 2018 qu'en 2009²²³.

Soixante-dix-huit pour cent des travailleurs des services sociaux et communautaires sont des femmes²²⁴; dans les secteurs à prédominance féminine, les salaires faibles propagent des inégalités salariales plus importantes entre les sexes dans la population active²²⁵. De plus, les femmes représentent 90 % de la main-d'œuvre des PAB et 41 % sont racisées, ce qui fait des problèmes actuels de la main-d'œuvre une question de genre et de racisation²²⁶.

Comme mentionné, de nombreux fournisseurs de soins doivent travailler à temps partiel sur plusieurs lieux de travail pour survivre²²⁷. Cependant, la COVID-19 a réduit cette source de revenus essentielle, car de nombreuses personnes ne sont plus autorisées à travailler dans plus d'un établissement de soins collectifs. Qui plus est, de nombreux fournisseurs de soins n'ont pas accès aux avantages sociaux. Par exemple, une enquête menée à Sudbury et Manitoulin a révélé que près de six PAB sur dix ne reçoivent aucun avantage social au travail²²⁸.

Ces conditions nuisent au bien-être des fournisseurs de soins et contribuent à des taux élevés de roulement et de pénurie de main-d'œuvre. Seuls 50 % des PAB restent dans le secteur pendant plus de cinq ans, citant souvent l'épuisement professionnel dû aux problèmes de personnel comme principale raison de leur départ²²⁹. Ces problèmes découragent également les travailleurs potentiels d'entreprendre les étapes de développement de la main-d'œuvre²³⁰.

Il existe peu de possibilités d'éducation, de formation et de développement pour les fournisseurs de soins

Les fournisseurs de soins ont des possibilités d'éducation limitées, peu de prérequis d'éducation établis et des exigences de formation qui varient selon les lieux de travail et les provinces ou territoires. Bien que certaines provinces et certains territoires aient pris des mesures pour créer une norme éducative commune pour des professions comme les PAB²³¹, on s'inquiète de la qualité variable des programmes de formation. Les participants aux groupes de discussion ont déclaré que ces programmes doivent se concentrer davantage sur les soins axés sur le patient et la famille, les droits de la personne et l'enseignement dispensé par des personnes ayant une expérience vécue.

Les fournisseurs de soins reçoivent rarement des possibilités de formation continue et de développement professionnel par le biais de leur lieu de travail. Certains organismes de services n'ont pas les ressources nécessaires pour offrir à leur personnel une rigoureuse formation continue²³². Ce problème a été exacerbé par la COVID-19; en effet, de nombreux employeurs ont dû suspendre la formation des nouveaux employés pendant la pandémie en raison du manque de personnel. Les participants aux groupes de discussion ont indiqué que la formation est souvent transmise des employés les plus anciens aux fournisseurs de soins les plus récents. Cela peut être un problème si les employés plus anciens forment les employés plus récents en se basant sur des pratiques vieilles de plusieurs décennies, plutôt que sur des directives récentes. Ces lacunes en matière de formation existent également au niveau de la direction. Les PSD de première ligne passent souvent à des postes de superviseurs et de cadres intermédiaires sans qu'un soutien adéquat en matière de formation soit en place²³³. De plus, de nombreux dirigeants de la main-d'œuvre sont près de la retraite, ce qui signifie qu'en plus d'emplois devront être comblés dans le secteur.

La pandémie de la COVID-19 a mis en lumière les vulnérabilités préexistantes au sein du personnel soignant. Le secteur des fournisseurs de soins a besoin de plus de ressources, de solutions à long terme aux crises de dotation en personnel et du respect de tous les Canadiens. Le CCEA s'est récemment engagé dans l'éducation et le développement du leadership au

sein de la main-d'œuvre, par le biais de l'Institut de leadership pour les services de développement. Tous les efforts récents pour mieux soutenir, éduquer, recruter, retenir et former les fournisseurs de soins sont un tremplin vers de meilleurs moyens de subsistance pour ceux qui font partie de la main-d'œuvre et ceux qui sont touchés par ses lacunes. En outre, les fournisseurs de soins méritent un soutien en matière de santé mentale et de mieux-être. L'initiative ontarienne Cultivating Community Wellness, financée par le CCEA, vise la santé mentale des fournisseurs de soins tout en renforçant la capacité du secteur à soutenir le mieux-être à long terme.

La pandémie de la COVID-19 a mis en lumière les vulnérabilités préexistantes au sein du personnel soignant. Le secteur des fournisseurs de soins a besoin de plus de ressources, de solutions à long terme aux crises de dotation en personnel et du respect de tous les Canadiens.

L'expérience de LL en tant que fournisseuse de soins rémunérés

LL est une fournisseuse de soins professionnelle. Elle a immigré au Canada il y a 15 ans. Elle était infirmière dans son pays d'origine, mais ses qualifications n'ont pas été reconnues au Canada. Elle a pu faire des études pour devenir PAB. Elle a deux enfants et un partenaire et vit dans un grand centre urbain.

LL occupe plusieurs emplois en tant que PAB auprès de personnes ayant des difficultés liées au vieillissement. Elle travaille à temps partiel pour une agence locale financée par l'État pour fournir des soins à domicile aux personnes qui y ont droit. Elle est engagée par contrat pour fournir une heure de soins à chaque personne, mais ceux-ci vivent à différents endroits de la ville et elle n'est pas payée pour son temps de déplacement. Elle emploie les transports en commun, qui sont souvent en retard, ce qui signifie qu'elle arrive souvent en retard chez ses bénéficiaires. Elle travaille régulièrement après les heures prévues et ne peut être à la maison pour aider ses enfants à faire leurs devoirs.

LL prenait aussi parfois des quarts de travail dans des maisons de soins de longue durée, mais elle a dû cesser de le faire pendant la pandémie de la COVID-19. LL a perdu une grande partie de ses revenus et s'inquiète pour sa santé et celle de ses clients. Elle n'a pas reçu beaucoup de formation continue depuis qu'elle a commencé à travailler pour l'agence, car il semble que les ressources soient toujours trop limitées. Elle aimerait passer à l'étape suivante de sa carrière, mais n'est pas certaine qu'une opportunité plus élevée existe. D'anciennes collègues lui ont dit qu'une plus grande formation ne se traduit pas toujours par un meilleur salaire ou de meilleures conditions. Elle aime ses clients et leurs familles, mais elle est parfois victime de commentaires racistes et xénophobes, voire de violence au travail. Elle ne sait pas trop à qui se plaindre à ce sujet, ou même si elle a des recours.

LL est fière de son travail et trouve personnellement gratifiant de jouer un rôle aussi important dans la vie des gens. Elle est très fatiguée à la fin de la plupart des journées et il est décourageant d'accomplir un travail aussi intense sans obtenir une rémunération qui soit à la hauteur. Elle aimerait être propriétaire de sa maison un jour et épargner davantage pour sa retraite, mais elle ne voit pas comment cela sera possible. Elle envisage souvent de changer de carrière, mais elle s'inquiète de ce qu'il adviendrait des personnes qu'elle soutient, étant donné qu'il y a si peu de PAB disponibles à l'heure actuelle.

Gros plan sur les travailleuses migrantes du secteur des soins

Le Canada compte beaucoup sur les travailleuses migrantes pour combler les pénuries de main-d'œuvre dans le secteur des fournisseurs de soins. Les résidents temporaires titulaires d'un permis de travail valide peuvent travailler comme fournisseurs de soins au Canada. Après avoir travaillé un certain nombre d'heures au Canada elles peuvent demander la résidence permanente²³⁴.

Les travailleuses migrantes du secteur des soins peuvent être vulnérables aux abus et à l'exploitation, étant donné la nature de leur environnement de travail dans les ménages privés et l'insécurité d'emploi créée par les lois canadiennes sur l'immigration et le travail²³⁵. Le travail à domicile crée souvent un déséquilibre de pouvoir dans la relation du fournisseur de soins avec son employeur²³⁶.

Au cours de la pandémie, les fournisseurs de soins migrants ont travaillé de plus longues heures, parfois sans être payés²³⁷. Dans un sondage réalisé auprès de 201 fournisseurs de soins migrants sur leurs expériences pendant la pandémie, 40 % des travailleurs avaient augmenté leurs heures de travail sans compensation²³⁸. Un travailleur sur trois a déclaré que son employeur lui interdisait de quitter la maison, même pour aller faire des courses ou rencontrer sa famille²³⁹. En raison des retards accrus dans le traitement des

demandes de résidence permanente, de nombreux fournisseurs de soins se voient assujettis aux contraintes liées à leur permis de travail et liés à leur employeur. De nombreux fournisseurs migrants font des sacrifices importants pour obtenir la résidence permanente au Canada, ce qui a un impact sur leur bien-être financier, émotionnel et personnel²⁴⁰.

Bien que le gouvernement fédéral ait récemment procédé à des ajustements pour créer une nouvelle voie vers la résidence permanente pour les travailleurs du secteur des soins²⁴¹, il est possible de faire beaucoup plus pour garantir la protection des travailleurs migrants. De plus, des efforts doivent être faits pour s'assurer que les travailleurs migrants sont qualifiés, formés et payés pour rester au Canada afin d'accomplir ce travail important.



Un programme politique structurant pour faire mieux en matière de prestation de soins



Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont la responsabilité de prendre des mesures pour améliorer les résultats aujourd'hui et assurer un écosystème de soins solide pour l'avenir. Pour y arriver, il faut que les politiques se traduisent par des gestes concrets dans différents domaines.

Un programme politique structurant pour faire mieux en matière de prestation de soins

Les proches aidants et les fournisseurs de soins sont responsables de la majorité des soins prodigués au Canada. Pourtant, les problèmes auxquels ces personnes sont confrontées sont rarement pris en compte ou traités par les gouvernements. Les proches aidants comblent continuellement les lacunes des soutiens, services et ressources gouvernementaux, ce qui nuit à leur propre bien-être. Les fournisseurs de soins travaillent également dur pour soutenir les familles, mais ils sont en nombre insuffisant et ne sont pas reconnus comme des travailleurs essentiels dans les systèmes sociaux et de santé du Canada. Les proches aidants et les fournisseurs de soins qui ont participé aux groupes de discussion ont déclaré se sentir souvent

invisibles. D'un point de vue extérieur, on peut affirmer qu'ils sont pratiquement invisibles dans la législation, les politiques et les programmes entourant les soins.

L'approche actuelle du Canada en matière de soins n'est pas viable. Les soutiens gouvernementaux font défaut et les responsabilités incombent donc aux proches aidants. Les conséquences négatives de cette approche se font sentir dans tout l'écosystème de la prestation de soins.

L'approche actuelle du Canada en matière de soins n'est pas viable. Les soutiens gouvernementaux font défaut et les responsabilités incombent donc aux proches aidants. Les conséquences négatives de cette approche se font sentir dans tout l'écosystème de la prestation de soins. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont la responsabilité de prendre des mesures pour améliorer les résultats aujourd'hui et assurer un écosystème de soins solide pour l'avenir. Pour y arriver, il faut que les politiques se traduisent par des gestes concrets dans différents domaines. Cette section présente quelques idées prometteuses pour contribuer à un changement transformationnel.

Opportunités politiques potentielles, par domaine

Une approche coordonnée en matière de prestation de soins

- Définition commune de la prestation de soins;
- Stratégie nationale;
- Législation provinciale et territoriale;
- Reconnaissance internationale des proches aidants.

Services pour les bénéficiaires de soins, les proches aidants et les fournisseurs de soins

- Financement des soins à domicile et en milieu communautaire;
- Évaluation des besoins des proches aidants;
- Soutien axé sur la personne et tenant compte des traumatismes;
- Soins intégrés;
- Rôles des navigateurs du système.

Stratégies pour les aidants salariés

- Congés et avantages élargis;
- Droit à un travail flexible;
- Lieux de travail favorables aux proches aidants;
- Leadership du gouvernement.

Soutiens financiers adéquats

- Crédits d'impôt et prestations inclusives;
- Allocations aux proches aidants;
- Soutien aux personnes ayant un handicap.

Conditions de travail et développement du personnel pour les fournisseurs de soins

- Augmenter les salaires et le financement public;
- Professionnaliser les rôles des fournisseurs de soins;
- Soutenir et protéger les fournisseurs de soins migrants;
- Élaborer une stratégie de développement de la main-d'œuvre.



Créer une approche coordonnée en matière de prestation de soins

Dans toutes ses provinces et tous ses territoires, le Canada doit pouvoir compter sur une approche globale en matière de prestation de soins qui respecte les contributions des proches aidants, leur offre les mécanismes de soutien dont ils ont besoin pour réussir et veille à ce que les fournisseurs de soins soient également reconnus et autorisés à s'épanouir dans leur travail²⁴²²⁴³. Dans tous les territoires et provinces, les proches aidants et les fournisseurs de soins doivent être visibles dans nos systèmes de santé et nos systèmes sociaux, et faire l'objet de politiques, de programmes qui reflètent leurs contributions à une société fonctionnelle.

Une approche coordonnée en matière de prestation de soins devrait inclure une collaboration intergouvernementale afin d'améliorer les résultats et de combler les lacunes parmi la mosaïque de soutiens et de politiques offerte aux personnes qui fournissent des soins. Une manière d'y arriver serait de tirer parti de différents types d'outils politiques dans différents secteurs de programmes, et entre les ordres de gouvernement fédéral, provincial, territorial et municipal, pour créer un système de soutien intégré pour les proches aidants et les fournisseurs de soins.

Les options potentielles pour faciliter une approche coordonnée en matière de prestation de soins incluent :

Reconnaître une définition commune et inclusive de la prestation de soins

La reconnaissance d'une définition commune de la prestation de soins dans tous les ordres de gouvernement pourrait constituer un premier pas vers l'établissement des droits, de la reconnaissance et du soutien que méritent les personnes qui fournissent des soins. Une telle définition devrait inclure à la fois les proches aidants et les fournisseurs de soins, et reconnaître la complexité de leur travail et leur rôle essentiel dans nos systèmes de santé et sociaux²⁴⁴.

La formalisation d'une définition commune et inclusive permettrait de modifier et d'aligner davantage les politiques en précisant les personnes qui devraient être au centre d'un système plus complet de soutiens, de services et de politiques. Une définition commune faciliterait également l'octroi de droits formels aux proches aidants, comme le droit de contribuer à la planification des soins et l'accès à des services de relève, à un soutien financier et à des modalités de travail flexibles. Elle rend également les proches aidants et les fournisseurs de soins plus visibles dans le plus vaste programme social et économique des gouvernements du Canada.

Une définition commune et inclusive de la prestation de soins encouragerait l'intégration des proches aidants au sein de l'équipe de soins. Les proches aidants ont des connaissances et des idées précieuses à apporter à la planification des soins et à la prise de décision, et ces atouts sont souvent négligés par les professionnels. Une définition commune ouvrirait la voie à de futures politiques qui rendraient obligatoire l'inclusion des proches aidants dans la planification des soins et établiraient des droits pour les proches aidants afin qu'ils soient en mesure de coordonner et de défendre les soins centrés sur la personne, afin de mieux aider leurs proches.

Lancement d'une stratégie nationale pour les proches aidants

Une stratégie nationale en matière de prestation de soins pourrait accroître la reconnaissance du rôle essentiel que joue la prestation de soins dans notre société et contribuer à l'élaboration d'un programme politique spécifique pour améliorer la situation des proches aidants et des fournisseurs de soins dans tout le Canada. Une telle stratégie devrait intégrer le travail des ministères fédéraux concernés²⁴⁵ et créer un engagement à travailler avec les gouvernements provinciaux, territoriaux et municipaux pour coordonner les actions visant à combler les lacunes et rectifier les incohérences des politiques et des soutiens existants en matière de prestation de soins à travers le pays. Pour être efficace, il faudrait également s'attaquer aux facteurs tactiques et systémiques.

