Les soins de relève au Canada

Association canadienne des soins de santé

Organisations membres de l'Association canadienne des soins de santé

Health Employers Association of British Columbia
Alberta Health Services
Saskatchewan Association of Health Organizations
Offices régionaux de la santé du Manitoba
Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (alliance stratégique)
Association des soins de santé du Nouveau-Brunswick
Health Association Nova Scotia
Health Association of Prince Edward Island
Newfoundland and Labrador Health Boards Association
Yukon
Territoires du Nord-Ouest (jusqu'à 2010)
Nunavut

Publié par l'Association canadienne des soins de santé, 17, rue York, Ottawa (Ontario) K1N 9J6
Tél. : 613-241-8005; téléc. : 613-241-5055
www.cha.ca

© Association canadienne des soins de santé 2012. Tous droits réservés.

Traduction : France Jodoin, trad. a., Joliette (Québec)

Citation suggérée :
Association canadienne des soins de santé. (2012). Les soins de relève au Canada. Ottawa : Auteur.

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Les soins de relève au Canada.

Comprend des réf. bibliogr.
Texte en français et en anglais disposé tête-bêche.
ISBN 978-0-9878629-0-7

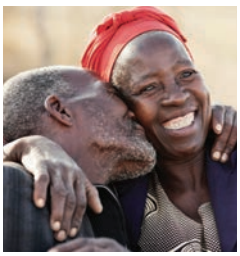
1. Soins de suppléance--Canada. 2. Aidants naturels--Canada.
I. Association canadienne des soins de santé II. Titre: Respite care in Canada.

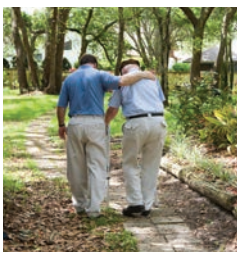
RA645.37.C3R47 2012 362'.04250971 C2011-908544-5F

Imprimé au Canada par Imprimerie Plantagenet Printing

Table des matières

Sommaire	5
Introduction	7
Qu'est-ce que les soins de relève au Canada?	11
Avantages des soins de relève	21
Obstacles/défis relatifs à l'utilisation des services de relève	25
Financement des soins de relève au Canada	33
Ailleurs dans le monde	37
Technologie	41
Considérations/Analyse/Mesures recommandées	43
Bibliographie	47





Remerciements

L'Association canadienne des soins de santé (ACS) est la seule fédération regroupant des associations et des organisations provinciales et territoriales de la santé au Canada et elle représente tous les aspects du continuum de la santé, allant de la promotion de la santé aux soins actifs et aux soins continus. L'ACS est la championne reconnue d'un système de santé de qualité, viable et responsable, qui offre l'accès à un continuum de services comparables à la grandeur du Canada, tout en préconisant un système public solide comme composante essentielle et fondamentale de ce système.

Pour en savoir davantage sur nos solutions pour relever les défis du système de santé, consultez le www.cha.ca. Suivez-nous sur Twitter: @CHA_ACS.

L'Association canadienne des soins de santé remercie l'Association canadienne des soins et services communautaires pour son inspiration et son travail préparatoire à la rédaction de ce mémoire. Nous aimerions également remercier les participants à la table ronde de novembre 2010, ainsi que Barbara Snasdell-Taylor, consultante, dont les connaissances, l'expertise et les commentaires fouillés sur les soins de relève ont grandement contribué à étoffer ce mémoire.

Ce projet est financé par le Programme de partenariats pour le développement social (PPDS) du gouvernement du Canada. Les opinions et les interprétations figurant dans la présente publication sont celles de l'auteur et ne représentent pas nécessairement celles du gouvernement du Canada.

Sommaire

Les soins et les services de relève ne sont pas assurés en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*. La relève est considérée comme faisant partie des services de soins à domicile et, selon la province ou le territoire, elle peut être partiellement subventionnée par des fonds publics. La plupart des familles assument elles-mêmes le coût des services de relève. D'autres familles n'en ont pas les moyens.

Le vieillissement de la population et celui du mode de soutien aux familles ont des incidences importantes sur les services de relève. On constate des disparités sur les plans d'accès à ces services et de leur prestation, ainsi que sur les plans de la participation aux coûts et des frais aux usagers. Le système de santé du Canada a subi des changements considérables au cours de la dernière décennie. Des soins auparavant offerts dans le secteur des soins actifs le sont maintenant à domicile ou dans les communautés; il arrive cependant que des aidants naturels et des bénéficiaires de soins n'aient pas accès au nombre d'heures de relève dont ils auraient besoin.

La prestation de services de relève appropriés dans la communauté, à domicile et en établissement de soins continuera de poser un défi tant que les décideurs n'auront pas réalisé leur importance dans le contexte de l'évolution du système de santé, et qu'ils ne seront pas déterminés à assurer un accès plus équitable à ces services à la grandeur du pays.

En publiant le présent mémoire, l'Association canadienne des soins de santé, dont les membres couvrent le pays et représentent tout le continuum des soins de santé, invite fermement les gouvernements à accorder au secteur des soins de relève et aux aidants naturels la reconnaissance politique qu'ils méritent depuis longtemps.

Les soins de relève sont un répit accordé à court terme ou temporairement aux aidants naturels de proches qui devraient autrement être placés en permanence dans un établissement.

Introduction

Notre système de santé a un besoin de plus en plus important de soins de relève, d'autant plus que c'est l'ensemble de la population canadienne qui est susceptible d'être éventuellement visée par ce type de soins. À un moment de leur vie, bien des Canadiens auront besoin de relève pour faire face à leurs responsabilités d'aidant naturel. Les soins de relève sont un défi pancanadien auquel il faut porter une attention immédiate en raison de la quantité de soins offerts par les aidants naturels et de leur importance dans la société canadienne.

Dans le présent mémoire, l'expression « ayant une incapacité » fait référence aux personnes qui souffrent d'une déficience physique, mentale ou cognitive.

Notre mémoire *Les soins de relève au Canada* examine la situation des soins de relève au Canada dans le but :

- de sensibiliser davantage les principaux intervenants à l'expérience actuelle de la relève, notamment les aidants naturels et les fournisseurs de soins et de services, les planificateurs en santé, les décideurs et le gouvernement fédéral;
- d'analyser les principaux enjeux liés à la relève;
- de stimuler le débat et de favoriser l'action; et

- de présenter des recommandations à tous les gouvernements et intervenants afin d'aider le Canada à relever les défis auxquels il est confronté.

Le système de santé du Canada a récemment subi des changements considérables. Des soins autrefois offerts dans les hôpitaux et autres établissements de santé sont maintenant offerts à domicile ou dans les communautés, lorsque les ressources sont disponibles. La réforme de la santé, associée au vieillissement de la population, a entraîné une hausse de la demande pour des soins à domicile. Souvent, les responsabilités des soins à domicile incombent à un aidant naturel, généralement un parent ou un ami. Comme la plupart d'entre eux auront besoin de relève périodique, il est essentiel de développer une approche pancanadienne de soutien à leur égard.

Par ailleurs, d'autres facteurs contribuent à l'évolution du contexte dans lequel s'inscrit la prestation des services de soins de santé au Canada :

- l'évolution de la science médicale, qui a rendu les soins plus complexes;
- la fermeture d'hôpitaux, de centres régionaux de soins de santé et d'établissements de santé;
- l'impact imminent du vieillissement de la population; et
- une pénurie de ressources humaines en santé, notamment de médecins de famille, d'infirmières et d'autres professionnels de la santé.

Les services de relève sont apparus au Canada à la fin des années 1960 dans la foulée du mouvement de désinstitutionnalisation. On croyait alors qu'il était préférable de soigner les personnes ayant une incapacité à domicile ou au sein de la communauté plutôt que dans un établissement. Les soins de relève sont un répit accordé à court terme ou temporairement aux aidants naturels de proches qui devraient autrement être placés en permanence dans un établissement. La relève peut être offerte à domicile, auquel cas un autre aidant, rémunéré ou bénévole, se rend chez la personne ayant une incapacité et offre ainsi un répit à l'aidant naturel permanent. La relève peut également être offerte à l'extérieur du domicile, si la personne ayant une incapacité participe à un programme structuré de quelques heures ou à quelques reprises pendant une semaine. Enfin, les soins de relève peuvent également être fournis dans un milieu de soins de santé, pour un certain nombre de semaines, pendant que l'aidant naturel prend des vacances ou éprouve lui-même des problèmes de santé pouvant nécessiter une hospitalisation.

À l'origine, les principaux utilisateurs des services de relève étaient les parents et autres membres de la famille d'enfants ou d'adultes ayant des incapacités physiques ou mentales. Au fil du temps, les soins de relève ont évolué et sont devenus une composante essentielle des services de soutien globaux dont ont besoin les familles pour soigner les leurs à domicile. Les aînés représentent le groupe d'utilisateurs potentiels de soins de relève à la croissance la plus rapide.

