



Centre canadien
d'excellence pour
les aidants

Prendre soin

Comment
améliorer le
paysage de
la prestation
de soins au
Canada

Sommaire



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.

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>.

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 disproportionnée. 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 amis. 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 canadienne. 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 %).

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. Les fournisseurs de soins sont des professionnels comme les PSD, les PAB et les travailleurs de relève.

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 larges. Par exemple, les professionnels du soutien fournissent maintenant un soutien éducatif, des soins de santé, de la physiothérapie et des soins en santé mentale. 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 financière.

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 Canada. Les proches aidants transnationaux sont confrontés à des défis uniques pour fournir un soutien et des soins malgré la distance et les frontières nationales. 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 jeunes. 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 ans. Les profils des fournisseurs de soins sont également diversifiés. De nombreuses personnes dans ce domaine appartiennent à des groupes racisés. Au Canada, les PAB sont principalement des personnes racisées s'identifiant comme femmes. De plus, les

femmes racisées représentent 27 % des travailleurs œuvrant dans le domaine des services de soins de santé à domicile.

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 vie. 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 cinquantaine. Dans d'autres cas, les proches aidants passent une partie importante de leur vie d'adulte à fournir des soins. 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 sandwich. Cette génération, généralement composée de Canadiens âgés de 45 à 64 ans, comprend 28 % de tous les proches aidants.





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