Pour être véritablement transformatrice, une stratégie nationale en matière de prestation de soins doit être fondée sur une consultation significative avec des parties prenantes bien informées. Les proches aidants, les fournisseurs de soins et les organismes de prestation de soins sont prêts à s'associer au gouvernement pour changer le paradigme des soins. Une stratégie pancanadienne pourrait inclure plusieurs priorités partagées pour aider à améliorer la situation des proches aidants. Par exemple, ces priorités pourraient inclure l'augmentation de la collaboration entre les juridictions, les secteurs de programme et les systèmes; l'augmentation de la disponibilité et de la qualité des services de soutien; la création d'une stratégie de développement de la main-d'œuvre pour les fournisseurs de soins; et la conception de nouveaux soutiens financiers pour les proches aidants.

Il existe des stratégies efficaces en matière de prestation de soins dans d'autres pays dont le Canada pourrait s'inspirer. Par exemple, le Royaume-Uni a élaboré le plan d'action pour les proches aidants (*Carers Action Plan*) 2018 à 2020²⁴⁶, qui s'appuie sur sa précédente *National Carers Strategy*²⁴⁷. Le plan définit un certain nombre d'actions intergouvernementales sur des questions dévolues en Angleterre et sur des questions réservées au Royaume-Uni²⁴⁸. Jusqu'à présent, le plan a permis d'obtenir des normes de qualité pour les pratiques de médecine générale favorables aux proches aidants, des conseils sur les meilleures pratiques en matière de pauses et de relèves à leur intention et des subventions aux organisations soutenant les proches aidants qui retournent au travail²⁴⁹.

Pour être véritablement transformatrice, une stratégie nationale en matière de prestation de soins doit être fondée sur une consultation significative avec des parties prenantes bien informées. Les proches aidants, les fournisseurs de soins et les organismes de prestation de soins sont prêts à s'associer au gouvernement pour changer le paradigme des soins.

Des efforts ont également été déployés au Canada pour élaborer une stratégie spécifique aux proches aidants que le gouvernement fédéral pourrait adopter et développer. La *Canadian Caregiver Coalition*, dirigée par *Carers Canada*, a élaboré une stratégie canadienne pour les proches aidants²⁵⁰, qui comprend cinq domaines prioritaires développés en consultation avec les proches aidants et leurs groupes de soutien²⁵¹. Guidé par les valeurs fondamentales que sont le choix, l'autodétermination et le respect, le travail de *Carers Canada* et de la coalition a été essentiel pour déclencher la conversation nationale sur les proches aidants et dresser un portrait exact du statu quo. La publication de la stratégie en 2013 a été un point de départ important. Une future stratégie pancanadienne pourra s'appuyer sur ce travail louable.

De concert avec ses partenaires d'un océan à l'autre, le CCEA est prêt à assumer ce rôle et à élaborer une stratégie renouvelée qui englobe à la fois les proches aidants et les fournisseurs de soins.

De concert avec ses partenaires d'un océan à l'autre, le CCEA est prêt à assumer ce rôle et à élaborer une stratégie renouvelée qui englobe à la fois les proches aidants et les fournisseurs de soins. Une nouvelle stratégie efficace doit aborder le paysage changeant, les omissions flagrantes des politiques, l'impact de la pandémie de la COVID-19, les changements démographiques et les pénuries croissantes de main-d'œuvre. Le CCEA s'engage à travailler d'un bout à l'autre du pays, avec les proches aidants, les fournisseurs de soins, les bénéficiaires de soins, les chercheurs, les décideurs et les personnes ayant une expérience vécue pour diriger les efforts visant à élaborer une stratégie nationale pour les proches aidants détaillée, pratique et réalisable, qui rassemble les perspectives de l'invalidité, du vieillissement, des soins de santé et de la prestation de soins et qui répond à nos besoins actuels et futurs.

Création d'une législation provinciale et territoriale en matière de prestation de soins

Étant donné que les politiques liées à la prestation de soins relèvent principalement de la compétence des provinces et des territoires, ces gouvernements pourraient adopter des lois sur la prestation de soins afin d'accroître davantage la visibilité des proches aidants et des fournisseurs de soins et de leur accorder des droits spécifiques aux soutiens dont ils ont besoin. Combinées à une compréhension ou une définition nationale commune de la notion de prestation de soins, les législations provinciales et territoriales pourraient travailler à l'unisson avec le gouvernement fédéral pour atteindre l'objectif d'une stratégie fédérale coordonnée pour tous ceux qui fournissent des soins à travers le pays.

Certaines provinces ont déjà adopté ce type de législation. En 2011, le Manitoba est devenu la première province à adopter une loi pour les proches aidants avec l'adoption de la Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels²⁵². Plus récemment, le Québec a adopté la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*²⁵³. Conjointement avec le travail sur la politique de soins à domicile de la province, la Loi vise à faire en sorte que les proches aidants soient traités comme des partenaires dans le système de soins de santé²⁵⁴, avec un accès aux services, à l'information et à la formation dont ils ont besoin pour remplir leur rôle de proches aidants, ainsi qu'un soutien financier et des aménagements d'emploi²⁵⁵. Cette Loi engage le gouvernement du Québec à un certain nombre d'obligations légales qui ont conduit à l'élaboration de sa *Politique nationale pour les personnes aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect de leurs volontés et des capacités d'engagement* et de son *Plan d'action gouvernemental pour les personnes aidantes (2021-2026) - Reconnaître pour mieux soutenir*, décrivant les actions que le gouvernement entreprendra pour donner suite à la politique²⁵⁶. Les participants aux groupes de discussion ont indiqué que, comme pour toute nouvelle politique ou législation, l'approche du Québec peut être améliorée. Cela dit, le choix de mettre en œuvre une législation a été efficace pour responsabiliser le gouvernement du Québec à prendre des mesures pour soutenir les proches aidants par le biais d'obligations légales.

Stratégies et législation internationales de reconnaissance des proches aidants

Plusieurs gouvernements à l'extérieur du Canada ont adopté une approche formelle de la visibilité des proches aidants par le biais de stratégies de soutien aux proches aidants et de lois reconnaissant leur rôle dans la société.

La Carer Recognition Act de l'Australie, adoptée en 2010²⁵⁷, vise à accroître la reconnaissance des proches aidants et à reconnaître la précieuse contribution qu'ils apportent à la société²⁵⁸. La loi comprend une liste de principes relatifs au traitement des proches aidants et énonce les obligations requises des organismes de service public pour refléter les principes énoncés dans la déclaration pour les proches aidants d'Australie²⁵⁹.

La New Zealand Carers' Strategy, lancée en 2008²⁶⁰, envisage une société qui valorise les proches aidants de telle sorte qu'ils soient en mesure de participer pleinement à leur vie familiale, leurs activités sociales, leur emploi et leur parcours éducatif, et que les proches aidants soient impliqués dans les prises de décision qui les concernent²⁶¹. Le tout nouveau *Carers' Strategy Action Plan* de la Nouvelle-Zélande prévoit des actions visant à soutenir la reconnaissance des proches aidants, l'amélioration de la navigation dans le système, le bien-être et l'équilibre²⁶².

La Care Act du Royaume-Uni a été adoptée en 2014²⁶³ en remplacement de la législation initiale de reconnaissance des proches aidants de 1995²⁶⁴. Elle oblige les autorités locales à promouvoir le bien-être individuel et à fournir aux proches aidants des informations, des conseils, des évaluations et à favoriser la reconnaissance de leur droit à obtenir des services²⁶⁵. Elle vise également à contribuer à l'amélioration des services disponibles pour les proches aidants, à garantir que la loi se concentre sur les besoins des personnes et à établir une voie cohérente pour déterminer le droit au soutien des proches aidants²⁶⁶.

La Carers Act de l'Écosse a été adoptée en 2016²⁶⁷ et exige des autorités qu'elles créent un plan de soutien aux proches aidants, qu'elles mettent en œuvre des stratégies locales pour les proches aidants dans toute l'Écosse, qu'elles veillent à ce que les proches aidants bénéficient du soutien et des services dont ils ont besoin et qu'elles impliquent les proches aidants lors de la création de plans pour la personne qui reçoit les soins²⁶⁸. En vertu de cette loi, les proches aidants peuvent demander un plan de soutien à leur autorité locale²⁶⁹. Cette loi est un bon exemple de la façon dont les lois adoptées par divers ordres de gouvernement peuvent fonctionner de façon synergique.

La Recognize, Assist, Include, Support and Engage Family Caregivers Act des États-Unis fut adoptée en 2017²⁷⁰ et ordonne au département de la santé et des services sociaux d'élaborer et de mettre à la disposition du public une stratégie nationale en matière de soins familiaux²⁷¹. Elle vise à : promouvoir des soins centrés sur la personne et la famille; faire participer les proches aidants et les bénéficiaires aux évaluations et à la planification; assurer des options de relève; et aborder les questions liées à la sécurité financière et au lieu de travail²⁷². La *National Strategy to Support Family Caregivers* a été publiée en septembre 2022. En plus de cette loi et de la stratégie nationale, les états peuvent avoir leur propre législation sur les proches aidants, comme la *California Family Rights Act*, qui permet aux Californiens de prendre un congé avec protection d'emploi pour fournir des soins²⁷³.



UN PROGRAMME POLITIQUE STRUCTURANT POUR
FAIRE MIEUX EN MATIÈRE DE PRESTATION DE SOINS

Améliorer, élargir et investir dans les services destinés aux bénéficiaires de soins et aux proches aidants

Le Canada doit améliorer et investir dans les services destinés aux bénéficiaires de soins, ce qui contribuera également à soutenir et à améliorer les résultats pour les proches aidants. Cela signifie qu'il faut investir dans les services pour permettre des soins à domicile et communautaires efficaces. Il faudra également travailler à l'intégration de services de soins plus larges, à la rationalisation de la navigation dans les systèmes et de la coordination des soins et à la promotion de soins centrés sur le patient et la famille. Pour y parvenir, il faut inclure de manière significative les proches aidants dans les équipes de soins, prendre des mesures proactives pour tenir compte des besoins des proches aidants et s'assurer que ces besoins sont satisfaits, et veiller à ce que les proches aidants aient accès à des programmes de soutien qui préservent leur bien-être mental, physique et financier. Cela nécessite également un effort concerté pour réduire les formalités administratives, dans la mesure du possible. En tirant les leçons des récents efforts de transformation dans d'autres juridictions, comme le Wigan Deal au Royaume-Uni²⁷⁴, tous les ordres de gouvernement ont l'occasion de repenser la prestation des services dans le paysage de la prestation de soins.

Les options potentielles pour aider à améliorer les services de soins comprennent :

Augmenter le financement des services à domicile et communautaires

Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient augmenter le financement des services de soutien à domicile, de soins continus et de soutien communautaire. Comme nous le soulignons plus loin dans ce rapport, cela pourrait être réalisé en allouant plus de ressources afin de s'assurer d'un nombre suffisant de professionnels de soutien de qualité, disponibles et abordables pour aider aux soins à domicile et aux soins communautaires²⁷⁵. Des initiatives récentes, comme l'engagement pris par le gouvernement de l'Ontario en avril 2022 d'investir un milliard de dollars supplémentaire pour étendre les soins à domicile au cours des trois prochaines années, ont constitué un pas dans la bonne direction²⁷⁶. L'Ontario a également augmenté de façon permanente les salaires de tous les PSD et PAB de 3 \$²⁷⁷. De même, le gouvernement de l'Alberta s'est engagé à verser 36 millions de dollars supplémentaires pour résoudre les problèmes de dotation en personnel dans les foyers et les centres de soins continus et pour augmenter les salaires des aides-soignants²⁷⁸. Cependant, pour améliorer l'expérience et la situation des bénéficiaires de soins et des fournisseurs de soins, des investissements plus importants et durables sont nécessaires pour lutter contre l'épuisement professionnel des proches aidants et des fournisseurs de soins, améliorer les conditions de travail des fournisseurs de soins et mettre fin au rationnement des soins.

Rendre obligatoire l'évaluation des besoins des proches aidants

Des outils d'évaluation normalisés pourraient être rendus obligatoires pour les services de soins. Ces outils pourraient être utilisés pour évaluer les besoins des proches aidants et leur admissibilité à tous les services disponibles. Les résultats de l'évaluation pourraient être utilisés pour élaborer un plan de soutien et de soins centré sur la famille. Par exemple, les chercheurs ont constaté qu'ils pouvaient facilement identifier les proches aidants qui bénéficieraient d'un soutien plus important après avoir examiné leur questionnaire d'auto-évaluation interRAI à l'aide d'un indice de bien-être des proches aidants²⁷⁹. En utilisant cette approche, les critères d'admissibilité et les outils d'évaluation et de sélection pourraient être uniformes dans chaque province et territoire et pourraient être transparents et accessibles pour l'ensemble des services, des formations et des soutiens financiers financés par l'État²⁸⁰. Dans un autre exemple, le *Carer Support Needs Assessment Tool* (CSNAT), développé conjointement par Gail Ewing et Gunn Grande, deux médecins du Royaume-Uni, cible les aspects pour lesquels les proches aidants ont besoin de plus de soutien pour prendre soin du membre de leur famille ou de leur ami et pour prendre soin d'eux-mêmes²⁸¹. Le CSNAT est court, facile à utiliser et implique une approche en cinq étapes, de l'introduction au plan d'action partagé et à la révision²⁸².

Certains gouvernements ont déjà pris des mesures pour exiger des évaluations des proches aidants. Par exemple, la *Care Act* du Royaume-Uni donne aux proches aidants le droit de faire évaluer leurs propres besoins et d'y répondre²⁸³. Cependant, pour que les évaluations des proches aidants soient efficaces, les participants aux groupes de discussion ont souligné qu'elles doivent être liées à des obligations concrètes d'agir et à des services et soutiens adéquatement financés qui répondent aux besoins identifiés.

Fournir une formation et un soutien pour répondre aux besoins uniques des proches aidants

Les proches aidants se retrouvent constamment dans des circonstances où ils bénéficieraient d'un encadrement et d'une formation. Comme les besoins d'un bénéficiaire de soins changent, il en va de même pour les besoins de formation des proches aidants. La formation et le soutien des proches aidants devraient donc être disponibles et adaptables à leur situation actuelle. Les proches aidants devraient être orientés vers des formations et des ressources qui existent déjà, comme les cours en ligne d'éducation permanente de l'Université McMaster sur les éléments essentiels de la prestation de soins²⁸⁴. Par ailleurs, les institutions devraient investir dans davantage de cours adaptés aux défis actuels auxquels les proches aidants sont confrontés. Au-delà de la formation, les proches aidants devraient avoir un accès garanti à un accompagnement personnalisé par des professionnels de la santé afin de pouvoir répondre aux besoins uniques du bénéficiaire des soins.

Il peut être difficile pour les fournisseurs de soins de santé d'identifier, d'encourager et de soutenir les proches aidants, mais une approche centrée sur la personne qui tient compte des traumatismes pourrait permettre de mieux y arriver. Cela est d'autant plus important pour les proches aidants de la communauté LGBTQ2S+, les nouveaux arrivants, les proches aidants racisés et les femmes proches aidantes. Des chercheurs de l'Université de l'Alberta ont

collaboré à la création de ressources de formation et d'une plateforme d'apprentissage pour les fournisseurs de soins de santé sur les soins centrés sur les proches aidants²⁸⁵. Les proches aidants vivent des circonstances et présentent des besoins uniques qui pourraient être mieux satisfaits par des soins centrés sur la personne qui tiennent compte des traumatismes, ainsi que par une évaluation cohérente qui garantit que leurs besoins deviennent une composante du plan de soins.

Permettre des soins intégrés entre les services et les secteurs

Les gouvernements provinciaux et territoriaux pourraient collaborer avec les autorités locales de santé et de services sociaux pour offrir des soins plus intégrés, qui placent le bénéficiaire des soins et ses proches aidants au centre des soins et organisent les services en fonction de leurs besoins²⁸⁶. Il y a eu un certain mouvement pour adopter cette approche au sein des gouvernements et des organisations. Par exemple, l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario a dirigé les efforts visant à développer une plus grande coordination et collaboration entre les différents secteurs, y compris les travaux visant à intégrer les stratégies des proches aidants dans les nouveaux modèles de soins intégrés au sein des équipes de santé de l'Ontario²⁸⁷. Cependant, d'autres mesures sont nécessaires pour permettre l'intégration des soins. Par exemple, les ententes de financement pourraient être mieux intégrées afin de créer une responsabilité partagée et d'inciter à la collaboration entre les différents fournisseurs de services et les différents milieux de soins de santé²⁸⁸.