Quel est le juste équilibre entre la responsabilité familiale et la responsabilité sociale relative aux soins de relève?

- Les Canadiens vivent plus longtemps. Selon Statistique Canada, « entre 1921 et 2005, l'espérance de vie moyenne à la naissance a augmenté considérablement au Canada, passant de 58,8 ans à 78,0 ans chez les hommes et de 60,6 ans à 82,7 ans chez les femmes. » (2010, Publication 82-229X).
- Les réseaux de familles élargies sont en diminution.

- Les familles ne vivent plus dans le même territoire géographique et il y a moins de familles à deux parents.

- Les besoins médicaux à domicile sont en hausse, notamment en ce qui a trait à l'utilisation de ventilateurs et de sondes d'alimentation.

La responsabilité de soigner les personnes ayant une incapacité incombe-t-elle aux personnes et aux familles? Devrait-elle plutôt être assumée par la société dans son ensemble? Incombe-t-elle aux personnes et aux familles dans un contexte où le gouvernement agit comme payeur en dernier recours pour les personnes incapables de subvenir à leurs propres besoins? Les soins de relève sont-ils plutôt une responsabilité sociale qui exige un niveau correspondant de soutien public? Il faudra répondre à ces questions pour déterminer le niveau et les ressources d'une assistance raisonnable.

Les familles sont aujourd'hui diversifiées : grandes, petites, nucléaires, étendues, multi générationnelles, vivant sous un même toit ou plusieurs. Une famille peut ne durer que quelques semaines ou toute une vie. Nous sommes intégrés à une famille par la naissance, l'adoption ou le mariage ou encore par le désir d'un soutien mutuel. Ce qu'il importe toutefois de souligner, c'est que les membres d'une famille sont souvent très engagés les uns envers les autres et éprouvent un grand attachement qui les unit, ce qui s'accompagne d'obligations éventuelles.

Statistique Canada. (2010). *Gens en santé, milieux sains : Espérance de vie.* Publication 82-229-X. Disponible en ligne à : http://www.statcan.gc.ca/pub/82-229-x/2009001/demo/lif-fra.htm.

L’expression soins de relève sert à décrire le geste de laisser un proche ayant des besoins spéciaux sous les soins temporaires d’un tiers. Les aidants naturels sont ainsi soulagés temporairement de l’effort physique et affectif qu’exige la prestation de soins à leurs proches et ont un peu de temps pour s’acquitter de leurs autres responsabilités.

Qu'est-ce que les soins de relève au Canada?

On peut définir la relève comme un répit, une courte période de repos, un soulagement temporaire et une interruption de l'intensité des activités de l'aidant naturel. Dans la littérature, on qualifie la relève de soins, de services et de résultat. Elle peut être une intervention d'urgence, mais idéalement, la relève fait partie d'un réseau de services visant à soutenir le ou les aidants naturels et le bénéficiaire des soins. Les soins de relève font généralement référence à un répit offert aux aidants naturels, mais ils peuvent aussi faire référence à un répit aux personnes soignées.

Cas d'exemple :
Un enfant de 13 ans atteint d'une maladie chronique se rend à un camp de vacances pour s'éloigner temporairement de ses aidants naturels et de son milieu de vie, pour rencontrer d'autres enfants qui vivent dans des conditions semblables et pour acquérir de nouvelles compétences et de nouveaux mécanismes d'adaptation.

L'expression soins de relève sert à décrire le geste de laisser un proche ayant des besoins spéciaux sous les soins temporaires d'un tiers. Les aidants naturels sont ainsi soulagés temporairement de l'effort physique et affectif qu'exige la prestation de soins à leurs proches et ont un peu de temps pour s'acquitter de leurs autres responsabilités. Golder (2008) a conclu que la relève est une combinaison de soins médicaux et/ou sociaux, c'est-à-dire des soins qui aident les gens sur le plan des activités quotidiennes, des soins personnels et de l'autonomie.

Les soins de relève ont un double volet, en ce sens que la « relève » est un service principalement offert aux aidants naturels et que les « soins » sont prodigués au membre de la famille ayant une incapacité. À l'origine, les soins de relève visaient principalement à répondre aux besoins des principaux aidants naturels et à leur offrir un répit. Aujourd'hui, on commence à les considérer d'un point de vue élargi qui tient compte des besoins du bénéficiaire des soins et des autres membres de la famille.

En plus de l'aspect « répit », les services de soins de relève peuvent également viser :

- à satisfaire aux besoins thérapeutiques du bénéficiaire des soins;
- à offrir au bénéficiaire des soins l'occasion de développer ses compétences sociales et récréatives et ses connaissances de base;
- à resserrer les liens familiaux en atténuant le stress et en améliorant le fonctionnement à long terme des aidants naturels et des bénéficiaires de soins; et
- à maintenir ou à améliorer la qualité de vie des familles comptant des membres ayant des incapacités ou des maladies chroniques.

La relève couvre un grand spectre. Elle peut libérer un aidant naturel de son rôle pendant une heure ou deux ou pendant une plus longue période. Un élément clé de la réussite est l'accessibilité de ressources qui permettent aux aidants naturels de se sentir en sécurité, en confiance et à l'aise (Rajan, 2008, p. 1) lorsqu'ils laissent leurs proches aux soins de tiers, quelle que soit la durée du répit. En bref, ce n'est pas une question d'abandon de la relation, mais plutôt une question de soulagement temporaire des responsabilités.

> *Cas d'exemple :*
> *Un joueur de hockey professionnel à la retraite est retourné dans les Maritimes pour prendre soin de sa mère qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce. Une réunion spéciale de l'équipe en Californie l'a obligé à quitter la petite ville pendant plusieurs jours. Sa mère étant seule et sans soutien familial, il a cherché à obtenir des soins de relève. Heureusement, un établissement de soins de longue durée, à 20 kilomètres, avait deux lits de soins de relève. Bien que le séjour de sa mère à l'établissement de santé s'est bien déroulé, au retour de son voyage l'administrateur lui a cependant conseillé de planifier ses futurs voyages à l'avance, car les lits de soins de relève sont souvent réservés plusieurs mois à l'avance.*

La littérature présente plusieurs nouveaux points de vue sur les soins de relève. Aux fins du présent mémoire :

- le bénéficiaire des soins (ou la personne soignée) fait référence à l'enfant ou à l'adulte qui vit avec un état chronique, qu'il soit physique, mental, affectif ou psychologique, et qui a besoin d'aide à cause de son problème de santé ou de son incapacité à long terme; et

- l'aidant naturel fait référence aux travailleurs rémunérés ou aux bénévoles, aux amis et voisins ou aux parents qui offrent des soins à domicile non rémunérés à un enfant, un frère ou une sœur, un conjoint, un parent ou un autre membre de la famille ayant une incapacité.

Les soins de relève sont prodigués plus efficacement lorsqu'ils le sont dans un cadre familial, ce qui signifie que les services sont offerts pour soutenir toute la famille et non pas seulement la personne soignée et son principal aidant naturel. De façon optimale, les services de relève doivent être flexibles et adaptés aux besoins particuliers de toutes les familles en tenant compte de leurs différences ethniques, culturelles, religieuses et géographiques et ils doivent être individualisés pour répondre aux besoins évolutifs de chaque famille. La forte participation des familles au développement des soins de relève assure la pertinence du programme, car :

- elle permet aux aidants naturels d'orienter les soins nécessaires et de contribuer à déterminer s'ils ont donné de bons résultats;

- elle prévient l'apparition de situations de crise; et

- elle fournit un porte-parole naturel et essentiel.

Le plan d'action quinquennal en santé de l'Alberta, *5-Year Health Action Plan,* publié en novembre 2010 (Alberta, 2010), a souligné l'importance de traiter les aidants naturels comme des partenaires de la prestation des soins de santé.

La relève est également considérée comme un résultat lorsqu'elle offre des expériences de soulagement ou de renouveau. Certaines études soutiennent que les besoins et les aspirations du principal aidant naturel sont d'une importance primordiale. Cela est sûrement vrai, mais nous devons également reconnaître les besoins des bénéficiaires des soins et ceux des autres membres de la famille. Les services et les soins devraient donc être conçus et offerts en conséquence et viser la satisfaction de tous ces besoins.

Le résultat de la relève devrait être d'assurer le bien-être de tous les membres de la famille d'un point de vue holistique : affectif, spirituel, physique, psychologique, social et financier. La relève en tant que résultat ne permet pas seulement aux aidants naturels et à leurs familles d'assumer leur rôle vital d'aidants naturels, mais elle peut aussi améliorer leur qualité de vie. Les aidants naturels ne se sentiront toutefois pas soulagés si les besoins de la personne soignée ne sont pas satisfaits par des niveaux de soutien et de services significatifs et appropriés.

Les besoins des aidants naturels ne sont pas statiques et peuvent évoluer au fil du temps; en conséquence, le soutien qu'on leur apporte doit être flexible et diversifié. Une étude réalisée en 2007 démontre clairement qu'une approche uniforme ne fonctionnera pas. *Second souffle : l'élan vital d'un répit* a examiné l'expérience de 13 organismes qui ont mené des projets destinés à aider des aidants naturels à obtenir un répit. Le rapport a présenté divers éléments qui aident les aidants naturels à profiter d'une relève :

- se sentir reconnu et apprécié en tant qu'aidant;

- prendre du repos sans nourrir un sentiment d'inquiétude ou de culpabilité;

- partager le fardeau avec les autres membres de la famille;

- apporter un soutien affectif et social à d'autres aidants;
- se responsabiliser en s'informant, en acquérant des connaissances et en se donnant les bons outils;
- avoir une relation ouverte et respectueuse avec des fournisseurs de soins professionnels;
- poursuivre des études;
- rechercher des occasions d'emploi, de poursuite de carrière et d'apprentissage personnel – avoir une existence en dehors de la prise en charge;
- recouvrer le sentiment de contrôle sur le cours de son existence; et
- avoir le temps et la capacité de prendre plaisir à nouer avec la personne prise en charge une relation autre que celle dictée par l'administration des soins (Dunbrack, 2007).

Les soins de relève peuvent être offerts au domicile du bénéficiaire des soins ou ailleurs. Ils peuvent être offerts comme intervention ponctuelle en situation de crise ou dans le cadre d'un réseau de services qui soutient les aidants naturels et les bénéficiaires de soins. La disponibilité et la diversité des services de relève varient grandement d'une communauté à une autre.

Relève à l'extérieur du domicile

Ce type de relève peut être offert dans un établissement où le bénéficiaire reçoit des soins 24 heures par jour. En offrant à l'aidant naturel une pause d'une ou deux semaines, on parvient souvent à maintenir la prestation de soins en milieu familial à long terme. L'établissement de soins de longue durée où la personne ayant une incapacité est accueillie pour un court séjour est souvent un endroit adéquat pour ce type de répit.

Il existe aussi certains programmes de jour qui offrent un répit à l'extérieur du domicile. La personne ayant une incapacité peut par exemple participer à des programmes de formation professionnelle de jour adaptés à sa condition et à ses capacités. Ces programmes libèrent les membres de la famille pendant un ou plusieurs jours par semaine, ce qui leur permet de faire des courses, d'avoir des activités à l'extérieur de la maison ou simplement de se reposer.

Relève à domicile

La relève est assurée au domicile de la personne ayant une incapacité. Elle peut prendre la forme d'une visite d'un professionnel de la santé, d'un service de garde ou de l'aide d'un autre membre de la famille ou d'un ami qui libère l'aidant naturel pour une heure ou plus, afin qu'il participe à d'autres activités. Les principaux utilisateurs des services de relève à domicile sont les conjoints des personnes âgées, leurs enfants d'âge moyen et les familles qui donnent les soins; ainsi que les parents d'enfants ayant une incapacité.

Soins de relève pour enfants

Les soins de relève s'avèrent souvent très précieux pour les aidants naturels et les enfants atteints d'une incapacité ou d'une maladie chronique. En plus du continuum de services d'aide dont les parents ont besoin pour garder les enfants

à domicile, il y a aussi un besoin « d'accès à des auxiliaires qualifiés et à de l'aide financière afin de permettre à leurs enfants et à eux mêmes de profiter d'une vie communautaire inclusive. » (Association canadienne des soins et services communautaires, 1996, trad.)

Voici certains exemples de services de relève pour les enfants et leurs aidants naturels :

- Programmes de jumelage et de courtage. L'objectif est de développer des relations à long terme et durables entre la famille et l'aidant naturel. Les soins et le soutien sont offerts au domicile familial ou au domicile de l'auxiliaire ou du bénévole.

- Coopératives de parents offrant des services de relève. Ce type de programme organisé par les familles avec un coordonnateur professionnel fonctionne comme un programme d'échange de soins de relève. Les familles s'apportent un soutien affectif et échangent des soins directs. Le coordonnateur professionnel contribue à la mise en place de la coopérative et offre un appui soutenu et des conseils aux parents.

- Familles bénévoles : extension d'une famille. Ce programme jumelle des familles d'enfants ayant des incapacités ou souffrant de maladies chroniques avec des familles hôtes dans leur communauté. Les services de relève sont fournis dans la maison de la famille hôte. Une « entente de services » est conclue entre les deux familles dans laquelle la famille hôte décrit son engagement et la famille naturelle oriente la famille hôte pour qu'elle puisse satisfaire aux besoins de l'enfant. Les deux familles revoient systématiquement les soins de trois à quatre fois l'an.

- Programmes de compagnonnage. L'objectif de ce programme est de jumeler un adolescent ou un grand-parent bénévole qui sera compagnon d'un enfant ou d'un jeune ayant une incapacité, donnant ainsi un répit aux parents et à l'enfant.

- Camps de vacances. Ces camps offrent un soutien récréatif et médical complet, donnant ainsi aux enfants ayant une incapacité des possibilités de développement social, affectif et physique tout en offrant un répit aux autres membres de la famille.

- Soins de jour en groupe. Ces programmes offrent des soins de jour à des enfants d'âge préscolaire ayant des incapacités. Ce type de services est autorisé sous licence et généralement offert dans un établissement ou une résidence familiale de soins de jour.

- Établissements de relève pour groupes. Ces établissements offrent uniquement des soins de relève, de courte et de longue durée. Leurs programmes offrent aux enfants la possibilité de socialiser et de créer des liens avec d'autres enfants.

- Halte-répit. Ces programmes supposent la participation de professionnels et de bénévoles et sont de nature récréative.

- Résidences communautaires. Ces résidences réservent parfois une ou deux places pour des soins de relève ou admettent des enfants pour de courtes périodes en situation d'urgence.

- Établissements de traitement. Ces établissements réservent parfois une place ou deux pour des soins de relève.

- Maisons de soins infirmiers/hôpitaux/centres de réhabilitation/centres de soins prolongés pour enfants. Ces établissements qui sont d'abord des milieux de soins de longue durée offrent des soins de relève à des enfants qui ont des besoins médicaux.

- Placements en centres de soins palliatifs. Ces programmes offrent des soins de relève à court et à long terme aux familles. Ces programmes exhaustifs portent sur les soins médicaux et psychologiques de l'enfant et offrent des activités ludiques. Ils offrent aux familles des conseils et de la formation sur des techniques médicales et des soins spécialisés. Dans certains de ces centres, toute la famille est admise, y compris les animaux domestiques, pour un certain nombre de jours, un certain nombre de fois par année. (Association canadienne des soins et services communautaires, 1996).

En 2003, Santé Canada a publié une mise à jour du rapport *La Relève des aidants naturels – Une analyse du contexte entourant les programmes financés par l'État offerts au Canada*. Ce rapport comporte des données de toutes les provinces et de tous les territoires. Il traite aussi des services offerts aux anciens combattants par l'entremise du ministère des Anciens combattants, ainsi que des programmes de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada.

Le rapport décrit les types de programmes de relève offerts, le profil des utilisateurs, les critères d'admissibilité, le coût pour l'utilisateur, le niveau de la demande et les caractéristiques particulières. Tous les territoires et les provinces offrent une variété de services de relève à domicile et en établissement, selon la disponibilité dans certaines communautés ou régions données. Parmi les services de relève offerts au Canada :

- services à domicile pour les personnes âgées;

- services en établissement;

- programmes de jour;

- services dans les régions rurales et éloignées;

- services offerts aux Premières nations et aux Inuits par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada;

- soins palliatifs;

- soins aux adultes ayant une incapacité;

- soins aux enfants (de moins de 18 ou 19 ans, selon la province ou le territoire) ayant une incapacité;

- soins en santé mentale (ne sont pas offerts dans tous les territoires et provinces); et

- dans certaines provinces, des groupes de soutien et des services sont offerts aux aidants naturels.

Le rapport conclut que toutes les autorités reconnaissent que les services de relève aux aidants naturels sont une question vitale pour nombre de leurs citoyens. Quelques provinces et territoires sont limités dans leurs efforts d'offrir des soins de relève par des ressources humaines et financières restreintes. Pour de plus amples renseignements, voir http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2003-respite-releve/index-fra.php.

Les réussites en matière de prestation de soins de relève abondent. Voici quelques exemples qui illustrent l'innovation dont on a fait preuve dans différentes parties du Canada.

Québec

Un Centre local de services communautaires (CLSC) de Montréal offre un Centre de soutien aux aidants naturels selon une approche à trois volets : un programme de halte-répit pour les bénéficiaires des soins; un programme d'évaluation et de counselling pour les aidants naturels; et un programme de « stimulation » à domicile. Pour être admissible, l'aidant naturel doit être un membre de la famille non rémunéré ou un ami qui fournit des soins et du soutien régulier à un proche qui a certains problèmes physiques ou cognitifs ou des problèmes de santé mentale. Le Centre offre un accès facile et direct aux services, une réponse flexible et variée et il encourage la participation active des aidants naturels dans ses diverses activités.