Développer et financer les rôles de navigateurs publics

Tout en s'efforçant de réaliser des soins véritablement intégrés, les gouvernements provinciaux et territoriaux pourraient développer davantage de rôles d'intervenants-pivots publics. Bien qu'un certain soutien à la navigation dans le système soit offert par les gestionnaires de cas et les travailleurs sociaux des systèmes de santé et sociaux, les navigateurs publics auraient pour mandat principal d'aider les gens à identifier et à surmonter les obstacles à l'accès aux services de soins²⁸⁹. Par exemple, Family Navigator est un registre en ligne qui dirige les familles de membres des Forces armées canadiennes vers des ressources, des outils et des informations pour soutenir des individus vivant avec des handicaps ou présentant des besoins liés au vieillissement²⁹⁰. Les navigateurs publics sont de plus en plus nombreux au Canada, mais le développement de ces rôles pourrait être élargi pour transformer la navigation dans le système et la coordination des soins en une responsabilité publique, plutôt qu'une obligation transférée aux proches aidants et aux bénéficiaires de soins²⁹¹. Pour être efficaces, ces navigateurs doivent être parfaitement formés en ce qui concerne les systèmes dans lesquels ils évoluent et savoir comment manœuvrer au-delà des silos pour obtenir des résultats probants pour les personnes qu'ils soutiennent. Inévitablement, une partie de la navigation dans les systèmes exigera des frais pour les proches aidants, à l'instar des services existants qui aident les bénéficiaires à gérer les allocations de financement individualisées. L'octroi de permis ou un autre régime de surveillance serait nécessaire pour garantir la conduite éthique des navigateurs formés et prévenir les conflits d'intérêts entre les navigateurs et les organismes de services. Ce rôle pourrait également être l'occasion d'engager de proches aidants expérimentés pour aider leurs pairs à naviguer dans des systèmes complexes.

Élaborer des stratégies pour soutenir les proches aidants qui occupent un emploi

De nombreux proches aidants ont du mal à concilier la prestation de soins et un emploi rémunéré, et souvent, ils quittent complètement le marché du travail. Le fait de quitter prématurément le marché du travail, souvent à un moment où ils sont au sommet de leur carrière, met en péril la stabilité financière des proches aidants. Les travailleurs perdent des revenus et des crédits de pension et la population active perd des employés expérimentés, qualifiés et compétents, ce qui entrave la croissance économique²⁹². Le fait d'aider un plus grand nombre de proches aidants à demeurer sur le marché du travail profiterait à l'économie et au Canada dans son ensemble en favorisant l'échange de connaissances intergénérationnelles entre les travailleurs et en maximisant la productivité économique²⁹³.

Les proches aidants ont besoin de flexibilité et de soutien pour conserver leur plein emploi et leur bien-être personnel tout en fournissant des soins. Les secteurs public et privé ont tous deux un rôle à jouer dans la création de stratégies et de politiques en matière de lieu de travail afin de favoriser des lieux de travail adaptés aux proches aidants²⁹⁴. Le plein emploi pour la plupart des proches aidants est possible si les tâches de soins ne sont pas écrasantes et s'ils bénéficient d'un soutien au travail²⁹⁵.

Les options politiques potentielles pour soutenir les proches aidants sur le marché du travail incluent :

Élargissement des congés et des avantages fédéraux, provinciaux et territoriaux

Bien que les congés et avantages existants soient plus solides au Canada que dans certains autres pays, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux peuvent faciliter la vie des proches aidants employés en élargissant les options de congés et d'avantages. La plupart des proches aidants doivent s'absenter du travail pendant plus de cinq à dix jours pour s'acquitter de leurs responsabilités. Dans certains cas, ces responsabilités sont permanentes et, souvent, elles ne donnent pas droit aux congés payés, car elles ne sont pas liées à une maladie grave ou à des soins de fin de vie.

Le gouvernement fédéral pourrait réduire les obstacles administratifs à l'accès aux prestations, comme la nécessité de fournir une attestation médicale, et élargir les critères d'admissibilité pour inclure un large éventail de responsabilités en matière de prestation de soins²⁹⁶. Ces avantages, ou une solution similaire, devraient également être mis à la disposition des proches aidants qui sont des travailleurs autonomes, occasionnels ou à temps partiel, car ils sont souvent exclus des congés et des avantages offerts par le régime d'assurance-emploi. Ces proches aidants sont confrontés aux mêmes réalités que les employés à temps plein, mais n'ont pas accès aux mêmes avantages financiers²⁹⁷.

Législation et promotion du travail flexibles

Certains pays ont pris des mesures pour garantir le droit à des modalités de travail flexibles afin de permettre aux proches aidants de conserver leur emploi. La législation sur le travail flexible peut réduire le stress, diminuer la stigmatisation et la discrimination et prévenir le retrait prématuré du marché du travail chez les proches aidants qui travaillent²⁹⁸. La Belgique, la France, l'Allemagne et les Pays-Bas offrent à tous les employés le droit à des modalités de travail flexibles par le biais de la législation²⁹⁹.

Les organismes à but non lucratif et les organismes financés par le gouvernement peuvent agir en tant que partenaires pour promouvoir des lieux de travail inclusifs et favorables aux proches aidants³⁰⁰. *Employers for Carers* au Royaume-Uni est un organisme à but non lucratif qui aide les employeurs membres à soutenir et à retenir leurs employés³⁰¹. En Australie, *Carers + Employers* est un projet qui incite les employeurs à respecter un ensemble de normes³⁰².

Politiques professionnelles favorables aux proches aidants

Les employeurs peuvent soutenir les proches aidants par le biais de politiques en milieu de travail favorables aux proches aidants (PMTFPA), qui proposent des changements organisationnels en faveur des proches aidants dans la main-d'œuvre³⁰³. Ces politiques aident les employeurs à conserver leurs employés, à réduire le roulement du personnel et à améliorer la culture du lieu de travail. Les composantes courantes des PMTFPA comprennent : des suppléments de congés payés; des avantages sociaux tels que des groupes de soutien, des conseils et des ateliers; des soins d'urgence subventionnés en milieu de travail; des politiques de congés prolongés pour les proches aidants; et des modalités de travail flexibles³⁰⁴.

L'Association canadienne de normalisation (CSA) s'est associée à l'Université McMaster, et plus particulièrement à Allison Williams, pour créer la norme B701-17 : Norme sur les organisations favorisant et appuyant les aidants naturels (disponible en français et en anglais) et un manuel associé, B701HB : *Helping worker-carers in your organization*³⁰⁵ (disponible en anglais seulement), qui peuvent être utilisés par les organisations pour soutenir leurs proches aidants. Une large gamme d'outils associés conviviaux ont été créés et peuvent être téléchargés gratuitement³⁰⁶. La flexibilité forcée du lieu de travail qui est apparue en raison de la pandémie de la COVID-19 a été utile pour de nombreux proches aidants salariés, qui ont bénéficié d'une plus grande flexibilité dans leur horaire et leur lieu de travail^{307 308}.

Alors que les employeurs accordent de plus en plus d'attention aux questions d'égalité et d'équité entre les genres, de diversité et d'inclusion, on remarque une tendance à considérer les proches aidants comme un groupe distinct lors de l'élaboration de politiques sur le lieu de travail afin de s'assurer qu'ils sont protégés contre la discrimination³⁰⁹. Les proches aidants doivent se sentir en confiance en s'identifiant comme tels auprès de leur employeur, sans craindre que cette auto-identification ne nuise à leurs chances d'emploi ou de progression au sein de l'organisation. En outre, le fait de limiter les PMTFPA aux soins fournis à la famille biologique plutôt qu'à la famille choisie risque d'exclure les personnes de la communauté LGBTQ2S+ des mesures d'adaptation. Les PMTFPA devraient s'appliquer à tout proche aidant au sein de la

Au Canada, les gouvernements peuvent donner l'exemple en tant qu'employeurs de premier plan et sensibiliser à l'importance et aux avantages de soutenir les proches aidants au travail. Par exemple, le gouvernement fédéral emploie des centaines de milliers de personnes et devrait adopter les meilleures pratiques, notamment la norme CSA sur l'inclusion des proches aidants et les PMTFPA. Il pourrait promouvoir ces pratiques et accroître la sensibilisation et l'utilisation de la Prestation de compassion.

population active qui fournit des soins à un proche³¹⁰. Enfin, les PMTFPA doivent tenir compte des besoins uniques des proches aidants transnationaux, à double tâche et immigrants.

Leadership du gouvernement

Au Canada, les gouvernements peuvent donner l'exemple en tant qu'employeurs de premier plan et sensibiliser à l'importance et aux avantages de soutenir les proches aidants au travail³¹¹. Par exemple, le gouvernement fédéral emploie des centaines de milliers de personnes et devrait adopter les meilleures pratiques, notamment la norme CSA sur l'inclusion des proches aidants et les PMTFPA. Il pourrait promouvoir ces pratiques et accroître la sensibilisation et l'utilisation de la Prestation de compassion³¹². De plus, les gouvernements devraient envisager de responsabiliser et d'inciter les lieux de travail à fournir des PMTFPA à leurs employés et examiner comment soutenir les proches aidants dans les secteurs où ils n'ont pas accès aux aménagements et à la flexibilité du lieu de travail. Les proches aidants qui ne bénéficient pas de politiques et d'aménagements sur le lieu de travail sont plus susceptibles d'avoir un plus faible revenu et sont donc touchés de manière disproportionnée par les responsabilités conflictuelles du travail de soins et du travail rémunéré.



Développer des soutiens financiers qui reflètent la valeur des proches aidants

Le fardeau financier que représente la prestation de soins pour les amis et la famille est incontestable. Dans un récent sondage auprès des proches aidants canadiens, plus du deux tiers des répondants ont indiqué que l'aide financière était l'une des formes de soutien les plus souhaitées³¹³. Il est également clair que, sans les proches aidants, nos systèmes sociaux et de soins de santé seraient confrontés à des coûts et des conséquences immédiats. Il est essentiel que les proches aidants puissent continuer à fournir des soins à leurs amis et à leur famille, mais cette prestation de soins ne devrait jamais les contraindre à accepter une insécurité financière.

Les gouvernements doivent reconnaître l'immense valeur économique du travail fourni par les proches aidants et les fournisseurs de soins, garantir leur sécurité financière et les aider à maintenir leur bien-être physique, mental et financier. L'évaluation de l'efficacité et de l'accessibilité des soutiens financiers, tant fédéraux que provinciaux et territoriaux, permettrait d'identifier les aspects à améliorer et ceux où le soutien fait totalement défaut. À partir de là, les politiques de soutien financier pourraient être adaptées à l'échelle du pays par tous les ordres de gouvernement. Les politiques révisées de soutien financier aux proches aidants devraient être plus exhaustives et tenir compte des sources directes et indirectes de soutien financier.

Les changements de politique possibles pour améliorer les soutiens financiers aux proches aidants incluent :

Rendre les crédits d'impôt et les prestations plus inclusifs

Le modèle actuel de soutien financier pour les proches aidants utilise le système fiscal pour encourager le maintien de l'emploi et de la prestation de soins, mais les crédits d'impôt et les prestations disponibles aux niveaux fédéral, provincial et territorial pour les proches aidants gagneraient à être plus inclusifs. Les gouvernements devraient apporter des changements aux crédits d'impôt et aux prestations disponibles afin de les rendre plus faciles d'accès en élargissant leurs critères d'admissibilité.

Au minimum, les prestations pour proches aidants du Canada devraient être mises à la disposition de ceux qui sont des travailleurs autonomes, occasionnels ou à temps partiel^{314 315}. L'exigence d'une attestation médicale indiquant que la personne recevant les soins est en fin de vie pourrait être supprimée des critères, ou l'admissibilité aux prestations pourrait être élargie au-delà des congés pris pour fournir des soins à une personne en fin de vie, gravement malade ou blessée. De plus, les crédits d'impôt pourraient être transformés en crédits remboursables pour bénéficier à tous les proches aidants contribuables, plutôt que d'être réservés à ceux dont les revenus sont suffisamment élevés pour en bénéficier. Les proches aidants pourraient également avoir la possibilité de fractionner leur revenu avec leur conjoint afin de rendre l'un ou les deux admissibles aux crédits d'impôt.

Soutenir les proches aidants directement par le biais d'allocations ou de revenus

En dehors du système fiscal, soutenir directement les proches aidants par le biais d'allocations ou de revenus est une autre option pour assurer leur sécurité financière. La Nouvelle-Écosse offre une compensation directe aux proches aidants au moyen de subventions et d'allocations. Le gouvernement fédéral et les autres gouvernements provinciaux et territoriaux devraient envisager d'introduire des soutiens du revenu similaires pour les proches aidants, ce qui contribuerait à assurer un revenu de base aux proches aidants et à démontrer la valeur de la prestation de soins pour la société. Elle a également l'avantage de soutenir les proches aidants qui n'ont pas de revenu imposable et ne bénéficient donc pas des crédits d'impôt non remboursables.

La Nouvelle-Écosse offre une compensation directe aux proches aidants au moyen de subventions et d'allocations. Le gouvernement fédéral et les autres gouvernements provinciaux et territoriaux devraient envisager d'introduire des soutiens du revenu similaires pour les proches aidants, ce qui contribuerait à assurer un revenu de base aux proches aidants et à démontrer la valeur de la prestation de soins pour la société.

Les programmes de compensation directe sont une composante de la politique des proches aidants dans diverses autres juridictions, notamment en Australie, au Royaume-Uni, en France, en Allemagne, aux Pays-Bas, en Suède et en Norvège³¹⁶. Par exemple, la *Care Allowance* en Allemagne est offerte aux proches aidants par le biais d'une assurance de soins à long terme qui est versée directement au bénéficiaire des soins, lequel peut ensuite transférer le paiement à son proche aidant³¹⁷. Le montant dépend des besoins du bénéficiaire des soins et n'est pas considéré comme un revenu imposable, ce qui signifie que les proches aidants peuvent ajouter le montant à leur revenu net chaque année³¹⁸. L'allocation suédoise pour les proches aidants est une compensation pour les proches aidants dans les ménages où le membre de la famille effectue le travail de soins. Ce montant correspond au même niveau d'indemnisation que celui qui serait accordé à une personne rémunérée pour fournir une aide à domicile³¹⁹. Cette allocation s'ajoute à l'allocation de soins à domicile qui est disponible dans les situations où les besoins en soins à domicile sont importants³²⁰.

Allocations de soins au Royaume-Uni et en Australie

Le Royaume-Uni et l'Australie sont deux pays parmi d'autres qui utilisent les allocations pour proches aidants afin de reconnaître la valeur du travail des proches aidants et d'encourager ces derniers à demeurer dans la population active.

Au Royaume-Uni, la Carer's Allowance est une allocation hebdomadaire de 68 £ (103 \$) versée aux personnes qui passent au moins 35 heures par semaine à s'occuper de personnes handicapées³²¹. Cette prestation est destinée aux personnes qui s'occupent à plein temps d'un enfant et qui, de ce fait, ne peuvent toucher un revenu suffisant³²². En Écosse, les proches aidants reçoivent désormais une somme forfaitaire supplémentaire deux fois par an³²³.

La politique australienne de paiement aux proches aidants offre aux proches aidants à faible revenu le *Carer Payment*, une prestation versée toutes les deux semaines aux proches aidants à temps plein qui ne peuvent pas travailler en raison de leurs responsabilités³²⁴. Les proches aidants à revenu élevé peuvent bénéficier de la *Australian Carer Allowance*, visant ceux qui fournissent jusqu'à 20 heures de soins par semaine³²⁵. La *Carer Allowance* est soumise à des conditions de revenus et est versée aux proches aidants qui gagnent moins de 250 000 AUD (222 400 \$) par an. Elle s'élève à 136,50 AUD (120 \$) toutes les deux semaines³²⁶.