Les services offerts sur place (programme Halte-Répit) aux bénéficiaires des soins comprennent notamment : une possibilité de réservation sur court préavis (24 heures à l'avance); flexibilité dans le nombre d'heures et le choix du jour et du moment. Les aînés participent à des activités de groupe conçues en fonction de leurs besoins spécifiques. Les activités sont animées par des employés, des étudiants et des bénévoles qualifiés. Ce programme unique offre des périodes de répit aux aidants en fonction de leur horaire et de leurs besoins en matière de relève.

Le Foyer des aidants offre aux aidants naturels un endroit où ils peuvent obtenir de l'information, de l'éducation et du soutien auprès de bénévoles qualifiés qui sont eux-mêmes des aidants naturels. Des programmes quotidiens ou hebdomadaires sont offerts : groupes de soutien, ateliers, conférences, sessions d'information et accès à un centre de documentation portant sur les maladies, les stratégies d'adaptation et les ressources.

Le Programme de stimulation à domicile fait appel à la participation d'étudiants et de bénévoles qui visitent les bénéficiaires à domicile et leur offrent des activités physiques et récréatives sur une base individuelle, selon leurs intérêts et leurs capacités fonctionnelles. Le programme offre également de la formation aux aidants naturels afin de les aider à interagir avec leur proche d'une façon nouvelle et créative. Les aidants sont ainsi mieux outillés pour procurer une stimulation continue et à long terme.

Ce programme a donné naissance au Projet de stimulation à domicile dans les immeubles à appartements. Il s'agit d'un groupe de stimulation créé pour les immeubles où les résidents sont particulièrement des aînés. Les objectifs privilégiés par ce projet sont une plus grande socialisation des individus, la promotion des contacts dans le voisinage et la participation à des activités stimulantes.

Le Programme d'évaluation et de counselling à court terme des aidants offre des sessions individuelles à court terme, de 6 à 10 semaines, durant lesquelles sont privilégiés la capacité d'adaptation, la gestion du stress, l'établissement des limites personnelles, les liens avec les programmes de répit et de soutien, etc. Ce programme est sous la responsabilité d'un travailleur social qui possède une expertise de l'aide aux proches. En plus de l'implantation d'un modèle d'intervention thérapeutique pour les aidants, le travailleur social est responsable de l'évaluation des aidants et de leurs besoins externes de services afin de les référer aux services appropriés.

Ontario

En 2007 le ministère des Finances, le ministère des Services sociaux et communautaires et le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, avec l'aide du Centre Genève pour l'autisme, ont lancé un site web couvrant toute la province, à l'adresse http://respiteservices.com, pour offrir aux familles, aux individus et aux professionnels l'information et les liens vers des services de relève à l'intention des personnes ayant des incapacités et de leurs familles dans 38 communautés ontariennes.

Le site respiteservices.com a les objectifs suivants :

- développer un système de soins de relève exhaustif à la grandeur de l'Ontario;
- offrir un point central d'information sur les services de relève et le processus d'accès pour les familles ayant des enfants et des adultes qui ont besoin de services de relève;
- faciliter les liens entre les diverses options de répit pour les individus afin de répondre aux besoins identifiés;
- mettre en contact les familles avec les travailleurs qui désirent offrir des soins de relève; et
- travailler en collaboration avec les fournisseurs des agences d'accueil et les autres prestataires de services pour améliorer les services de relève disponibles.

L'information et les liens comprennent notamment :

- prestataires de services de répit et options de répit;
- comment accéder aux services de répit des communautés locales pour les enfants et adultes avec des problèmes physiques, de santé mentale ou cognitifs;
- évènements et possibilités de formation;
- ressources de financement; et
- comment jumeler les travailleurs et les familles par l'entremise de la banque de travailleurs (programme mieux connu sous le nom de CHAP dans certaines communautés).

Du fait que l'information est centralisée sur ce site Web, les services de répit sont maintenant plus accessibles, mieux coordonnés et plus réceptifs aux besoins des individus et des familles. Les agences et les organismes dans le réseau de services de répit peuvent maintenant unir leurs efforts pour améliorer la qualité et la prestation des services et optimiser l'utilisation des ressources.

Colombie-Britannique

La British Columbia Schizophrenia Society (BCSS) offre un programme de relève familial aux principaux aidants naturels de personnes ayant une importante maladie mentale. Ce programme offre une relève axée sur la famille pour permettre à la personne soignée de demeurer à son domicile pendant que son aidant naturel est à l'extérieur.

Il retient sous contrat les services de travailleurs de la santé mentale qualifiés et expérimentés, comme des aides aux soins personnels ou des infirmières autorisées en psychiatrie. Ce programme de la BCSS est flexible et répond aux besoins de toute la famille. Les services varient de quelques heures par jour, par semaine ou par mois, jusqu'à un certain nombre de jours ou de semaines. Le financement de ce service de relève est assuré par la Régie régionale de la santé jusqu'à un montant maximum déterminé par année et par famille et tous les coûts sont administrés par le BCSS. Jusqu'à maintenant ces services de relève sont offerts dans la vallée du Bas-Fraser et à Victoria.

La BCSS offre également un forum en ligne sur la relève, exploité par les coordonnateurs du programme dans le but de soutenir les autres régions de la province. Les familles ont ainsi l'occasion de glaner de nouvelles idées sur les façons de s'accorder des pauses réparatrices.

Golder, S., Mason, A.,& Spilsbury, K. (2008). Systematic searches for the effectiveness of respite care. *Journal of the Medical Library Association*, 96(2), 147-52.

Rajan, Doris. (2008). *Real respite for the whole family: a resource guide for organizing and delivering a family workshop on respite for individuals with an intellectual disability and their families.* Toronto : Association canadienne pour l'intégration communautaire.

Gouvernement de l'Alberta (2010). *Becoming the Best: Alberta's 5-Year Health Action Plan 2010-2015.* Consulté à l'adresse : http://www.health.alberta.ca/documents/Becoming-the-Best-2010.pdf

Dunbrack, Janet. (2007). *Second souffle. L'élan vital d'un répit. Les incidences sur les politiques de 13 projets de répit pour les aidants.* Préparé pour la fondation de la famille J.W. McConnell. Disponible en cliquant sur le point « f » à l'adresse suivante : http://www.von.ca/carerenewal/fr/resources.html.

Association canadienne des soins et services communautaires. (1996). *Best practices in respite for families: A handbook for parents,* Ottawa.

British Columbia Schizophrenia Society. (2003). *The (BCSS) Respite Program.* Consulté à l'adresse : http://www.idplus.ca/clients/bcss/webs/Get_Information/Resource_Materials/respite.htm

L’étude a révélé que les enfants qui recevaient des services de relève avaient de meilleurs résultats que les enfants qui n’en recevaient pas. Les chercheurs ont établi un lien entre ces meilleurs résultats et le stress moins grand auquel étaient exposés ces enfants du fait que leurs parents bénéficiaient de soins de relève.

Avantages des soins de relève

Il est difficile d'évaluer les soins de relève isolément, car le bénéficiaire des soins et l'aidant naturel reçoivent généralement d'autres appuis. Très peu d'études quantitatives ont été réalisées sur les avantages des soins de relève.

Un rapport de Home Support Canada (1995) a souligné que :

> *les soins de relève réduisent le fardeau des familles qui élèvent à domicile un enfant ayant des déficiences développementales, car ils soulagent le stress de la famille; favorisent un meilleur fonctionnement de la famille; améliorent l'attitude des parents envers leur enfant; et réduisent l'isolement social.*

Des études antérieures sur les avantages des soins de relève ont démontré que :

- l'extrême importance des soins à domicile d'un enfant sous moniteur cardio-respiratoire et la peur d'être incompétent dans la prestation de ces soins, associés à une relève inadéquate, sont les plus grandes difficultés que rencontrent ces familles (Folden & Coffman,1993);

- pendant les moments de répit, les mères d'enfants en âge scolaire atteints d'incapacités sévères ont éprouvé un plus grand bien-être et se sont senties moins déprimées. Elles sont restées dans cet état d'esprit une fois le répit terminé (Botuck & Winsberg, 1991); et

- les familles qui utilisent des services de relève se disent plus satisfaites de leur vie que celles qui ne les utilisent pas. De plus, elles se disent plus confiantes envers l'avenir, elles ont une meilleure attitude envers leur enfant ayant une incapacité et elles sont plus en mesure de faire face à la situation (Folden, 1993).

Les soins de relève pour les enfants diminuent le niveau d'anxiété à la maison. Barnard-Brak et Thompson (2009) ont mené une étude sur les liens possibles entre les soins de relève et les résultats scolaires d'enfants ayant des incapacités. L'étude a révélé que les enfants qui recevaient des services de relève avaient de meilleurs résultats que les enfants qui n'en recevaient pas. Les chercheurs ont établi un lien entre ces meilleurs résultats et le stress moins grand auquel étaient exposés ces enfants du fait que leurs parents bénéficiaient de soins de relève.

Lorsque la personne soignée souffre d'un problème de santé mentale, la relève axée sur la famille est un service précieux, car elle « reconnaît le rôle vital des aidants naturels en leur donnant une occasion de satisfaire à leurs propres besoins personnels » (British Columbia Schizophrenia Society, 2011). Les soins de relève atténuent le stress à domicile et améliorent ainsi le bien-être de la cellule familiale.

Des études visant à mesurer l'efficacité des services de relève par rapport au bien-être des aidants naturels ont mené à des résultats mixtes. Lund et Al (2009) se sont penchés sur les activités des aidants naturels pendant leur temps libre. Les résultats ont révélé que les aidants naturels qui s'étaient fixé des buts et qui participaient à des activités planifiées avaient de plus grandes chances d'en éprouver un plus grand bien-être.

Avantages des services à domicile

Les services à domicile offrent les avantages suivants :

- de la flexibilité aux aidants naturels qui peuvent choisir de prendre leur pause à domicile ou à l'extérieur, que ce soit pour faire des courses ou pour se ressourcer;

- des environnements familiers qui favorisent le maintien des routines familiales et des relations;

- une limitation des coûts, car le problème du transport ne se pose pas et aucune installation spéciale n'est requise; et

- l'auxiliaire à domicile peut parfois accomplir certaines tâches domestiques et, le cas échéant, s'occuper des autres enfants de la famille, ce qui permet aux aidants naturels de s'évader du domicile.

Avantages des services à l'extérieur du domicile

Les services à l'extérieur du domicile offrent les avantages suivants :

- un changement de routine pour le bénéficiaire des soins et l'occasion de socialiser et de développer d'autres relations qui favorisent l'autonomie;

- du temps aux aidants naturels pour qu'ils puissent se concentrer sur d'autres questions ou activités familiales sans avoir à se préoccuper des soins à prodiguer;

- une économie d'échelle, car les travailleurs de relève peuvent s'occuper de plusieurs bénéficiaires en même temps; et

- une supervision plus étroite des travailleurs de relève et des bénévoles et des occasions de formation sur place et d'autres types d'apprentissage.

Folden, S.L., & Coffman, S. (1993). Respite care for families of children with disabilities. *Journal of Paediatric Health Care,* 7(3), 103-10.

Botuck, S., Winsberg, B. (1991). Effects of respite on mothers of school age and adult children with severe disabilities. *Mental Retardation,* 29(1), 43-7.

British Columbia Schizophrenia Society. (2011). Family Respite Program. Consulté à l'adresse : http://www.bcss.org/2007/07/programs/family-respite-program/.

Lund, D., Utz, R., Caserta, M., & Wright, S. (2009). Examining what caregivers do during respite time to make respite more effective. *Journal of Applied Gerontology,* 28(1), 109-31.

Bien des familles d'aujourd'hui ont de la difficulté à trouver un juste équilibre travail/vie personnelle. L'ajout de la prestation de soins quotidiens et du soutien à un membre de la famille ayant une incapacité crée un stress physique, affectif, spirituel et financier bien documenté dans la littérature, que l'on qualifie du fardeau de l'aidant naturel.

Obstacles/défis relatifs à l'utilisation des services de relève

Parmi les obstacles à l'utilisation des services de relève, mentionnons la difficulté de trouver une relève appropriée, le fardeau des aidants naturels, la question des ressources humaines et l'insuffisance du financement.

> *Cas d'exemple :*
> *Une mère de famille monoparentale avec deux enfants ayant des incapacités demande des services de relève. Elle n'a aucun soutien familial et elle compte sur les services de relève offerts par un organisme externe. La demande de relève ne peut être planifiée longtemps à l'avance à cause de la demande élevée de services. Cette mère peut donc difficilement planifier ses activités.*

Les personnes atteintes d'incapacités chroniques – enfants, jeunes adultes et personnes âgées – vivent de nos jours plus longtemps que jamais auparavant. Leurs aidants naturels travaillent à l'extérieur et paient le coût de certains services ou ils prodiguent eux-mêmes à temps plein les soins à leurs proches. Prendre soin à domicile d'une personne qui doit utiliser des appareils et accessoires fonctionnels ou d'une personne qui souffre de démence peut être drainant sur le plan physique et affectif. Les aidants naturels peuvent éprouver de la tristesse, de la culpabilité et un certain sentiment d'échec s'ils utilisent les services de relève (Leland, 2008). Bien des aidants naturels ne cherchent pas à obtenir de l'aide avant « que leur propre santé ne commence à se détériorer » (Sorrell, J.M. & Cangelosi, P.R., 2009, p. 21).

Cas d'exemple :

Les parents d'un enfant autiste de 12 ans intersexué de naissance ont opté pour le sexe féminin. Ils sont à la recherche des soins de relève après avoir pris soin de l'enfant pendant toutes ces années. L'enfant n'est pas admise à l'école à cause des conditions de propreté liées à son anomalie congénitale. La famille n'a pas le temps de faire l'épicerie, car l'enfant est toujours à la maison. Dans sa région, aucun service de relève n'est offert pendant les heures de classe, car on considère que c'est le rôle des commissions scolaires. La famille a beaucoup de difficulté à gérer les activités quotidiennes et la situation empêche les parents de parfaire leurs études ou de chercher du travail, ce qui les confine à une vie de pauvreté et ce qui a des incidences sur le régime des services sociaux. Dans la situation actuelle, l'enfant ne développe aucune compétence et la famille s'approche du point de rupture.

Les aidants naturels refusent souvent les services de relève, car ils craignent que la personne soignée pense qu'ils sont incapables de faire face à la situation. Si le bénéficiaire des soins fait preuve d'une certaine résistance aux soins de relève, les aidants naturels auront tendance à rejeter cette option et à la considérer comme non viable.

Cas d'exemple :

Les familles ne sont pas toujours au courant des services disponibles. Une dame de 78 ans s'occupait de son frère de 82 ans, handicapé par un retard de développement, depuis le décès de leurs parents 20 ans plus tôt. À l'époque, il en allait ainsi, car la famille était le seul soutien et le système de santé n'offrait aucune assistance. Cette dame doit subir une arthroplastie du genou et ne sait pas comment obtenir des soins pour son frère pendant son séjour à l'hôpital et sa convalescence.

Le labyrinthe des ministères gouvernementaux impliqués dans la prestation de soins de relève peut décourager certains aidants naturels. La recherche de ressources peut être une expérience frustrante pour les aidants naturels et c'est peut-être l'un des facteurs responsables de la faible utilisation de certains services. Les aidants naturels ont souvent besoin de quelqu'un qui les aidera à trouver les services de relève auxquels ils ont accès. Les personnes qui ont des liens avec un programme de soins à domicile sont en meilleure position pour être bien informées sur les soins de relève et en profiter.

Une étude réalisée en Australie (Vecchio, 2008) a souligné que le vieillissement des aidants naturels s'accompagnait d'une plus grande utilisation des services de relève. L'utilisation des services de relève augmente lorsqu'il faut prodiguer des soins sur une plus longue période. Les personnes qui vivent en régions éloignées ont plus tendance à utiliser ces types de services, principalement parce qu'elles ne peuvent compter sur le soutien de la famille. Les aidants naturels nés à l'extérieur de l'Australie sont moins enclins à chercher à obtenir des services de relève. Les aidants naturels sur le marché du travail (à temps partiel ou à temps plein) recourent davantage aux services de relève que ceux qui ne travaillent pas à l'extérieur du domicile. Les personnes qui s'occupent de leurs proches ayant des

incapacités physiques ont moins tendance à utiliser les services de relève que celles qui s'occupent de membres de la famille ayant une incapacité mentale. « De tous les aidants naturels, les conjoints utilisent moins les services de relève que les parents, les enfants adultes ou les amis. » (Vecchio, 2008, trad.)

Bien des familles d'aujourd'hui ont de la difficulté à trouver un juste équilibre travail/vie personnelle. L'ajout de la prestation de soins quotidiens et du soutien à un membre de la famille ayant une incapacité crée un stress physique, affectif, spirituel et financier bien documenté dans la littérature, que l'on qualifie du fardeau de l'aidant naturel. La nature de la relation entre l'aidant naturel et le bénéficiaire des soins est un facteur déterminant de la perception qu'aura l'aidant naturel de sa qualité de vie. Les relations chaleureuses sont plus susceptibles de contribuer au bien-être de l'aidant naturel. Les relations dysfonctionnelles ne peuvent qu'ajouter au stress et à l'anxiété de l'aidant naturel. Soigner une personne ayant une déficience cognitive pose un défi tout particulier. La plupart des aidants naturels des personnes souffrant de l'Alzheimer soulignent qu'elles éprouvent souvent des niveaux de stress élevés et près de la moitié d'entre elles se disent en état de dépression.