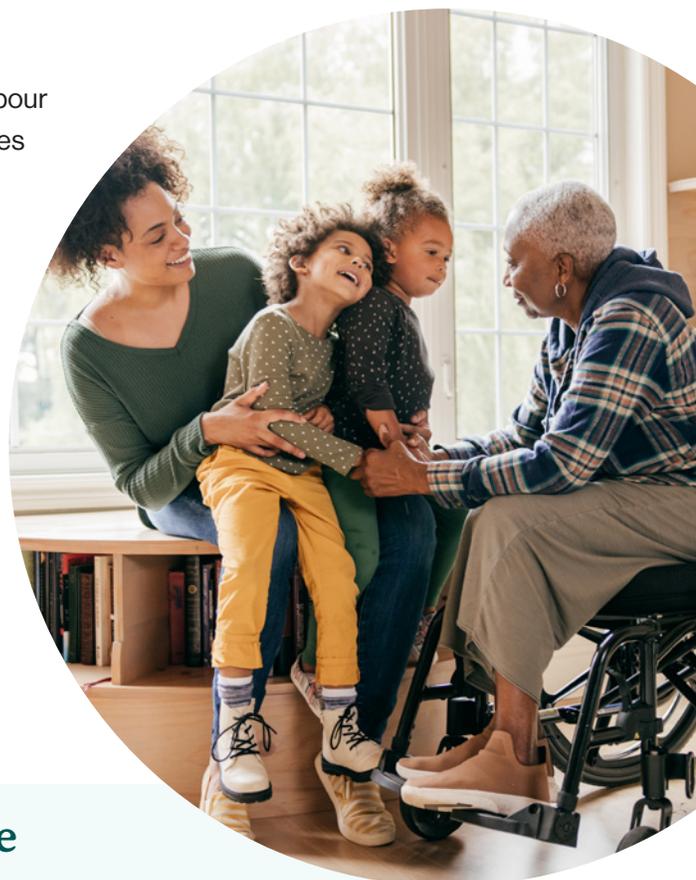
Augmenter les soutiens financiers pour les personnes handicapées

Les proches aidants sont indirectement influencés par l'insuffisance du soutien financier accordé aux bénéficiaires de soins. Les participants aux groupes de discussion ont affirmé que les proches aidants comblent souvent les lacunes sur le plan financier ou en fournissant leurs propres soins lorsque les personnes ayant un handicap reçoivent moins que ce dont elles ont besoin pour couvrir leurs frais de base. De plus, le manque de soutien oblige les personnes vivant avec un handicap, ainsi que leurs familles, à étirer leur budget pour se payer des soins professionnels³²⁷. À leur tour, les fournisseurs de soins rémunérés fournissent souvent plus de soins à leurs bénéficiaires que ceux pour lesquels ils sont payés. Un soutien financier inadéquat pour les personnes ayant un handicap a des conséquences négatives pour les personnes recevant des soins, leurs proches aidants et leurs fournisseurs de soins rémunérés³²⁸.

Le gouvernement du Canada a récemment présenté le Projet de loi C-22, la *Loi visant à réduire la pauvreté et à renforcer la sécurité financière des personnes handicapées par l'établissement de la prestation canadienne pour les personnes handicapées et apportant une modification corrélative à la Loi de l'impôt sur le revenu du Canada*, qui a été adoptée en première lecture le 2 juin 2022³²⁹. La *Loi* proposée vise à réduire la pauvreté chez les Canadiens handicapés en âge de travailler, qui sont deux fois plus susceptibles de vivre dans la pauvreté, grâce à la prestation canadienne pour personnes handicapées³³⁰. Si elle est adoptée, cette nouvelle loi et cette nouvelle

prestation financière constitueront une étape importante pour que les Canadiens vivant avec un handicap et les personnes qui en prennent soin jouissent d'une meilleure qualité de vie. Le gouvernement du Canada devrait accorder la priorité à l'adoption de ce projet de loi et à la mise en œuvre de la nouvelle prestation.

De même, les gouvernements provinciaux et territoriaux pourraient envisager d'augmenter le montant de l'aide fournie et veiller à ce qu'il soit régulièrement ajusté en fonction de l'inflation. La récente augmentation de 5 % des paiements du POSPH par le gouvernement de l'Ontario est la bienvenue, mais elle ne représente qu'une fraction de ce qui est nécessaire pour que les personnes ayant un handicap vivent au-dessus du seuil de pauvreté³³¹.



Le National Disability Insurance Scheme de l'Australie

En Australie, le *National Disability Insurance Scheme* (NDIS) a été créé en vertu de la loi de 2013 sur le **National Disability Insurance Scheme** (NDIS Act). Le NDIS est financé publiquement par le gouvernement australien et les gouvernements des états et territoires participants et n'est pas soumis à des conditions de ressources. Le programme finance les coûts de soutien liés au handicap d'une personne, tout en établissant des limites quant à ce qui est fourni. Le financement va directement à la personne ayant un handicap et elle ou son proche aidant choisit ensuite les fournisseurs qui lui fourniront les biens et services³³².

Le programme ne paie pas les frais de subsistance de base en dehors de ceux qui sont directement liés à un handicap. Il n'existe donc aucun montant fixe fourni à chaque personne³³³. Chacun reçoit plutôt un plan individuel basé sur ses besoins³³⁴. Le NDIS aide à faire le lien entre les personnes et les informations et services dans leurs communautés. Les objectifs du NDIS sont de soutenir l'indépendance et la participation économiques, de fournir des aides, de permettre aux personnes d'exercer leur choix et de promouvoir la fourniture d'aides de haute qualité³³⁵.

UN PROGRAMME POLITIQUE STRUCTURANT POUR
FAIRE MIEUX EN MATIÈRE DE PRESTATION DE SOINS

Développer la main-d'œuvre et améliorer les conditions des fournisseurs de soins

Une réforme est nécessaire pour soutenir et développer la main-d'œuvre des fournisseurs de soins et combler les lacunes majeures en matière de main-d'œuvre. Cela signifie améliorer les conditions de travail des fournisseurs de soins et faire de la profession une carrière viable et respectée à long terme. La professionnalisation permettrait de renforcer les professions du secteur de la prestation de soins en améliorant les structures et les parcours de carrière. Cela signifie également prendre des mesures pour attirer et développer un vivier de talents solides qui peuvent travailler à titre de proches aidants.

Les options potentielles pour développer la main-d'œuvre et améliorer les conditions incluent :

Augmenter la rémunération et le financement des fournisseurs de soins

Les provinces et les territoires pourraient collaborer avec tous les organismes de dotation en personnel, de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, de soins à domicile et de soins communautaires, ainsi qu'avec les syndicats concernés, afin d'accroître la rémunération des fournisseurs de soins, notamment en augmentant les salaires, en accroissant le nombre de postes à temps plein disponibles et en encourageant l'offre d'avantages sociaux en milieu de travail, comme les médicaments et les soins dentaires. Certaines provinces, comme l'Ontario, ont déjà mis en œuvre des augmentations de salaire pour les PSD et les PAB dans la foulée de la COVID-19³³⁶. Ces augmentations doivent être soutenues, accrues et adoptées dans tout le Canada. Dans le cas des salaires, les provinces et les territoires pourraient également devoir se coordonner avec le gouvernement fédéral, car la capacité des agences et autres fournisseurs à améliorer les salaires des travailleurs est liée aux niveaux et aux structures de financement³³⁷.

Soutenir la professionnalisation des fournisseurs de soins

Bien que les rôles des fournisseurs de soins soient importants et généralement compris, ce domaine de travail n'a pas encore été professionnalisé au Canada. La professionnalisation pourrait permettre d'établir une certification, de fixer des normes pour la prestation des soins, de réglementer des salaires équitables, de plaider pour de meilleures conditions de travail et de fournir des exigences et des ressources en matière de développement professionnel continu³³⁸.

La professionnalisation se fait souvent par le biais d'une association professionnelle, ce qui constitue une bonne façon d'améliorer le statut des fournisseurs de soins et de relever certains des autres défis auxquels est confrontée la main-d'œuvre.

Des associations professionnelles pour les postes de fournisseurs de soins existent déjà dans d'autres pays et dans certaines provinces. L'Ontario, par exemple, travaille à la création d'une association ontarienne des professionnels des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle³³⁹.

Associations professionnelles et agences pour les professionnels de soutien

Aux États-Unis, la **National Alliance for Direct Support Professionals** (NADSP) offre un soutien aux PSD. La NADSP offre des possibilités de formation continue, en certifiant les travailleurs afin d'encourager une meilleure rémunération, en offrant une formation continue et un accès à l'avancement professionnel, en s'assurant que les valeurs et l'éthique peuvent être apprises et mises en œuvre dans le travail de première ligne, et en améliorant les partenariats entre les PSD et la communauté des aidants pour renforcer la qualité des soins.

La **Alliance of Direct Support Professionals of Manitoba** donne aux PSD une voix unifiée. Elle cherche à : sensibiliser le public au travail des PSD au Manitoba; promouvoir la responsabilisation du public, du gouvernement, des organismes et des PSD; élaborer et promouvoir des normes professionnelles; et défendre les intérêts des PSD³⁴⁰.

Au Royaume-Uni, la **National Association of Care & Support Workers** (NACAS) aide les travailleurs du secteur des soins et du soutien à développer leur carrière grâce aux connaissances, au développement des compétences et au partage des meilleures pratiques³⁴¹. La NACAS a été créée pour aider à professionnaliser la main-d'œuvre, à renforcer sa réputation et à aider les travailleurs des soins et du soutien à se sentir respectés³⁴². L'une des principales caractéristiques de l'adhésion à la NACAS réside dans ses options de formation et de développement professionnel pour les travailleurs de soins et d'assistance, tels que les DSP et les PAB³⁴³.

Soutenir l'immigration pour combler les lacunes de main-d'œuvre

L'augmentation de l'immigration et le développement de classes d'immigration spécialisées en prestation de soins pourrait aider à combler les lacunes de main-d'œuvre dans ce domaine. Le Canada est déjà en train d'augmenter les seuils d'immigration à la suite d'une pénurie causée par la COVID-19. Le plan fédéral 2022-2024 sur les niveaux d'immigration trace la voie vers un taux d'immigration établi à un pour cent de la population du Canada pour aider à combler les lacunes critiques du marché du travail et soutenir notre économie³⁴⁴. En parallèle, le gouvernement fédéral pourrait travailler avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour tirer parti de leurs plans existants visant à relever les défis de la main-d'œuvre par le biais de l'immigration et utiliser une stratégie coordonnée pour augmenter l'offre de fournisseurs de soins qualifiés à travers le pays. Ces plans devraient inclure des voies d'accès à la résidence permanente et des mécanismes de protection contre les conditions de travail abusives.

Développement de la main-d'œuvre des fournisseurs de soins et stratégies de dotation en personnel au Canada

Certains travaux ont été réalisés au Canada pour cultiver des stratégies ciblées de développement de la main-d'œuvre afin de résoudre les problèmes d'offre de main-d'œuvre et les défis auxquels sont confrontés les fournisseurs de soins. Le University Health Network, en collaboration avec le Future Skills Centre et d'autres partenaires, développe actuellement des ressources pour soutenir les PAB et pour aplanir les inégalités auxquelles ils sont confrontés par rapport aux autres professions de la santé³⁴⁵. Dans le Plan de dotation en personnel des soins de longue durée de l'Ontario, la province prévoit : d'augmenter les niveaux de dotation; de recruter, de maintenir en poste, de former et de soutenir un plus grand nombre d'employés; de soutenir le développement continu; d'améliorer les conditions de travail; d'assurer un plus grand leadership; et de mesurer le succès³⁴⁶.

D'autres stratégies de développement de la main-d'œuvre se sont concentrées sur le secteur des services de développement. Par exemple :

Le programme Alberta Persons with Developmental Disabilities s'est associé aux *Alberta Council of Disability Services* en 2004 pour lancer Workforce 2010, une initiative de trois ans visant à analyser les défis en matière de ressources humaines auxquels est confronté le secteur des services communautaires aux Albertains vivant avec un handicap³⁴⁷. Les résultats de cette initiative ont été utilisés pour inspirer le développement d'une stratégie de ressources humaines pour les services communautaires pour personnes vivant avec un handicap, lancée en 2006³⁴⁸. La stratégie comprenait neuf domaines d'intervention : image de marque et marketing; communication avec les conseils communautaires sans but lucratif; suivi des mesures du marché du travail et des ressources humaines; promotion du secteur en tant qu'employeur de choix; professionnalisation du secteur; communication avec les employés; création d'une main-d'œuvre qualifiée; développement du leadership; et intégration des ressources humaines aux normes d'accréditation. Ce travail s'est poursuivi dans le sillage de la COVID-19, en vue de mettre en place un système de services compétent et durable à l'intention des personnes vivant avec un handicap³⁴⁹.

Le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario s'est associé aux organismes de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en 2008 pour lancer la Stratégie de ressources humaines des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle (Stratégie RHSPD). Cette stratégie décennale visait à soutenir le développement de la main-d'œuvre et à améliorer les ressources humaines dans le secteur en ciblant quatre objectifs clés : accroître le bassin de professionnels; assurer la cohérence et la conformité de l'éducation, de l'apprentissage en milieu de travail et du perfectionnement professionnel ; créer des possibilités de progression de carrière et les clarifier; et encourager la gestion et le leadership axés sur les compétences³⁵⁰. À ce jour, ce travail a produit une variété de ressources pour aider les professionnels des ressources humaines à améliorer l'embauche et la rétention du personnel et à offrir une formation en cours d'emploi plus efficace. Un nouveau programme d'apprentissage a également contribué à renforcer le réseau de talents entre les collèges et les agences recherchant des travailleurs de première ligne.

Conclusion



« En effet, soutenir à la fois les patients atteints de démence et leurs proches aidants n'est pas seulement une obligation politique; c'est un impératif moral. Ou pour le dire autrement : une société peut être jugée, non seulement par la façon dont elle traite ses membres les plus vulnérables, mais aussi par la façon dont elle traite ceux qui s'en occupent³⁴⁹. »

- Éditorial, Toronto Star

Conclusion

L'éparpillement canadienne de mesures de soutien en matière de prestation de soins abandonne les Canadiens. Le système de fortune actuel des politiques en matière de prestation de soins à travers le pays tient pour acquis le travail essentiel des proches aidants et des fournisseurs de soins et leur offre bien moins de soutien et de protection que ce dont ils ont besoin pour pouvoir prendre soin des autres et prendre soin d'eux-mêmes.

Sans une réponse immédiate en matière de politique publique, les proches aidants et les fournisseurs de soins ne seront pas en mesure de fournir le travail que le Canada exige d'eux. Si cela se produit, le système de soins de santé du Canada ne sera pas en mesure de se maintenir et notre économie fonctionnera bien en deçà de son potentiel. Les proches aidants et les fournisseurs de soins ne peuvent plus être un soutien invisible sur lequel tant de gens et une grande partie de l'économie comptent chaque jour. Les proches aidants et les fournisseurs de soins doivent se sentir écoutés, compris et considérés dans les politiques publiques, la prestation des soins de santé et les programmes dans tout le pays.

Ce changement est possible, et il peut commencer par de bonnes idées sur la façon d'améliorer les services pour les personnes qui reçoivent des soins, de développer et de valoriser la main-d'œuvre des fournisseurs de soins et de fournir une aide financière, un soutien sur le lieu de travail et des services ciblés pour les proches aidants. Les proches aidants, les fournisseurs de soins et les bénéficiaires de soins méritent mieux. Grâce à une réponse coordonnée de tous les ordres de gouvernement, **le Canada peut devenir le meilleur endroit au monde pour donner et recevoir des soins.**

Ce rapport poursuit le cri d'alarme lancé depuis des décennies par les proches aidants, les fournisseurs de soins et les organisations. Il s'agit d'une tentative de faire avancer les politiques publiques, en plaçant les besoins des proches aidants du Canada en tête des programmes des gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral. Depuis trop longtemps, les proches aidants font un travail héroïque, pour lequel ils ne sont pas soutenus. Ce rapport peut constituer une lueur d'espoir qui met en lumière la collaboration et l'action nécessaires à la création d'un meilleur système de prestation de soins à l'échelle du pays.