Selon le lieu de la prestation des soins de relève, il faut parfois y consacrer diverses ressources humaines. Les services en établissement et les programmes de jour comportent parfois les services de nombreux professionnels de la santé : médecins, personnel infirmier, travailleurs sociaux, diététiciens, physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et pharmaciens. Les services à domicile peuvent nécessiter certains de ces mêmes professionnels; toutefois, la majorité des personnes non apparentées qui prodiguent des soins sont des amis et des voisins, des auxiliaires en soins personnels et en soins à domicile et des fournisseurs d'équipement médical.

Les travailleurs en soutien personnel et en soins à domicile font partie de l'équipe de soins à domicile ou sont engagés privément par la famille pour offrir des services à domicile qui offrent un certain répit à l'aidant naturel. Ils peuvent rendre divers services : nettoyage, courses, préparation de repas, soins personnels et aide à la mobilité ou aux activités sociales et récréatives. « Les préposés aux soins à domicile forment l'un des groupes qui ont le plus d'interaction avec les personnes âgées chez elles, et ils sont parfois le seul contact que celles-ci ont avec le monde extérieur » (Rapport du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, p. 164).

Malheureusement, les travailleurs en soutien personnel et en soins à domicile sont souvent des travailleurs sous-rémunérés et sous-évalués qui reçoivent peu de formation. Leurs talents sont sous-utilisés s'ils ne travaillent pas dans leur domaine ou s'ils ne sont pas pleinement intégrés à une équipe multidisciplinaire. Seules les provinces de l'Alberta, de la Nouvelle-Écosse et de l'Ontario offrent une formation officielle en ce domaine. Il n'y a aucune norme nationale et souvent ces travailleurs sont formés sur les lieux de travail ou par l'organisme sans but lucratif qui les embauche.

La Stratégie fédérale-provinciale-territoriale des ressources humaines en santé ne comprend pas les services de soutien à domicile et dans la communauté. Le Rapport du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement recommande « que le gouvernement fédéral travaille avec les provinces et les territoires en vue d'aborder la formation, le recrutement et le maintien des travailleurs en soutien personnel et en soins à domicile dans le cadre de la Stratégie fédérale-provinciale-territoriale des ressources humaines en santé » (p. 166). Il y a un réel besoin d'élaborer un programme national de formation des travailleurs en soutien personnel et en soins à domicile. « De tels efforts auraient en même temps l'avantage de mettre en évidence l'importance du rôle de ces travailleurs, de favoriser la parité salariale et de contribuer à la solution des problèmes de recrutement et de maintien en fonction » (p. 167).

Le réseau d'aidants naturels formé de la famille et des amis est une composante importante des ressources humaines relatives aux soins de relève. En utilisant les données de l'*Enquête sociale générale 2002* de Statistiques Canada,

Hollander et al (2009) se sont intéressés aux aidants naturels non rémunérés qui prennent soin de personnes âgées et ont estimé leur nombre à 2 061 673 personnes de plus de 45 ans qui prodiguent des soins estimés à 26 milliards $ par année. « Cette étude, en estimant les coûts de remplacement des aidants naturels offrant des soins non rémunérés au Canada, indique clairement que ces personnes apportent une grande contribution à la société canadienne, à son économie et au bien-être de ses citoyens. Et elles le font, de façon générale, sur une base volontaire » (p. 48, trad.).

Les efforts physiques et affectifs que doivent déployer les aidants naturels risquent d'augmenter les états d'épuisement professionnel dans cette population, et d'avoir des conséquences à long terme sur leur santé. Il y a lieu de tenir compte des divers besoins des aidants naturels et des bénéficiaires de soins si l'on veut maintenir cette ressource essentielle. Il faut reconnaître officiellement les aidants naturels et les soutenir à tous les niveaux – financier, physique, affectif, social et spirituel.

Le mémoire *Home Care in Canada: From the Margins to the Mainstream* (Les soins à domicile au Canada: de l'exclusion à l'intégration) publié par l'ACS en 2009 soulignait que les « aidants naturels jouent un rôle essentiel, car ils permettaient aux gens de demeurer dans leur collectivité et de maximiser leur autonomie. Les programmes de soutien à ces personnes pourraient prévoir une aide financière accrue, une plus grande reconnaissance et de plus grandes possibilités de soins de relève ou de programmes de répit » (page 53, trad.).

La population d'aidant naturel de sexe masculin est en croissance, mais une étude réalisée par Decima Research en 2002 (pour le compte de Santé Canada) a révélé que 77 % des aidants naturels sont des femmes, généralement les épouses ou les filles des bénéficiaires des soins. Ces aidantes vieillissent et nombre d'entre elles ont des responsabilités et des stress additionnels du fait qu'elles ont des revenus limités, que les ressources familiales sont inadéquates pour offrir de l'aide et qu'elles risquent de perdre un emploi rémunéré. « Il est important de cerner les besoins des aidants naturels plus âgés et d'améliorer leur santé pour maintenir une relation de soins vulnérable » (Salin & Astedt-Kurki, 2007, p. 39, trad.).

L'*Enquête sociale générale sur les soins donnés et reçus de 2007* de Statistique Canada révèle qu'entre 2002 et 2007 :

- le nombre d'aidants naturels a augmenté, passant de 2 millions à 2,7 millions;
- près de 70 % des soins étaient donnés par des membres de la famille proche;
- près de 40 % des aidantes naturelles et quelque 20 % des aidants donnaient des soins personnels, y compris de l'aide pour le bain et l'habillement;
- environ 60 % des aidantes naturelles et 30 % des aidants ont accompli des tâches à l'intérieur du domicile, comme la préparation de repas, le ménage ou la lessive;
- les aidants naturels étaient moins enclins à accomplir des tâches de nature médicale que d'autres types de tâches. Parmi ceux qui le faisaient, les femmes (25 %) étaient plus nombreuses que les hommes (16 %);
- les femmes (42 %) étaient plus susceptibles de participer à la gestion des soins (élaborer un programme de soins) que les hommes (33 %); et
- la majorité des aidants naturels ont indiqué qu'ils réussissaient à assumer leurs responsabilités d'aidant naturel. Plus de la moitié ont déclaré qu'ils les assumaient très bien; plus de 40 % qu'ils les assumaient assez

bien; et moins de 5 % ont répondu qu'ils ne se tiraient pas très bien d'affaire ou pas bien du tout. Parmi les répondants qui ont déclaré qu'ils assumaient bien et très bien leurs responsabilités, 70 % ont également déclaré qu'ils avaient ressenti du stress et que la situation leur avait pesé.

L'étude a également révélé qu'en 2007 :

- près de 43 % des aidants étaient âgés de 45 à 54 ans, une fourchette d'âge où beaucoup de Canadiens ont encore des enfants à la maison. Environ trois aidants sur quatre étaient mariés (mariés ou en union libre). 57 % avaient un emploi;

- les aidants membres de la famille ou amis âgés de 45 à 64 ans avaient fourni des soins pendant 5,4 ans en moyenne. Les aidants de 65 ans et plus avaient aidé leurs proches pendant 6,5 ans en moyenne; et

- environ 10 % de tous les aidants âgés de 45 ans et plus avaient procuré des soins pour une période d'au moins 13 ans. La majorité de ces aidants à long terme étaient des femmes mariées en âge de travailler, et plus de la moitié d'entre elles travaillaient.

Le mémoire de l'ACS *Home Care in Canada – From the Margins to the Mainstream* (Les soins à domicile au Canada: de l'exclusion à l'intégration) émet un commentaire additionnel sur ce rapport de Statistique Canada :

> *Les résultats sont limités, car les données ne portent que sur les aidants naturels âgés de 45 à 64 ans. L'étude de 2007 confirme et étoffe les conclusions de l'étude antérieure indiquant que les soins fournis par des aidants naturels sont chose courante, que les femmes sont plus touchées par la situation que les hommes et qu'elles offrent un niveau de soins plus élaboré, et que les aidants naturels assument des responsabilités qui vont au-delà de la prestation de soins. La différence la plus intéressante entre les résultats de l'étude de 2007 et ceux des études précédentes est que la majorité des aidants naturels ont indiqué en 2007 qu'ils s'acquittaient bien de leurs responsabilités. Ce résultat s'explique peut-être par le fait que le groupe étudié était relativement jeune (de 45 à 64 ans) et que la plupart des aidants naturels (ceux qui sont âgés de 65 ans et plus) ne participaient pas à l'étude (p. 66, trad.).*

Le Rapport du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement de 2009 a indiqué que le système public ne répond pas à 90 % des besoins dans le domaine des soins à domicile. « Toutefois, comme la taille des familles diminue et que la mobilité de la population augmente, séparant les familles, il est probable que de plus en plus d'aînés auront besoin d'une aide extérieure » (p. 163).

L'Association médicale canadienne (AMC), dans son rapport de 2010 intitulé *La transformation des soins de santé au Canada,* nous rappelle « qu'il ne faut certes pas oublier l'effet d'une population vieillissante sur notre système de santé, mais il faut aussi mieux répondre aux besoins en soins continus de la population handicapée de tous âges » (p. 20).