Les proches aidants constituent le prochain défi en matière de politiques publiques au Canada. Le CCEA voit le Canada comme un chef de file en matière de soins de qualité, un lieu où la prestation de soins est valorisée, où les bénéficiaires de soins, les proches aidants et les fournisseurs de soins sont au cœur de la planification des politiques et où il existe un système réel et fonctionnel qui soutient la prestation de soins.

Annexe : Mécanismes de soutien, avantages et programmes pour les proches aidants

Légende :

R – Remboursable

NR – Non-remboursable

Province/ Territoire	Crédits d'impôt et déductions ³⁵² ₃₅₃	Avantages et congés ^{354 355 356}	Programmes et services ^{357 358}
Tous	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel – NR, 4 844 \$-7 348 \$ ▪ Frais médicaux ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 8 662 \$ - 13 715 \$ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant ▪ Prestations pour proches aidants 	
Colombie-Britannique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel – NR, 4 844 \$ ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 8 303 \$ ▪ Frais médicaux ▪ Crédit d'impôt aux aînés pour la sécurité à domicile – R, jusqu'à 10 000 \$ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (27 semaines) ▪ Congé pour obligations familiales (cinq jours) 	Relève : <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Installation à court terme ▪ Programmes de jour (aînés et adultes handicapés)
Alberta	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel – NR, 11 212 \$ ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 14 940 \$ ▪ Frais médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (27 semaines) ▪ Congé en cas de maladie grave (16 semaines) ▪ Congé pour obligations personnelles et familiales (cinq jours) 	Relève : <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Installation à court terme (aînés) ▪ Programmes de jour (aînés)

Saskatchewan	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel – NR, 9 559 \$ ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 9 559 \$ ▪ Frais médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (28 semaines) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Installation à court terme (aînés) ▪ Programmes de jour (aînés)
Manitoba	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prestation pour aidants naturels – R, 1400 \$ ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 3 605 \$ ▪ Frais médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (28 semaines) ▪ Congé pour obligations familiales (trois jours) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Installation à court terme (aînés et adultes handicapés) ▪ Programmes de jour (aînés)
Ontario	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel – NR, \$5252 ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, \$8790 ▪ Frais médicaux ▪ Crédit d'impôt aux aînés pour la sécurité à domicile ▪ – R, jusqu'à 10000 \$ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé familial pour raison médicale (28 semaines) ▪ Congé familial pour les aidants naturels (huit semaines) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Installation à court terme (aînés) ▪ Programmes de jour (aînés et personnes atteintes d'un traumatisme crânien)
Québec	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit d'impôt pour personne aidante - R, (925 \$-1154 \$/an) ▪ Montant pour autres personnes à charge - NR ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 3 492 \$ ▪ Crédit d'impôt pour relève à un aidant naturel – R, 1266 \$-5200 \$ ▪ Frais médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obligations parentales ou familiales (16, 27 ou 36 semaines) ▪ Maladie ou accident non lié au travail (26 semaines) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Installation à court terme ▪ Programmes de jour ▪ Autres : ▪ Programme d'aide financière pour les services d'aide domestique

Nouveau-Brunswick	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel – NR, 4 989 \$ ▪ Prestation pour aidants naturels (106,25 \$/mois) ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 8 552 \$ ▪ Frais médicaux ▪ Crédit d'impôt aux aînés pour la sécurité à domicile – R, 10 000 \$ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (28 semaines) ▪ Congé en cas de maladie grave (16 semaines) ▪ Congé pour obligations familiales (trois jours) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Programmes de jour (aînés et adultes handicapés) ▪ Installation à court terme (aînés)
Nouvelle-Écosse	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel - NR, 4 898 \$ ▪ Prestation pour aidants naturels (400 \$/mois) ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 7 341 \$ ▪ Frais médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (28 semaines) ▪ Congé en cas de maladie grave (16 semaines) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile (aînés et enfants handicapés) ▪ Installation à court terme (aînés) ▪ De courte durée, à l'extérieur du domicile (enfants handicapés) ▪ Programmes de jour (adultes handicapés)
Île-du-Prince-Édouard	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel – NR, 2 446 \$ ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 6 890 \$ ▪ Frais médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (28 semaines) ▪ Congé pour obligations familiales (trois jours) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Installation à court terme (aînés) ▪ Programmes de jour (programmes bénévoles pour aînés)
Terre-Neuve-et-Labrador	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel – NR, 3 028 \$ ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 6 435 \$ ▪ Frais médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (28 semaines) ▪ Congé en cas de maladie grave (17 semaines) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Installation à court terme (aînés) ▪ Programmes de jour
Yukon	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel – NR, 2 295 \$ ▪ Frais médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (28 semaines) ▪ Congé en cas de maladie grave (17 semaines) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Installation à court terme ▪ Programmes de jour

<p>Territoires du Nord-Ouest</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel – NR, 5 052 \$ ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 12 362 \$ ▪ Frais médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (huit semaines) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile ▪ Installation à court terme ▪ Programmes de jour (aînés)
<p>Nunavut</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crédit canadien pour aidant naturel - NR, 5 052 \$ ▪ Crédit d'impôt pour personnes handicapées – NR, 14 016 \$ ▪ Frais médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Congé de soignant (huit semaines) 	<p>Relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ À domicile (pas de service formel, quelques aides à domicile disponibles) ▪ Installation à court terme (limité, aînés et enfants et adultes handicapés) ▪ Programmes de jour (adultes handicapés)

Notes de fin

- 1 Statistique Canada, "Le quotidien — Les aidants au Canada, 2018," 8 janvier 2020, <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-fra.htm>.
- 2 Josephine Kalipeni and Julie Kashen, "Building Our Care Infrastructure for Equity, Economic Recovery and Beyond," 2020, https://caringacross.org/wp-content/uploads/2020/09/Building-Our-Care-infrastructure_FINAL.pdf.
- 3 Research on Aging Policies and Practice, "Value of Family Caregiving in Canada," 2022.
- 4 Janet Fast *et al.*, "Combining Care Work and Paid Work: Is It Sustainable?," 2014, https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2018/04/Combining_care_work_and_paid_work_2014-09-16.pdf.
- 5 Andrew D. Pinto *et al.*, "Precarious Work among Personal Support Workers in the Greater Toronto Area: A Respondent-Driven Sampling Study," *CMAJ Open* 10, no 2 (avril 2022): E527–38, <https://doi.org/10.9778/CMAJO.20210338>.
- 6 Fondation proches aimants Patro-Canada, "Caregiving in Canada: Challenges and Opportunities Shaping a National Conversation," 2020.
- 7 Janice Keefe, "Supporting Caregivers and Caregiving in an Aging Canada" (Institute for Research on Public Policy, 2011), <https://www.hhr-rhs.ca/en/tools/library/english/supporting-caregivers-and-caregiving-in-an-aging-canada/visit.html>.
- 8 Richard P. Chaykowski, "DSHR Strategy Evaluation Project: Labour Market Context and Future Prospects in Ontario's Developmental Services Sector," 2018, [https://www.queensu.ca/emprpgrams/sites/mir.queensu.ca/files/research-projects/DSHR Strategy Evaluation Project - Labour Market Analysis - Final.pdf](https://www.queensu.ca/emprpgrams/sites/mir.queensu.ca/files/research-projects/DSHR%20Strategy%20Evaluation%20Project%20-%20Labour%20Market%20Analysis%20-%20Final.pdf).
- 9 Emploi et Développement social Canada (EDSC) et Statistique Canada, "Classification nationale des professions." 2121, <https://noc.esdc.gc.ca/Accueil/Bienvenue?GoCTemplateCulture=fr-CA>.
- 10 Anna Fields, Emilio Frometa et Robert Hickey, "DSHR Strategy Evaluation Project: Literature Review and Jurisdictional Scan," 2018, [https://www.queensu.ca/emprpgrams/sites/mir.queensu.ca/files/research-projects/DSHR Strategy Evaluation Project - Literature review %26 jurisdictional scan report.pdf](https://www.queensu.ca/emprpgrams/sites/mir.queensu.ca/files/research-projects/DSHR%20Strategy%20Evaluation%20Project%20-%20Literature%20review%20-%20jurisdictional%20scan%20report.pdf).
- 11 Fields, Frometa et Hickey.
- 12 Sherri Torjman, "Policies in Support of Caregivers," mai 2015, <https://drive.google.com/drive/folders/1sJ3zGksqKJqKwfvAYs8HQFmpTkyHJnC->.
- 13 Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, "Rapport pleins feux - Les répercussions de la COVID-19 sur les personnes aidantes naturelles: la deuxième année." Novembre 2021.
- 14 B Sethi *et al.*, "Transnational Carer-Employees in Canada: A Systematic Review of Literature" (London, Ontario, 2021), <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1156599>.
- 15 Université McMaster, "Project 10: The Impact of COVID-19 on Double-Duty Caregivers (DDCs) ," 2022, <https://ghw.mcmaster.ca/projects/healthy-productive-work-partnership-grant/project-11-creating-the-impact-of-covid-19-on-double-duty-caregivers-ddcs/>.
- 16 Young Caregivers Association, "Who Are Young Caregivers?," 2020, <https://youngcaregivers.ca/who-are-young-caregivers/>.
- 17 Kate Rossiter and Rebecca Godderis, "Essentially Invisible: Risk and Personal Support Workers in the Time of COVID-19," *Sociology of Health and Illness* 42, no. 8 (1er novembre 2020): e25–31, <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13203>.
- 18 Rossiter et Godderis.
- 19 Bharti Sethi, "Personal Support Workers Are the Backbone of Health Care but the Bottom of the Power Structure," The Centre for Research on Health Equity and Social Inclusion, en ligne 25 juillet 2022, <https://crhesi.uwo.ca/margins/personal-support-workers-are-the-backbone-of-health-care-but-the-bottom-of-the-power-structure/>.
- 20 Janet Fast *et al.*, "Trajectories of Family Care over the Lifecourse: Evidence from Canada," *Ageing for Society* 41 (2021): 1145–62, <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001806>.
- 21 Fast *et al.*
- 22 Fast *et al.*
- 23 Linda Duxbury, Michael Halinski, and Maggie Stevenson, "Something's Gotta Give: The Relationship Between Time in Eldercare, Time in Childcare, and Employee Wellbeing," *Journal of Aging and Health*, 2022, <https://doi.org/10.1177/08982643221092876>.
- 24 Regina Ding *et al.*, "Improving the Workplace Experience of Caregiver-Employees: A Time-Series Analysis of a Workplace Intervention," 2021, <https://doi.org/10.1016/j.shaw.2020.12.003>.
- 25 Statistique Canada, "Produit intérieur brut (PIB) aux prix de base, par industrie, moyenne annuelle." 2022, https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=3610043403&request_locale=fr.
- 26 Statistique Canada, "Le quotidien — Les aidants au Canada, 2018,"
- 27 Laura M Funk, "Relieving the Burden of Navigating Health and Social Services for Older Adults and Caregivers," n.d.

- 28 Fields, Frometa et Hickey, "DSHR Strategy Evaluation Project: Literature Review and Jurisdictional Scan."
- 29 Statistique Canada, "Le quotidien — Les aidants au Canada, 2018."
- 30 Janet Fast, "Family Day Imagery Neglects Family Caregivers' Care Work; It Needs to Be Valued," *The Conversation*, 20 février 2022, <https://theconversation.com/family-day-imagery-neglects-family-caregivers-care-work-it-needs-to-be-valued-175801>.
- 31 Fast et al., "Combining Care Work and Paid Work: Is It Sustainable?"
- 32 Janet Fast, "Making Caregivers' Contributions Visible, Valuable and Sustainable. In: Meeting, ACFC, Ed." (Edmonton, Alberta, 2022).
- 33 Statistique Canada, "Produit intérieur brut (PIB) aux prix de base, par industrie, moyenne annuelle."
- 34 Sharon Anderson, Jasneet Parmar et Tanya L'Heureux, "Family Caregiving 18 Months into the COVID-19 Pandemic: 'We Need to Be Truly Valued.'" (Edmonton, octobre 2021), https://corealberta.ca/sites/default/files/2021-11/Caregiver_Survey_25_octobre_2021.pdf.
- 35 Anderson, Parmar et L'Heureux.
- 36 Public Health England, "Caring as a Social Determinant of Health: Findings from a Rapid Review of Reviews and Analysis of the GP Patient Survey", 2021.
- 37 Canadian Cancer Action Network, Association canadienne de soins et services à domicile et et Carers Canada, "Advancing Collective Priorities: A Canadian Carer Strategy," avril 2017, https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/08/Advancing-Collective-Priorities_2018-b.pdf.
- 38 Rachele Ireson, Bharati Sethi et Allison Williams, "Availability of Caregiver friendly Workplace Policies (CFWPs): An International Scoping Review," *Health & Social Care in the Community* 26, no 1 (Jan. 1, 2018): e1, <https://doi.org/10.1111/HSC.12347>.
- 39 Keefe, "Supporting Caregivers and Caregiving in an Aging Canada."
- 40 Laura Funk, "Manitoba Caregiver Consultation Final Report," 2012.
- 41 The Change Foundation et Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, "Pleins feux sur les aidants naturels de l'Ontario," 2019.
- 42 Carers UK, "State of Caring - A Snapshot of Unpaid Care in the UK," 2019, https://www.carersuk.org/images/News_campaigns/CUK_State_of_Caring_2019_Report.pdf.
- 43 Nathan Stall, "We Should Care More about Caregivers," *Canadian Medical Association Journal* 191, n° 9 (4 mars 2019): E246–E246, <https://www.cmaj.ca/content/cmaj/191/9/E245.full.pdf>.
- 44 Hsien Seow et al., "Trajectory of End-of-Life Pain and Other Physical Symptoms among Cancer Patients Receiving Home Care," *Current Oncology* 28, no 3 (1er juin 2021): p. 1641–51, <https://doi.org/10.3390/CURRONCOL28030153>.
- 45 Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, "Rapport pleins feux - Les répercussions de la COVID-19 sur les personnes aidantes naturelles : la deuxième année."
- 46 Matthew Taylor et al., "Cost Implications from an Employer Perspective of a Workplace Intervention for Carer-Employees during the COVID-19 Pandemic," 2022, <https://doi.org/10.3390/ijerph19042194>.
- 47 Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, "Rapport pleins feux - Les répercussions de la COVID-19 sur les personnes aidantes naturelles: la deuxième année."
- 48 The Change Foundation et l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario: "Pleins feux sur les aidants naturels de l'Ontario"; J. E. Sawatzky and S. Fowler-Kerry, "Impact of Caregiving: Listening to the Voice of Informal Caregivers," *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 10, n° 3 (1er juin 2003): p. 277–86, <https://doi.org/10.1046/J.1365-2850.2003.00601.X>.
- 49 S. Shooshtari et al., "Care-Related Out-of-Pocket Spending and Caregiving Consequences: Results from a Canadian Population-Based Study," *Journal of Family and Economic Issues*, 2017, p. 1–16.
- 50 Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, "Rapport pleins feux - Les répercussions de la COVID-19 sur les personnes aidantes naturelles: la deuxième année."
- 51 Canadian Caregiver Coalition, "A Canadian Caregiver Strategy: A Canada That Recognizes, Respects and Supports the Integral Role of Family Caregivers in Society," en ligne 9 mai 2022, http://www.carerscanada.ca/wp-content/uploads/2021/03/CCC-Strategy-Renewal_web-pages.pdf.
- 52 Fast, "Family Day Imagery Neglects Family Caregivers' Care Work; It Needs to Be Valued."
- 53 Ontario Health Coalition, "Caring in Crisis: Ontario's Long-Term Care PSW Shortage Report & Recommendations from the Front Lines across Ontario," 2020, <https://www.ontariohealthcoalition.ca/wp-content/uploads/final-PSW-report-for-tour.pdf>.
- 54 Government of Manitoba, "Future of Home Care Services in Manitoba: Consultant Report" (Winnipeg, MB, 2016).

- 55 Fields, Frometa and Hickey, "DSHR Strategy Evaluation Project: Literature Review and Jurisdictional Scan."
- 56 Fast et al., "Trajectories of Family Care over the Lifecourse: Evidence from Canada."
- 57 Emploi et développement social Canada, "Government du Canada—Mesures destinées aux aînés" (Ottawa, 2014), <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/mesures-destinees-aines.html>.
- 58 National Institute on Ageing, "Ensuring Unpaid Caregivers Are Not Unnecessarily Financially Penalized for Taking on Caregiving Roles," en ligne le 28 mars 2022, http://nationalseniorsstrategy.ca/the-four-pillars/pillar-4/financial-support-caregivers/#_edn5.
- 59 Daniel Stern, Ian Warren et Andrew Forth, "A Home for the Ages: Planning for the Future with Age-Friendly Design," 2019, <https://www.architecture.com/knowledge-and-resources/resources-landing-page/a-home-for-the-ages-planning-for-the-future-with-age-friendly-design>.
- 60 Jonathan Margolis, "Agetech Could Transform the Care Industry," *Financial Times*, 2019, <https://www.ft.com/content/ba4d0376-a7be-11e9-90e9-fc4b9d9528b4>.
- 61 Janet Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges," 2015, <http://irpp.org/wp-content/uploads/2015/12/study-no58.pdf>.
- 62 Fast, "Family Day Imagery Neglects Family Caregivers' Care Work; It Needs to Be Valued."
- 63 Fast, "Making Caregivers' Contributions Visible, Valuable and Sustainable. In: Meeting, ACFC, Ed."
- 64 Samir Sinha et al., "Why Canada Needs to Better Care for its Employed Caregivers," (Toronto, 2018), <https://static1.squarespace.com/static/5c2fa7b03917eed9b5a436d8/t/5d9de40b6f82867f0a4729e1/1570628621053/working-caregivers.pdf>.
- 65 Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges."
- 66 Sinha et al., "Why Canada Needs to Better Care for its Employed Caregivers."
- 67 National Institute on Ageing, "Ensuring Unpaid Caregivers Are Not Unnecessarily Financially Penalized for Taking on Caregiving Roles."
- 68 Fast et al., "Combining Care Work and Paid Work: Is It Sustainable?"
- 69 Janet Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges," 2015, <http://irpp.org/wp-content/uploads/2015/12/study-no58.pdf>; Janet Fast et al., "Combining Care Work and Paid Work: Is It Sustainable?," 2014, https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2018/04/Combining_care_work_and_paid_work_2014-09-16.pdf.
- 70 Statistique Canada, "Principales statistiques relatives aux petites entreprises - novembre 2019," November 2019, https://www.ic.gc.ca/eic/site/061.nsf/fra/h_03114.html
- 71 Fast et al., "Combining Care Work and Paid Work: Is It Sustainable?"
- 72 *Nunavut News*, "Nunavut News Editorial: Supporting Those with Disabilities," *Nunavut News*, 2022, <https://www.nunavutnews.com/opinion/nunavut-news-editorial-supporting-those-with-disabilities/>.
- 73 *Nunavut News*.
- 74 Lucas Powers, "Ford Promised an ODSP Boost. But Ontarians with Disabilities Say It's Not Nearly Enough," *CBC News*, 11 juin 2022, <https://www.cbc.ca/news/canada/toronto/odsp-ford-increase-1.6481500>.
- 75 Laura M Funk et al., "Caregiving during COVID in Manitoba: Report of Survey Findings (2021)," 2021, <https://news.umanitoba.ca/wp-content/uploads/2021/08/MB-Covid-Caregiver-Survey-Report-FINAL-2021-Aug-10.pdf>.
- 76 Funk et al.
- 77 Katy Parsons, "Respite or Rent? Caregivers Face Tough Choices over Provincial Program," *CBC News*, 16 mai 2017, <https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/caregivers-supportive-care-program-delays-problems-1.4115302>.
- 78 Feleshia Chandler, "Caregivers Worried about Lack of Available Respite Beds in NS," *CBC News*, 16 juin 2022, <https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/caregivers-respite-beds-nova-scotia-stress-1.6487835>.
- 79 "78-Year-Old Caregiver Gets No Breaks after Respite Service Cut," *CBC News*, 7 septembre 2021, <https://www.cbc.ca/news/canada/prince-edward-island/pei-respite-care-dementia-cuts-1.6167413>.
- 80 Candice Pollack, "Jurisdictional Scan: Government Supports for Unpaid Caregivers," October 2020, <https://agewell-nih-apta.ca/wp-content/uploads/2021/01/J-Goverment-Support-for-Caregivers.pdf>.
- 81 Caregivers Alberta, "COMPASS for Caregivers," en ligne 22, 2022, <https://www.caregiversalberta.ca/programs-and-services/for-caregivers/compass-for-caregivers/>.
- 82 Bev Betkowski, "Alberta Partnership Aims to Help Unpaid Caregivers Find Flexible Jobs," *Folio*, 27 mai 2021, <https://www.ualberta.ca/folio/2021/05/alberta-partnership-aims-to-help-unpaid-caregivers-find-flexible-jobs.html>.
- 83 International Alliance of Carer Organizations, "Global State of Caring," 2021, <https://internationalcarers.org/wp-content/uploads/2021/07/IACO-Global-State-of-Caring-July-13.pdf>.

- 84 International Alliance of Carer Organizations.
- 85 International Alliance of Carer Organizations.
- 86 CMHA Yukon, "Care for the Caregivers," 2022, <https://yukon.cmha.ca/documents/care-for-the-caregivers/>.
- 87 Pollack, "Jurisdictional Scan: Government Supports for Unpaid Caregivers."
- 88 International Alliance of Carer Organizations, "Global State of Caring."
- 89 Gouvernement du Québec, "Personne proche aidante," 28 juin 2022, <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante>.
- 90 Gouvernement du Québec.
- 91 Gouvernement du Québec.
- 92 Manitoba Government, "The Caregiver Recognition Act," Pub. L. No. C.C.S.M. c. C24, Continuing Consolidation of the Statutes of Manitoba (2018), https://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/_pdf.php?cap=c24.
- 93 Government of Manitoba, "The Caregiver Recognition Act Report and Inventory of Supports and Services for Caregivers," (Winnipeg, 2019).
- 94 Government of Manitoba.
- 95 Jeremy Roberts, "Projet de loi 59, Loi de 2018 sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels." Assemblée législative de l'Ontario § (2018), <https://www.ola.org/fr/affaires-legislatives/projets-loi/legislature-42/session-1/projet-loi-59>.
- 96 Pollack, "Jurisdictional Scan: Government Supports for Unpaid Caregivers."
- 97 Pollack.
- 98 Statistique Canada, "L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada," 24 novembre 2020, <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00007-fra.htm>.
- 99 Young Caregivers Association, "Who Are Young Caregivers?"
- 100 Young Caregivers Association.
- 101 Young Caregivers Association.
- 102 Young Caregivers Association.
- 103 Social Care Institute for Excellence, "Carers' Breaks: Guidance for Commissioners," 2020, <https://www.scie.org.uk/carers/breaks/young-carers>.
- 104 Young Caregivers Association, "Who Are Young Caregivers?"
- 105 Young Caregivers Association, "Powerhouse™," 2020, <https://youngcaregivers.ca/what-we-do/powerhouse/>.
- 106 Young Caregivers Association.
- 107 Mélanie Perroux, "Empower and Support Caregivers, These Essential Allies for a Fair Province of Québec," 2018, https://www.researchgate.net/publication/328887260_Empower_and_support_caregivers_these_essential_allies_for_a_fair_province_of_Québec.
- 108 Torjman, "Policies in Support of Caregivers"; Perroux, "Empower and Support Caregivers, These Essential Allies for a Fair Province of Québec."
- 109 Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, "Libre cours à l'innovation: Soins de santé excellents pour le Canada" *Releasing Innovation*: (Ottawa, 2015), <https://www.canada.ca/fr/sante-ca>.
- 110 Laura M. Funk, Lisette Dansereau and Sheila Novek, "Carers as System Navigators: Exploring Sources, Processes and Outcomes of Structural Burden," *The Gerontologist* 59, n° 3 (17 mai 2019): p. 426–35, <https://doi.org/10.1093/GERONT/GNX175>.
- 111 Funk, Dansereau et Novek.
- 112 Funk, Dansereau et Novek.
- 113 Miles G. Taylor and Amélie Quesnel-Vallée, "The Structural Burden of Caregiving: Shared Challenges in the United States and Canada," *The Gerontologist* 57, n° 1 (1^{er} février 2017): p. 19–25, <https://doi.org/10.1093/GERONT/GNW102>.
- 114 Funk, Dansereau, and Novek, "Carers as System Navigators: Exploring Sources, Processes and Outcomes of Structural Burden."
- 115 The Change Foundation and The Ontario Caregiver Organization, "Spotlight on Ontario's Caregivers."
- 116 The Change Foundation et Organismes de soutien aux aidants naturels de l'Ontario.
- 117 Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges."
- 118 Fields, Frometa and Hickey, "DSHR Strategy Evaluation Project: Literature Review and Jurisdictional Scan"; Statistics Canada, "The Daily — Caregivers in Canada, 2018."

- 119 Marcus J. Hollander, Guiping Liu and Neena L. Chappell, "Who Cares and How Much? The Imputed Economic Contribution to the Canadian Healthcare System of Middle-Aged and Older Unpaid Caregivers Providing Care to the Elderly," *Healthcare Quarterly (Toronto, Ont.)* 12, n° 2 (2009): p. 42–49, <https://doi.org/10.12927/HQCQ.2009.20660>.
- 120 Home Care Ontario, "Facts & Figures," 2014, <https://www.homecareontario.ca/home-care-services/facts-figures/publiclyfundedhomecare>.
- 121 Hollander, Liu and Chappell, "Who Cares and How Much? The Imputed Economic Contribution to the Canadian Healthcare System of Middle-Aged and Older Unpaid Caregivers Providing Care to the Elderly."
- 122 Funk, Dansereau and Novek, "Carers as System Navigators: Exploring Sources, Processes and Outcomes of Structural Burden."
- 123 Jenna Roddick, "Evidence Synthesis: A Review of Challenges to the Provision of Home Care and Home Support Services Across Canada," (Toronto, 2019), <https://agewell-nih-apta.ca/wp-content/uploads/2020/12/Home-Care-and-Support-Services-.pdf>.
- 124 Torjman, "Policies in Support of Caregivers."
- 125 Sharon Anderson et Jasneet Parmar, "A Tale of Two Solitudes Experienced by Alberta Family Caregivers during the COVID-19 Pandemic," (Edmonton, 2020), [https://assets.website-files.com/60105a5edd88603ee79d7bda/60105a5edd886058479d7d0a_Alberta Caregiver%27s Survey Report Oct 2020.pdf](https://assets.website-files.com/60105a5edd88603ee79d7bda/60105a5edd886058479d7d0a_Alberta%20Caregiver%27s%20Survey%20Report%20Oct%202020.pdf).
- 126 Neena L Chappell, "Population Aging and the Evolving Care Needs of Older Canadians: An Overview of the Policy Challenges," 2011, <https://irpp.org/wp-content/uploads/assets/research/faces-of-aging/population-aging-and-the-evolving-care-needs-of-older-canadians/IRPP-Study-no21.pdf>.
- 127 Chappell.
- 128 Chappell.
- 129 Funk, Dansereau et Novek, "Carers as System Navigators: Exploring Sources, Processes and Outcomes of Structural Burden."
- 130 Gail Donner et al., "Bringing Care Home" 2015, https://health.gov.on.ca/en/public/programs/lhin/docs/hcc_report.pdf.
- 131 P. MacCourt and M. Krawczyk, "Supporting Caregivers through Policy – The Caregiver Policy Lens," BC Psychogeriatric Association, 2013, <https://www.msvu.ca/wp-content/uploads/2020/05/Caregiver20Policy20Lens.pdf>.
- 132 Anderson and Parmar, "A Tale of Two Solitudes Experienced by Alberta Family Caregivers during the COVID-19 Pandemic."
- 133 Andrew Magnaye et al., "Caregivers' Failure to Thrive: A Case for Health and Continuing Care Systems Transformation," *Healthcare Management Forum* 33, n° 5 (2020): p. 214–19, <https://doi.org/10.1177/0840470420921907>.
- 134 Excellence en santé Canada, "Policy Guidance for the Reintegration of Caregivers as Essential Care Partners," septembre 2021.
- 135 Excellence en santé Canada.
- 136 Susan Law et al., "'Caregiving Is like on the Job Training but Nobody Has the Manual': Canadian Caregivers' Perceptions of Their Roles within the Healthcare System," *BMC Geriatrics* 21, n° 404 (2021), <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02354-z>.
- 137 Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, "Ressources pour les personnes aidantes naturelles noires," 2022, <https://ontariocaregiver.ca/fr/pour-aidants-naturels/ressources-pour-personnes-aidantes-naturelles-noires/>.
- 138 Eva Jewell et al., "Research Brief: Project 6: Indigenous Perspectives and Experiences with Caring" (McMaster University), en ligne 25 mai 2022, https://ghw.mcmaster.ca/app/uploads/2021/04/Research-Brief_-Project-6_-Indigenous-Perspectives-and-Experiences-with-Caring-1.pdf.
- 139 Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, "Ressources pour les personnes 2SLGBTQ+," 2022, <https://ontariocaregiver.ca/fr/ressources-pour-les-personnes-2slgbtq/>.
- 140 Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario.
- 141 Shari Brotman et al., "Coming Out to Care: Caregivers of Gay and Lesbian Seniors in Canada," *The Gerontologist* 47, no. 4 (August 1, 2007): p. 490–503, <https://doi.org/10.1093/GERONT/47.4.490>.
- 142 Samuel N. Rees, Marie Crowe and Shirley Harris, "The Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Communities' Mental Health Care Needs and Experiences of Mental Health Services: An Integrative Review of Qualitative Studies," *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 28, n° 4 (1^{er} août 2021): p. 578–89, <https://doi.org/10.1111/JPM.12720>.
- 143 Samuel N. Rees, Marie Crowe and Shirley Harris, "The Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Communities' Mental Health Care Needs and Experiences of Mental Health Services: An Integrative Review of Qualitative Studies," *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 28, n° 4 (1^{er} août 2021): p. 578–89, <https://doi.org/10.1111/JPM.12720>.
- 144 Ashley Flanagan and Celeste Pang, "LGBTQI2S People Living with Dementia and Their Unpaid Caregivers across Canada," 2020.
- 145 Alexandre Baril and Marjorie Silverman, "Forgotten Lives: Trans Older Adults Living with Dementia at the Intersection of Cisgenderism, Ableism/Cogniticism and Ageism.," <https://doi.org/10.1177/1363460719876835> 25, no 1–2 (14 octobre 2019): p. 117–31, <https://doi.org/10.1177/1363460719876835>.