La pénurie de médecins, d'infirmières et d'autres professionnels des soins de santé au Canada est bien documentée. Le gouvernement fédéral a lancé la Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé en 2004 dans

le but de se concentrer sur des stratégies de recrutement et de rétention. La Stratégie a évolué et vise maintenant également à augmenter le nombre de fournisseurs de soins de santé et à mettre en place un effectif qui utilise ses compétences efficacement (Santé Canada, 2010).

Bien que la question d'un approvisionnement adéquat en professionnels de la santé demeure un enjeu crucial, les études actuelles sur les ressources humaines en santé ont élargi leur portée pour inclure l'examen des différentes compétences nécessaires à la promotion de la santé et à la gestion des maladies chroniques en milieux de soins à domicile.

L'un des principaux défis en matière de ressources humaines est de maintenir le bien-être de l'aidant naturel. À l'échelle individuelle, où et quand est-il le plus efficace d'introduire les services de relève dans le continuum de soins? Pour maintenir la viabilité du système de soins de santé, il est essentiel de tenir compte de manière efficace et efficiente la panoplie de services dont ont besoin les aidants naturels et les bénéficiaires des soins (Santé Canada, 2005).

Le rapport publié en août 2010 par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) *Le soutien aux aidants naturels au cœur des services à domicile* confirme que les aidants naturels éprouvent de la détresse. L'étude a porté sur plus de 130 000 personnes âgées de 65 ans et plus ayant reçu des services à domicile de longue durée subventionnés en 2007-2008. Nombre d'entre elles avaient des problèmes de santé complexes et 98 % avaient également un aidant naturel pour offrir un soutien affectif, physique ou autre à domicile. La plupart de ces aidants naturels étaient des conjoints et des enfants adultes.

Bien que 25 % des conjoints ont indiqué qu'ils éprouvaient de la détresse, les taux de stress étaient plus élevés chez les aidants qui fournissaient un plus grand nombre d'heures de soutien. Il est important de le souligner, car il faut identifier les aidants naturels vulnérables et leur offrir de la relève si l'on veut éviter que les bénéficiaires de leurs soins ne soient admis inutilement en établissements de soins. Le déracinement des personnes soignées et leur admission en établissement de soins de longue durée ajouteront à leur stress et leurs aidants naturels éprouveront de la culpabilité. Les aidants naturels de personnes qui ont des déficiences cognitives de modérées à sévères, qui souffrent de dépression ou qui ont des comportements agressifs sont jusqu'à 52 % plus stressés que la moyenne des aidants naturels visés par l'étude de l'ICIS.

L'Association médicale canadienne souligne également qu'il y a un manque de soutien aux aidants naturels : « Une grande partie du fardeau des soins continus retombe sur les épaules des aidants naturels (non rémunérés). Plus d'un million de personnes âgées de 45 à 64 ans qui occupent un emploi fournissent des soins non rémunérés à des personnes âgées qui ont des problèmes chroniques ou des incapacités et 80 % des soins à domicile fournis aux personnes âgées le sont par des aidants naturels non rémunérés » (Association médicale canadienne, 2010).

L'analyse du contexte de l'élaboration d'une stratégie de ressources humaines en santé pour les Premières nations publiée en juin 2005 sous le titre *Environmental Scan for First Nations Health Human Resources Strategy Development,* indiquait que l'absence de données pour la planification de la santé communautaire, y compris les ressources humaines en santé, demeurait un aspect problématique de la prestation efficace des soins de santé primaires (p. 17).

En 2005, le *Plan d'action* de l'Assemblée des Premières Nations sur les soins continus, qui traitait également de soins de relève, soulignait l'importance des cinq points suivants : le financement durable, la flexibilité en matière de conception des programmes, les services adaptés à la culture, les ressources humaines en santé, ainsi que la formation et le renforcement des capacités.

En 1999, Santé Canada a lancé son premier Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits (PSDMCPNI) visant à collaborer avec les communautés des Premières nations et des Inuits au développement de services de santé exhaustifs à domicile et dans la collectivité qui respectent les approches traditionnelles, holistiques et contemporaines de la guérison et du bien-être. Le programme PSDMCPNI offre des soins de relève à domicile. Un rapport d'évaluation de ce programme soulignait en 2004 que la formation et la dotation en personnel étaient les principaux défis pendant la planification du programme. Il recommandait de mener une étude pour mieux comprendre les ressources humaines, car ces ressources étaient insuffisantes pour répondre aux besoins de petites collectivités éloignées dont la population et les formules de financement ne permettaient pas de maintenir des services infirmiers et de soutien personnel.

Santé Canada a entrepris une étude visant à mieux comprendre les besoins du programme PSDMCPNI en matière de ressources humaines, à la lumière du panier de services des soins à domicile annoncé dans l'Accord des premiers ministres de 2004 sur la santé (soins actifs à domicile de courte durée, soins actifs communautaires de santé mentale et soins palliatifs). Les ressources humaines ont été insuffisantes pour répondre aux besoins de la population pendant la période de mise en œuvre, surtout dans les petites collectivités éloignées dont le nombre d'habitants (à cause des formules de financement) ne permettait pas d'obtenir des fonds suffisants pour assurer les services d'une infirmière ou d'aide-soignant à plein temps. Le recrutement et la rétention du personnel en santé posent un défi additionnel à la mise en œuvre du programme, ce qui retarde la prestation des services déjà irrégulière à cause des taux de roulement élevés du personnel.

Par ailleurs, le sous-financement des services de relève constitue un autre obstacle. Les familles peuvent considérer que la recherche du type de relève le plus approprié et le paiement éventuel de coûts additionnels n'en valent tout simplement pas la peine.

Sorrell, J.M., & Cangelosi, P.R. (2009). Caregiver burden or caregiver gain? *Journal of Psychosocial Nursing,* 47(9), 19-22.

Leland, J. (2008) For families of the ailing, a brief chance to relax. *New York Times,* 19 août, A13. Consulté à l'adresse : http://www.nytimes.com/2008/08/19/health/19aging.html.

Vecchio, N. (2008). Understanding the use of respite services among informal carers. *Australian Health Review,* 32, 459-67.

Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. (2009). *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser.* Ottawa (Ont.) : Le Sénat.

Association canadienne des soins de santé. (2009). *Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration.* Ottawa : Auteur.

Salin, S., & Astedt-Kurki, P. (2007). Women's views of caring for family members: Use of respite care. *Journal of Gerontological Nursing,* 33(9), 37-45.

Association médicale canadienne. (2010). La transformation des soins de santé au Canada, consulté en cliquant sur le 2e rapport qui apparaît à la rubrique Rapports clés de l'AMC à l'adresse : http://www.cma.ca/representationamc/salledepresse

Certains soins de relève sont subventionnés par l'entremise de programmes de soins à domicile. Aucune donnée ne nous permet d'établir le montant de ces subventions.

Financement des soins de relève au Canada

Les gouvernements provinciaux et territoriaux du Canada offrent certains programmes publics de soins ou de soutien à domicile, mais les utilisateurs trouvent néanmoins qu'il est difficile de naviguer dans le système. Six provinces fondent leurs prestations selon le revenu et imposent des frais pour les services de soutien à domicile de longue durée ou de garde en établissement. Les sept autres provinces et territoires n'établissent pas la prestation des services de soins à domicile selon le revenu.

Le gouvernement fédéral finance le Programme pour l'autonomie des anciens combattants, par l'entremise d'Anciens Combattants Canada, ainsi que le Programme de soins aux adultes des Premières nations, par l'entremise du ministère des Affaires autochtones et du Développement du Nord, et le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits, par l'entremise de Santé Canada. Ces programmes comprennent des soins de relève et des soins palliatifs et les soins à domicile ne sont pas en fonction du revenu.

Tous les gouvernements et les parties intéressées du Canada reconnaissent que les soins à domicile sont une composante importante du système de soins de santé. Les services de soins à domicile visent à aider les Canadiens qui ont besoin de soins de courte durée, de soins palliatifs ou de soins de réadaptation à vivre de manière autonome et à coordonner l'admission en établissement de soins, au besoin. Les services de soins à domicile ne visent pas à remplacer les efforts des individus et de leurs amis et familles à prodiguer des soins personnels. Les programmes de soins à domicile soutiennent les soins communautaires et les soins familiaux en dirigeant les personnes vers d'autres services, au besoin et en organisant le soutien et la relève pour les membres de la famille. Tous les services de soins à domicile offerts au pays sont fondés sur des besoins déterminés.

L'Ontario, le Manitoba, le Québec, l'Île-du-Prince-Édouard, les Territoires du Nord-Ouest, le Yukon et le Nunavut n'imposent aucuns frais directs pour les services de soins à domicile, à l'instar des programmes

subventionnés par le gouvernement fédéral. Des services professionnels sont offerts gratuitement dans les six autres provinces, mais certains services de soutien à domicile et d'aide familiale sont payants. Dans certaines régions, des frais directs sont facturés pour les soins en centre de jour, la livraison de repas et les services de relève.