- 146 Flanagan and Pang, "LGBTQI2S People Living with Dementia and Their Unpaid Caregivers across Canada."
- 147 Canadian Virtual Hospice, "Two-Spirit and LGBTQ+ Canadian Healthcare Bill of Rights," 2021, <https://www.virtualhospice.ca/2SLGBTQ/media/q1yb5410/bill-of-rights.pdf>.
- 148 Egale and National Institute on Ageing. "Enhancing Support for 2SLGBTQI People Living with Dementia and their Primary Unpaid Carers," May 2022. https://egale.ca/wp-content/uploads/2022/04/NIA_EGALE_MAY12_EN.pdf.
- 149 Flanagan and Pang, "LGBTQI2S People Living with Dementia and Their Unpaid Caregivers across Canada."
- 150 Moira Welsh, "Many LGBTQ Seniors Entering Long-Term Care Hide Their Identities. The 'Rainbow Wing' Aims to Change That," The Star, 2022, <https://www.thestar.com/news/canada/2022/06/09/many-lgbtq-seniors-entering-long-term-care-hide-their-identities-the-rainbow-wing-aims-to-change-that.html>.
- 151 National Institute on Ageing, "Ensuring Unpaid Caregivers Are Not Unnecessarily Financially Penalized for Taking on Caregiving Roles."
- 152 Research on Aging Policies and Practice, "Caregivers in Alberta: Impact of Caregiving on Well-Being," 2021.
- 153 Susana Pizano-Vega et al., "Respite Care in Families of Children with Disabilities: A Literature Review," International Journal of Science and Research Methodology, 2020, https://www.researchgate.net/publication/348390599_Respite_Care_in_Families_of_Children_with_Disabilities_A_Literature_Review.
- 154 Donner et al., "Bringing Care Home."
- 155 Janet Dunbrack, "Respite for Family Caregivers - An Environmental Scan of Publicly-Funded Programs in Canada," 2003, <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/home-continuing-care/respite-family-caregivers-environmental-scan-publicly-funded-programs-canada.html#p3>.
- 156 Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges."
- 157 Expert Group on Home and Community Care, "Bringing Care Home" (Toronto, 2015), https://health.gov.on.ca/en/public/programs/hin/docs/hcc_report.pdf.
- 158 Sinha et al., "Why Canada Needs to Better Care for Its Employed caregivers."
- 159 Ministère de la santé de l'Ontario "Soins de relève." 2012, <https://www.ontario.ca/fr/page/soins-de-releve>.
- 160 The Jewish Federations of North America Institute on Aging and Trauma, "Supporting Family Caregivers of Older Adults with a History of Trauma: Implementation Recommendations for the National Family Caregiving Strategy," 16 nov. 2021, <https://cdn.fedweb.org/fed-42/2/NatFamCaregivingStratTraumaReportF%2520%25281%2529.pdf>.
- 161 Statistique Canada, "Être aidant familial: quelles sont les conséquences?" 2013, <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.htm>.
- 162 Statistique Canada.
- 163 Catherine Ward-Griffin et al., "Supporting Double-Duty Caregivers: A Policy Brief," University of Western Ontario, 2013, https://www.hhr-rhs.ca/images/stories/PolicyBrief_Revised_2-Jan_20131.pdf.
- 164 Erica Balch, "New Guidelines Offer Solutions to Create 'Caregiver-Friendly' Workplaces," Brighter World, March 26, 2018, <https://brighterworld.mcmaster.ca/articles/new-guidelines-offer-solutions-to-create-caregiver-friendly-workplaces/>.
- 165 Li Wang et al., "Social Participation and Depressive Symptoms of Carer-Employees of Older Adults in Canada: A Cross-Sectional Analysis of the Canadian Longitudinal Study on Aging," *Canadian Journal of Public Health* 112, n° 5 (1^{er} oct. 2021): p. 927-37, <https://doi.org/10.17269/S41997-021-00524-5/TABLES/4>.
- 166 Allison M. Williams, Li Wang, and Peter Kitchen, "Differential Impacts of Care-Giving across Three Caregiver Groups in Canada: End-of-Life Care, Long-Term Care and Short-Term Care," *Health & Social Care in the Community* 22, no. 2 (1^{er} mars 2014): p. 187-96, <https://doi.org/10.1111/HSC.12075>.
- 167 Christine L Covell et al., "Mapping the Peer-Reviewed Literature on Accommodating Nurses' Return to Work after Leaves of Absence for Mental Health Issues: A Scoping Review," en ligne le 31 août 2022, <https://doi.org/10.1186/s12960-020-00478-8>.
- 168 The Conference Board of Canada, "Making the Business Case for Investments in Workplace Health and Wellness," 2012.
- 169 Sinha et al., "Why Canada Needs to Better Care for Its Employed caregivers."
- 170 Pollack, "Jurisdictional Scan: Government Supports for Unpaid Caregivers."
- 171 Sinha et al., "Why Canada Needs to Better Care for Its Employed caregivers."
- 172 Sinha et al.
- 173 Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges."
- 174 Fast.
- 175 Sinha et al., "Why Canada Needs to Better Care for Its Employed caregivers."
- 176 Sinha et al.

- 177 Sophie Geffros, Li Wang et Allison Williams, "The Carer-Inclusive and Accommodating Organizations Workplace Standard and 2SLGBTQ+ Carer-Employees," 2022, <https://doi.org/10.1080/10538720.2018.1440681>.
- 178 Brotman *et al.*, "Coming Out to Care: Caregivers of Gay and Lesbian Seniors in Canada."
- 179 Ding *et al.*, "Improving the Workplace Experience of Caregiver-Employees: A Time-Series Analysis of a Workplace Intervention."
- 180 Ding *et al.*
- 181 Sinha *et al.*, "Why Canada Needs to Better Care for Its Employed caregivers."
- 182 Sinha *et al.*; Sue Yeandle, Katherine Wilson and Madeleine Starr, "Work-Care Reconciliation Policy: Legislation in Policy Context in Eight Countries," 2017.
- 183 Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges."
- 184 Population Europe, "Who Cares? Securing Support in Old Age," 2019, <https://www.population-europe.eu/>.
- 185 Li, Lee and Lai.
- 186 Ireson, Sethi and Williams, "Availability of Caregiver friendly Workplace Policies (CFWPs): An International Scoping Review."
- 187 Allison Williams *et al.*, "The Integration of Sex and Gender Considerations in Health Policymaking: A Scoping Review," *International Journal for Equity in Health* 20, n° 1 (1^{er} déc. 2021): p. 1-15, <https://doi.org/10.1186/S12939-021-01411-8/FIGURES/7>.
- 188 Lun Li, Yeonjung Lee, and Daniel W.L. Lai, "Mental Health of Employed Family Caregivers in Canada: A Gender-Based Analysis on the Role of Workplace Support," <https://Doi.Org/10.1177/00914150221077948>, 7 février 2022, <https://doi.org/10.1177/00914150221077948>.
- 189 Li, Lee and Lai.
- 190 Li, Lee and Lai.
- 191 Li, Lee and Lai.
- 192 Ding *et al.*, "Improving the Workplace Experience of Caregiver-Employees: A Time-Series Analysis of a Workplace Intervention."
- 193 Samir Sinha, "Living Longer, Living Well: Report Submitted to the Minister of Health and Long-Term Care and the Minister Responsible for Seniors on Recommendations to Inform a Seniors Strategy for Ontario. Living Longer, Living Well: Recommendations to Inform a Seniors," 2012.
- 194 Sinha.
- 195 Statistique Canada, "Le quotidien — Les aidants au Canada, 2018,"
- 196 National Institute on Ageing, "Ensuring Unpaid Caregivers Are Not Unnecessarily Financially Penalized for Taking on Caregiving Roles."
- 197 Gouvernement du Canada, "Impôts et crédits provinciaux et territoriaux pour les particuliers - Canada.ca," 18 janvier 2022, <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/impot-credits-provinciaux-territoriaux-particuliers.html>.
- 198 Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges."
- 199 Sinha, "Living Longer, Living Well: Report Submitted to the Minister of Health and Long-Term Care and the Minister Responsible for Seniors on Recommendations to Inform a Seniors Strategy for Ontario. Living Longer, Living Well: Recommendations to Inform a Seniors."
- 200 Gouvernement du Canada, "Prestations pour proches aidants," 31 décembre 2021, <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>.
- 201 Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges."
- 202 B. K. Redquest *et al.*, "Exploring the Experiences of Siblings of Adults with Intellectual/Developmental Disabilities during the COVID-19 Pandemic," *Journal of Intellectual Disability Research* 65, no. 1 (1^{er} janvier 2021): 1-10, <https://doi.org/10.1111/JIR.12793>.
- 203 Chunguee Lee, Meghan M. Burke et Claire R. Stelter, "Exploring the Perspectives of Parents and Siblings Toward Future Planning for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities," *Intellectual and Developmental Disabilities* 57, n° 3 (1^{er} juin 2019): p. 198-211, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.3.198>.
- 204 Brianne K. Redquest *et al.*, "Support Needs of Canadian Adult Siblings of Brothers and Sisters with Intellectual/Developmental Disabilities," *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 17, n° 3 (1^{er} sept. 2020): p. 239-46, <https://doi.org/10.1111/JPP1.12339>.
- 205 Centre canadien d'excellence pour les aidants, "Siblings Canada," 2022, <https://canadiancaregiving.org/fr/siblingscanada-fr/>.

- 206 Lee, Burke et Stelter, "Exploring the Perspectives of Parents and Siblings Toward Future Planning for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities."
- 207 Centre canadien d'excellence pour les aidants, "Siblings Canada,"
- 208 Massachusetts Mutual Life Insurance Company, "Caring for a Sibling with a Disability - Easter Seals Siblings Study: An Overview of Key Findings," *MassMutual Financial Group*, 2013, https://www.massmutual.com/mmfg/pdf/Sibling_Study_Key_Findings_SC8200.pdf.
- 209 Chung E. Lee and Meghan M. Burke, "A Pilot Study of a Future Planning Program for Siblings of People With Intellectual and Developmental Disabilities," *Intellectual and Developmental Disabilities* 59, n° 1 (1^{er} fév. 2021): p. 70–83, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-59.1.70>.
- 210 Lee and Burke.
- 211 (PCPID) President's Committee for People with Intellectual Disabilities, "Report to the President 2017: America's Direct Support Workforce Crisis," 2017.
- 212 Manpower Group, "Solving the Talent Shortage: Build, Buy, Borrow and Bridge," 2018, https://www.manpowergroup.co.uk/wp-content/uploads/2018/07/MG_TalentShortage2018.pdf.
- 213 Nicole Thompson, "Staff Shortages Hitting Ontario's Home-Care Sector, Representatives Say," *CP24*, Jan. 24, 2022, <https://www.cp24.com/news/staffing-shortages-hitting-beleaguered-home-care-sector-organization-says-1.5751906?cache=%2F7.648056>.
- 214 Gouvernement de l'Ontario, "L'Ontario Investit dans une campagne historique pour accélérer la formation des préposés aux services de soutien à la personne." 2021, <https://news.ontario.ca/fr/release/60434/lontario-investit-dans-une-campagne-historique-pour-accelerer-la-formation-des-preposes-aux-services-de-soutien-a-la-personne>.
- 215 Fields, Frometa et Hickey, "DSHR Strategy Evaluation Project: Literature Review and Jurisdictional Scan."
- 216 Fields, Frometa and Hickey.
- 217 Chaykowski, "DSHR Strategy Evaluation Project: Labour Market Context and Future Prospects in Ontario's Developmental Services Sector."
- 218 Fields, Frometa et Hickey, "DSHR Strategy Evaluation Project: Literature Review and Jurisdictional Scan."
- 219 Robert Hickey, Anna Fields et Emilio Frometa, "Developmental Services Human Resource Strategy Evaluation Project: Agency-Based Workforce Survey Results," n.d., [https://www.queensu.ca/emprpgrms/sites/mir.queensu.ca/files/research-projects/DSHR Strategy Evaluation Project - Workforce Survey Results - Final.pdf](https://www.queensu.ca/emprpgrms/sites/mir.queensu.ca/files/research-projects/DSHR%20Strategy%20Evaluation%20Project%20-%20Workforce%20Survey%20Results%20-%20Final.pdf).
- 220 Johanna Wolfert and Brian Dijkema, "Structural Challenges to Personal Support Worker Funding," 2020, https://doi.org/10.4324/9780203194478_structural_challenges_to_cohesion.
- 221 Wolfert and Dijkema.
- 222 Chaykowski, "DSHR Strategy Evaluation Project: Labour Market Context and Future Prospects in Ontario's Developmental Services Sector."
- 223 Brian Dijkema et Johann Wolfert, "People over Paperwork," 2019, <https://www.cardus.ca/research/work-economics/reports/people-over-paperwork/>.
- 224 Chaykowski, "DSHR Strategy Evaluation Project: Labour Market Context and Future Prospects in Ontario's Developmental Services Sector."
- 225 Hickey, Fields et Frometa, "Developmental Services Human Resource Strategy Evaluation Project: Agency-Based Workforce Survey Results."
- 226 Liza Argba, "The Push to Fill Canada's Critical PSW Shortage," *Maclean's*, 16 sept. 2021, <https://www.macleans.ca/society/health/the-push-to-fill-canadas-critical-psw-shortage/>.
- 227 Wolfert and Dijkema, "Structural Challenges to Personal Support Worker Funding"; Hickey, Fields and Frometa, "Developmental Services Human Resource Strategy Evaluation Project: Agency-Based Workforce Survey Results."
- 228 Sudbury & Manitoulin planification en main-d'oeuvre "Insights into Labour Market Shortages, Current Challenges and Possible Solutions," 2019, <https://planningourworkforce.ca/wp-content/uploads/2019/05/PSW-REPORT-ENG-May-2019.pdf>.
- 229 Argba, "The Push to Fill Canada's Critical PSW Shortage."
- 230 Fields, Frometa and Hickey, "DSHR Strategy Evaluation Project: Literature Review and Jurisdictional Scan"; Wolfert and Dijkema, "Structural Challenges to Personal Support Worker Funding."
- 231 Sara Torres, Simone Parniak and Christine Kelly, "Community Health Workers and Personal Support Workers," n.d., 1–16, https://www.hhr-rhs.ca/images/Intro_to_the_Health_Workforce_in_Canada_Chapters/05_CHWs_PSWs.pdf.
- 232 Hickey, Fields and Frometa, "Developmental Services Human Resource Strategy Evaluation Project: Agency-Based Workforce Survey Results."
- 233 Developmental Services Human Resources Strategy, "Workplace Learning and Development Guide - Section C: Introduction to Workplace Learning for Middle Managers," 2019, http://www.ontariodevelopmentalservices.ca/sites/ontariodevelopmentalservices.ca/files/3-142_eng_dswsectionc_digiprint.pdf.

- 234 Gouvernement du Canada, "Aides familiaux," 2022, <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/services/immigrer-canada/aides-familiaux.html>.
- 235 Sara Mojtehdzah, "Migrant Caregivers in Canada Are Working More Unpaid Hours during the Pandemic, and Many Are Barred from Leaving the Home, Report Says," *The Star*, 2020, <https://www.thestar.com/news/gta/2020/10/28/migrant-caregivers-in-canada-are-working-more-unpaid-hours-during-the-pandemic-and-many-are-barred-from-leaving-the-home-report-says.html>.
- 236 Mojtehdzah.
- 237 Mojtehdzah.
- 238 Migrant Workers Alliance for Change, "Behind Closed Doors: Exposing Essential Migrant Care Worker Exploitation," 2022, https://migrantworkersalliance.org/wp-content/uploads/2022/04/HUMA-Submissions_MWAC_Care-Economy.pdf.
- 239 Migrant Workers Alliance for Change.
- 240 Mojtehdzah, "Migrant Caregivers in Canada Are Working More Unpaid Hours during the Pandemic, and Many Are Barred from Leaving the Home, Report Says."
- 241 Gouvernement du Canada, "Nouvelle voie vers la résidence permanente pour plus de 90 000 travailleurs temporaires essentiels et diplômés étrangers", 14 avril 2021, <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/nouvelles/2021/04/nouvelle-voie-vers-la-residence-permanente-pour-90000travailleurs-temporaires-essentiels-et-diplomes-etrangers.html>.
- 242 Fast, "Family Day Imagery Neglects Family Caregivers' Care Work; It Needs to Be Valued."
- 243 Funk, "Relieving the Burden of Navigating Health and Social Services for Older Adults and Caregivers."
- 244 Magnaye et al., "Caregivers' Failure to Thrive: A Case for Health and Continuing Care Systems Transformation."
- 245 Torjman, "Policies in Support of Caregivers."
- 246 UK Department of Health & Social Care, "Carers Action Plan 2018 to 2020: Supporting Carers Today," en ligne le 9 mai 2022, https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/713781/carers-action-plan-2018-2020.pdf.
- 247 Government of the United Kingdom, "The National Carers Strategy," en ligne le 9 mai 2022, <https://www.gov.uk/government/publications/the-national-carers-strategy>.
- 248 International Alliance of Carer Organizations, "Global State of Caring."
- 249 UK Department of Health & Social Care, "Carers Action Plan 2018 to 2020: Supporting Carers Today."
- 250 Canadian Caregiver Coalition, "A Canadian Caregiver Strategy: A Canada That Recognizes, Respects and Supports the Integral Role of Family Caregivers in Society."
- 251 Carers Canada, "Advocacy & Action," Carers Canada, en ligne le 4 mai 2022, <https://www.carerscanada.ca/advocacy-action/>.
- 252 Manitoba Government, The Caregiver Recognition Act.
- 253 Gouvernement du Québec, "R-11 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes," en ligne le 9 mai 2022, <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-11>.
- 254 Pollack, "Jurisdictional Scan: Government Supports for Unpaid Caregivers."
- 255 Pollack.
- 256 Gouvernement du Québec, "Personne proche aidante."
- 257 Australian Government, "Carer Recognition Act 2010," Pub. L. No. C2010A00123 (2010), <https://www.legislation.gov.au/Details/C2010A00123>.
- 258 International Alliance of Carer Organizations, "Global State of Caring."
- 259 Australian Government, Carer Recognition Act 2010.
- 260 Ministry of Social Development, "The New Zealand Carers' Strategy," Government of New Zealand, en ligne 9 mai 2022, <https://www.msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/work-programmes/policy-development/carers-strategy/>.
- 261 Ministry of Health NZ, "Carers in New Zealand," 2022, <https://www.health.govt.nz/our-work/carers-in-new-zealand>.
- 262 Ministry of Social Development, "The New Zealand Carers' Strategy," en ligne le 4 mai 2022, <https://msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/work-programmes/policy-development/carers-strategy/>.
- 263 Government of the United Kingdom, "Care Act 2014," en ligne le 9 mai 2022, <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/contents/enacted>.
- 264 International Alliance of Carer Organizations, "Global State of Caring."
- 265 Carers UK, "Briefing: Care Act 2014," 2014.
- 266 UK Department of Health & Social Care, "Care Act Factsheets," 2016, <https://www.gov.uk/government/publications/care-act-2014-part-1-factsheets/care-act-factsheets>.

- 267 Scottish Parliament, "Carers (Scotland) Act 2016" (2016), <https://www.legislation.gov.uk/asp/2016/9/introduction/enacted>.
- 268 Scottish Parliament.
- 269 Scottish Government, "Carers (Scotland) Act 2016: Statutory Guidance - Updated July 2021," 2021, <https://www.gov.scot/publications/carers-scotland-act-2016-statutory-guidance-updated-july-2021/pages/1/>.
- 270 "H.R.3759 - 115th Congress (2017-2018): RAISE Family Caregivers Act | Congress.Gov | Library of Congress," en ligne 9 mai 2022, <https://www.congress.gov/bill/115th-congress/house-bill/3759/text>.
- 271 Administration for Community Living, "Recognize, Assist, Include, Support & Engage (RAISE) Family Caregivers Act," 22 sept. 2021.
- 272 Administration for Community Living.
- 273 California Caregiver Resource Centers, "5 Laws in California for Family Caregivers: What You Need to Know," en ligne 29 juin 2022, <https://www.caregivercalifornia.org/2021/09/08/5-laws-in-california-for-family-caregivers-what-you-need-to-know/>.
- 274 Chris Naylor and Dan Wellings, "A Citizen-Led Approach to Health and Care: Lessons from the Wigan Deal," 2019.
- 275 Chaykowski, "DSHR Strategy Evaluation Project: Labour Market Context and Future Prospects in Ontario's Developmental Services Sector."
- 276 "L'Ontario Investit un milliard de dollars de plus pour élargir les soins à domicile," en ligne le 11 mai 2022, <https://news.ontario.ca/fr/release/1002107/ontario-investit-un-milliard-de-dollars-de-plus-pour-élargir-les-soins-a-domicile>.
- 277 Gouvernement de l'Ontario, "Programme d'amélioration permanente de la rémunération des préposés aux services de soutien personnel et des préposés aux soins directs," en ligne le 12 mai 2022, <https://www.ontario.ca/fr/page/programme-damelioration-permanente-remuneration-preposes-aux-services-soutien-personnel-preposes-aux-soins-directs>.
- 278 Government of Alberta, "More Funding to Increase Health-Care Capacity", 9 sept. 2021, <https://www.alberta.ca/release.cfm?xID=79809FCDO311F-CABD-0C1F-14B2E494FECFFB83>.
- 279 Raquel S.D. Betini et al., "Development and Validation of a Screener Based on InterRAI Assessments to Measure Informal Caregiver Wellbeing in the Community," *BMC Geriatrics* 18, n° 1 (Dec.13, 2018): 1-14, <https://doi.org/10.1186/S12877-018-0986-X/TABLES/5>.
- 280 Donner et al., "Bringing Care Home."
- 281 Gail Ewing and Gunn Grande, "Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for End-of-Life Care Practice at Home: A Qualitative Study," *Palliative Medicine* 27, n° 3 (2013): p. 244-56, <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>.
- 282 Ewing and Grande.
- 283 Magnaye et al., "Caregivers' Failure to Thrive: A Case for Health and Continuing Care Systems Transformation."
- 284 McMaster Continuing Education, "Caregiving Essentials Program," 2022, <https://continuing.mcmaster.ca/programs/health-social-services/caregiving-essentials/#tab-content-ov>.
- 285 Faculty of Medicine & Dentistry, "Caregiver Centered Care," 2022, <https://www.ualberta.ca/medicine/resources/education/actech/featured-projects/caregiver-centered-care.html>.
- 286 World Health Organization Regional Office for Europe, *Integrated Care Models: An Overview* (Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2016), https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf.
- 287 Fondation proches aimants Petro-Canada, "Caregiving in Canada: Challenges and Opportunities Shaping a National Conversation."
- 288 Groupe consultation sur l'innovation des soins de santé, "Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada."
- 289 Funk, Dansereau and Novek, "Carers as System Navigators: Exploring Sources, Processes and Outcomes of Structural Burden."
- 290 "Family Navigator," en ligne le 11 mai 2022, <http://familynavigator.ca/>.
- 291 Funk, Dansereau and Novek, "Carers as System Navigators: Exploring Sources, Processes and Outcomes of Structural Burden."
- 292 Sinha et al., "Why Canada Needs to Better Care for Its Employed caregivers."
- 293 Meredith B. Lilly, "The Hard Work of Balancing Employment and Caregiving: What Can Canadian Employers Do to Help?," *Healthcare Policy* 7, n° 2 (2011): p. 23, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3287945/>.
- 294 Frances Lorenz et al., "Availability of Caregiver-Friendly Workplace Policies: An International Scoping Review Follow-up Study," *International Journal of Workplace Health Management* 15, n° 4 (6 mars 2021): p. 459-76, <https://doi.org/10.1108/IJWHM-10-2019-0136>.
- 295 Lilly, "The Hard Work of Balancing Employment and Caregiving: What Can Canadian Employers Do to Help?"

- 296 Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges."
- 297 Fast.
- 298 Lilly, "The Hard Work of Balancing Employment and Caregiving: What Can Canadian Employers Do to Help?"
- 299 A Hegewisch, "Flexible Working Policies: A Comparative Review," *Institute for Women's Policy Research* (Manchester, 2009), <https://www.equalityhumanrights.com/>.
- 300 Lilly, "The Hard Work of Balancing Employment and Caregiving: What Can Canadian Employers Do to Help?"
- 301 Carers UK, "Employers for Carers," 2014, <https://www.carersuk.org/for-professionals/employers-for-carers>.
- 302 Carers + Employers, "Carers + Employers Accreditation Program," 2020, <https://carersandemployers.org.au/aboutcarersandemployers/c-e-accreditation>.
- 303 Lorenz *et al.*, "Availability of Caregiver-Friendly Workplace Policies: An International Scoping Review Follow-up Study."
- 304 Lorenz *et al.*
- 305 Université McMaster, "Quick Start Implementation Guide: Carer-Friendly Workplace Standard," 2022, https://ghw.mcmaster.ca/app/uploads/2020/08/Quick-Start-Implementation-Guide_-_Carer-Friendly-Workplace-Standard-Final-FINAL-ua.pdf.
- 306 Geffros, Wang et Williams, "The Carer-Inclusive and Accommodating Organizations Workplace Standard and 2SLGBTQ+ Carer-Employees."
- 307 Regina Y. Ding et Allison M. Williams, "Places of Paid Work and Unpaid Work: Caregiving and Work-from-Home during COVID-19," *Canadian Geographer* 66, n° 1 (1^{er} mars 2022): p. 156–71, <https://doi.org/10.1111/CAG.12740>.
- 308 Ding *et al.*, "Improving the Workplace Experience of Caregivers in the workforce: A Time-Series Analysis of a Workplace Intervention."
- 309 Ireson, Sethi et Williams, "Availability of Caregiver friendly Workplace Policies (CFWPs): An International Scoping Review."
- 310 Geffros, Wang et Williams, "The Carer-Inclusive and Accommodating Organizations Workplace Standard and 2SLGBTQ+ Carer-Employees."
- 311 Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges."
- 312 Université McMaster, "Knowledge Translation (KT) of the Compassionate Care Benefit (CCB) to Employers/HR Personnel," 2022, en ligne le 11 mai 2022, <https://ghw.mcmaster.ca/projects/gender-health-and-carer-friendly-workplaces/project-1/>.
- 313 Magnaye *et al.*, "Caregivers' Failure to Thrive: A Case for Health and Continuing Care Systems Transformation."
- 314 Fast, "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges."
- 315 Fast.
- 316 International Alliance of Carer Organizations, "Global State of Caring."
- 317 International Alliance of Carer Organizations.
- 318 International Alliance of Carer Organizations.
- 319 International Alliance of Carer Organizations.
- 320 International Alliance of Carer Organizations.
- 321 Carers UK, "Carer's Allowance Fact Sheet," 2021, https://www.carersuk.org/images/Factsheets/2021-22_factsheets/Carers_Allowance_2021-22_April.pdf.
- 322 Carers UK.
- 323 Carers UK.
- 324 Australian Government Department of Social Services, "Carer Payment," 2016, <https://www.dss.gov.au/disability-and-carers/benefits-payments/carers-payment>.
- 325 Krista James, "Care/Work: Law Reform to Support Family Caregivers to Balance Paid Work and Unpaid Caregiving," 2010, <http://www.ccels.ca>.
- 326 Services Australia, "Carer Allowance," 2022, <https://www.servicesaustralia.gov.au/carers-allowance>.
- 327 Anderson et Parmar, "A Tale of Two Solitudes Experienced by Alberta Family Caregivers during the COVID-19 Pandemic."
- 328 Anderson, Parmar et L'Heureux, "Family Caregiving 18 Months into the COVID-19 Pandemic: 'We Need to Be Truly Valued.'"
- 329 Emploi et Développement social Canada, "Soutien aux Canadiens en situation de handicap – Projet de loi C-22, la prestation canadienne pour les personnes handicapées - Canada.ca," 2022, <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/prestation-situation-handicap.html>.
- 330 Emploi et Développement social Canada.
- 331 Powers, "Ford Promised an ODSP Boost. But Ontarians with Disabilities Say It's Not Nearly Enough."

- 332 The National Disability Insurance Agency, "What Is the NDIS?," 2021, <https://www.ndis.gov.au/understanding/what-ndis>.
- 333 National Museum of Australia, "National Disability Insurance Scheme (NDIS)," 2022, <https://www.nma.gov.au/defining-moments/resources/national-disability-insurance-scheme-ndis>.
- 334 National Museum of Australia.
- 335 The National Disability Insurance Agency, "What Is the NDIS?"
- 336 Gouvernement de l'Ontario, "Programme d'amélioration permanente de la rémunération des préposés aux services de soutien personnel et des préposés aux soins directs"
- 337 Fields, Frometa et Hickey, "DSHR Strategy Evaluation Project: Literature Review and Jurisdictional Scan."
- 338 Workforce Planning for Sudbury & Manitoulin, "Insights into Labour Market Shortages, Current Challenges and Possible Solutions."
- 339 Developmental Service Special Interest Group, "A Professional Association for the DS Sector" (Ontario Association on Developmental Disabilities, n.d.).
- 340 Alliance of Direct Support Professionals of Manitoba, "Home," en ligne le 27 mai 2022, <http://www.adspm.ca/>.
- 341 National Association of Care & Support Workers, "Home," 2020, <https://nacas.co.uk/>.
- 342 National Association of Care & Support Workers.
- 343 National Association of Care & Support Workers.
- 344 Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada, "Rapport annuel au Parlement sur l'immigration, 2021," (Ottawa, 31 décembre 2021), <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/organisation/publications-guides/rapport-annuel-parlement-immigration-2021.html>.
- 345 University Health Network, "Future-Proofing the PSW Workforce through Education and Advocacy," 15 avril 2021, https://www.uhn.ca/corporate/News/PressReleases/Pages/Future_proofing_the_PSW_workforce_through_education_and_advocacy.aspx.
- 346 Gouvernement de l'Ontario, "Un meilleur endroit où vivre et travailler: plan de dotation des soins de longue durée de l'Ontario" 2020, <https://www.ontario.ca/fr/page/un-meilleur-endroit-ou-vivre-et-travailler-plan-de-dotation-des-soins-de-longue-duree-de-lontario>, La Réseve ontarienne des ressources humaines pour le soutien aux aînés.
- 347 Fields, Frometa et Hickey, "DSHR Strategy Evaluation Project: Literature Review and Jurisdictional Scan."
- 348 The Alberta Council of Disability Services, "A Human Resource Strategy for Community Disability Services," 2006, <http://communitydisabilityservicesalberta.com.s10866.gridserver.com/Documents/Human Resource Strategy3 for Alberta.pdf>.
- 349 Alberta Council of Disability Services. "Blueprint CDS: Towards a Skilled and Sustainable Workforce." https://acds.ca/files/Workforce/WorkforceStrategyProjectOne_Pager.pdf. Consulté le 15 sept. 2022.
- 350 Hickey, Fields et Frometa, "Developmental Services Human Resource Strategy Evaluation Project: Agency-Based Workforce Survey Results."
- 351 *Toronto Star* Editorial Board. "Supporting dementia patients and caregivers is a moral imperative." 13 septembre 2022. <https://www.thestar.com/opinion/editorials/2022/09/13/dementia-and-the-strain-on-caregivers.html>.
- 352 Gouvernement du Canada, "Impôt et crédits provinciaux et territoriaux pour les particuliers - Canada.ca."
- 353 Revenu Québec, "Crédits d'impôt," en ligne 27 avril 2022, <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/#!/filter?categories=3482>.
- 354 Pollack, "Jurisdictional Scan: Government Supports for Unpaid Caregivers."
- 355 Commission des normes de l'équité de la santé et de la sécurité du travail, "Obligations familiales ou parentales," en ligne 27 avril 2022, <https://www.cnesst.gouv.qc.ca/fr/conditions-travail/conges/lies-famille/obligations-parentales-familiales>.
- 356 Commission des normes de l'équité de la santé et de la sécurité du travail, "Maladie ou accident non lié au travail," en ligne 27 avril 2022, <https://www.cnesst.gouv.qc.ca/fr/conditions-travail/conges/accidents-maladies/maladie-accident-non-lie-au-travail>.
- 357 Dunbrack, "Respite for Family Caregivers - An Environmental Scan of Publicly-Funded Programs in Canada."
- 358 Pollack, "Jurisdictional Scan: Government Supports for Unpaid Caregivers."



**Centre canadien
d'excellence pour
les aidants**