Bien des rapports ont souligné que la prestation de soins à domicile et dans la collectivité était un domaine stratégique pour permettre au système de soins de santé de répondre aux besoins actuels et futurs de la population canadienne.

En 2002, le Rapport Romanow, *Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada,* décrivait les soins à domicile comme le prochain service essentiel du système de santé. En 2004, les premiers ministres réunis pour discuter de l'avenir des soins de santé se sont entendus sur un Plan décennal pour consolider les soins de santé. L'un des principaux éléments de ce plan était la reconnaissance que « les soins à domicile constituent une composante essentielle d'un système de santé moderne, intégré et axé sur le patient. L'amélioration de l'accès aux services de soins à domicile et communautaires aura des effets bénéfiques sur la qualité de vie de nombreux Canadiens et Canadiennes qui pourront demeurer ou se rétablir chez eux » (Santé Canada, Rencontre des premiers ministres sur l'avenir des soins de santé, 2004).

En 2004, les premiers ministres ont convenu de couvrir à partir du premier dollar avant 2006, un certain nombre de services à domicile en fonction des besoins déterminés, services qui incluaient en particulier :

- des soins actifs de courte durée à domicile pendant deux semaines, y compris des soins infirmiers et des soins personnels;
- des soins actifs communautaires de santé mentale fournis à domicile pour la gestion du cas pendant deux semaines et des services d'intervention d'urgence; et
- des soins de fin de vie.

Certains soins de relève sont subventionnés par l'entremise de programmes de soins à domicile. Aucune donnée ne nous permet d'établir le montant de ces subventions. La plupart des soins de relève sont payés par les familles qui en ont besoin. Certains programmes d'organismes caritatifs et d'organismes religieux subventionnés par des dons apportent un certain soutien, qu'il s'agisse de visites amicales, de transport pour se présenter à des rendez-vous ou de programmes de stimulation physique.

Dans son budget de 2009-2010, le gouvernement du Québec s'est engagé à maintenir en place un crédit d'impôt remboursable annuel pouvant atteindre 1 560 $ pour des aidants naturels qui paient eux-mêmes pour des soins de relève.

Congé de soignant

Les gouvernements du Canada ont reconnu le fardeau qui incombe aux aidants naturels dont un membre de la famille est gravement malade. Toutefois, on constate certaines différences dans les modalités de congé des soignants.

Entre 2003 et 2006, toutes les autorités fédérales, provinciales et territoriales ont inclus des dispositions sur le congé de soignant dans leur législation en matière de normes d'emploi (Ressources humaines et Développement des compétences Canada, 2008). Ces dispositions permettent aux membres de la famille, par le biais du programme de l'assurance-emploi, de demander un congé rémunéré (pouvant atteindre six semaines) si un membre de la famille est gravement malade et qu'il existe un risque de décès important dans les vingt-six semaines. Il faut alors présenter un certificat médical attestant que le membre de la famille a besoin des soins ou du soutien d'un membre ou plus de la famille. En janvier 2010, cet avantage a été étendu pour s'appliquer également aux travailleurs autonomes qui ont contribué à l'assurance-emploi pendant au moins 12 mois.

Seuls les aidants naturels des personnes qui risquent de décéder dans les six mois sont admissibles aux prestations de soignant. Les aidants naturels qui soignent des personnes ayant une maladie chronique ou une incapacité mentale ou cognitive ou des personnes âgées ne peuvent participer à ce programme de prestations, à moins que la personne soignée ne soit à risque de décès dans les six mois.

En 2010, on a estimé à 500 000 le nombre de Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Environ 71 000 d'entre eux étaient âgés de moins de 65 ans. Cinquante-cinq pour cent des personnes ayant reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer vivent dans la collectivité. Les femmes représentent 62 % des cas de démence. On ne sait pas vraiment pourquoi l'incidence de la maladie d'Alzheimer est plus élevée chez les femmes et on croit souvent que c'est simplement parce qu'elles vivent plus longtemps que les hommes. Certains croient toutefois qu'il y a d'autres facteurs contributifs que la longévité, comme les changements hormonaux à la ménopause et l'existence d'un gène qui n'est présent que chez les femmes. On estime à 231 millions les heures non rémunérées de soins offerts à ces personnes par des membres de leurs familles en 2008 (Société d'Alzheimer du Canada). Ces aidants naturels n'auraient pas été admissibles à des prestations de soignant.

En vertu des dispositions du congé de soignant, toutes les autorités offrent un maximum de huit semaines de congé rémunéré, à l'exception de la Saskatchewan et du Québec où ce congé peut être de 12 semaines par année. En Saskatchewan, un employé peut également se prévaloir de ce congé s'il est lui-même atteint d'une maladie grave ou s'il a subi blessure grave. Un travailleur du Québec peut s'absenter de son emploi pendant 104 semaines s'il est le parent d'un enfant de moins de 18 ans atteint d'une maladie grave et potentiellement mortelle. La Colombie-Britannique, la Saskatchewan, l'Ontario et le Québec prévoient des extensions en cas de circonstances spéciales. Les critères d'admissibilité varient selon les provinces. La Colombie-Britannique et le Manitoba exigent un certificat médical alors que les autres provinces peuvent le demander. La plupart des provinces et territoires permettent que le congé soit partagé entre deux aidants naturels ou plus.

La protection de l'ancienneté et des avantages sociaux n'est pas la même partout au pays. Certaines autorités protègent l'ancienneté et les avantages, certaines protègent l'ancienneté ou les avantages et d'autres ne prévoient aucunement la prestation de ces avantages dans leur législation.

La législation sur les soins fournis avec compassion ne tient pas compte du stress de l'aidant naturel qui peut faire en sorte qu'il lui soit parfois plus difficile de remplir la demande nécessaire, d'obtenir une déclaration de son employeur et un certificat du médecin à l'effet que le décès est imminent. Les critères actuels de participation à ce programme font en sorte que beaucoup d'aidants naturels se croient inadmissibles aux prestations. Un sondage Pollara réalisé en 2007 a conclu que 90 pour cent des aidants naturels n'avaient pas demandé cette prestation ou ne l'avaient pas reçue.

Encore moins de travailleurs seront admissibles aux prestations de soignant si le nombre d'emplois non standard continue de croître. Les personnes qui n'ont pas un emploi régulier, celles qui travaillent selon des heures réduites, les employés qui travaillent à tour de rôle ou les personnes au foyer ou à la retraite sont probablement les premières sur lesquelles le réseau des bénéficiaires de soins se fieront pour prodiguer les soins en fin de vie, car elles sont disponibles. Ces personnes ont peut-être un plus grand besoin des prestations de soignants que celles qui ont un emploi régulier.

Santé Canada. (2004) *Rencontre des premiers ministres sur l'avenir des soins de santé.* Consulté à l'adresse : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/delivery-prestation/fptcollab/2004-fmm-rpm/index-fra.php.

Ressources humaines et Développement des compétences Canada. (2008). *Dispositions relatives au congé de soignant dans la législation du travail au Canada.* Consulté à l'adresse suivante : http://www.hrsdc.gc.ca/eng/labour/labour_law/esl/compass.shtml

Société d'Alzheimer. (2010). *Faits saillants concernant la maladie d'Alzheimer et les affections connexes.* Consulté à l'adresse : http://alzheimer.ca/french/disease/stats-intro.htm

L’Australie a mis en place un Programme national de relève pour les aidants naturels il y plus d’une dizaine d’années. Ce programme offre aux aidants de personnes plus âgées et de personnes ayant des incapacités un répit pour les libérer de leurs rôles d’aidants naturels.

Ailleurs dans le monde

Australie

L'Australie a mis en place un Programme national de relève pour les aidants naturels il y plus d'une dizaine d'années. Ce programme offre aux aidants de personnes plus âgées et de personnes ayant des incapacités un répit pour les libérer de leurs rôles d'aidants naturels. Le programme donne des conseils sur les services de relève, coordonne l'accès aux services de relève à l'échelle locale et peut assurer des soins de relève d'urgence et en dehors des heures usuelles de travail. Un site Web national comporte toutes les coordonnées des services locaux ainsi qu'un numéro sans frais pour de l'information. Les Commonwealth Respite and Carelink Centres sont un volet intégral de ce programme. Ces centres offrent au public, aux fournisseurs de services, aux médecins et aux autres professionnels de la santé un point d'accès unique à l'information sur la communauté, les services offerts aux personnes âgées et ayant une incapacité et le soutien aux aidants naturels. Chacun de ces centres a un vaste réseau régional, ce qui permet de sensibiliser toute la gamme de services disponibles. Les centres contribuent également à l'organisation de la relève, y compris la relève à domicile et les soins de relève en établissement, en mettant sur pied, en achetant ou en gérant des trousses d'aide aux soins de relève à l'intention des aidants naturels (site Web du gouvernement de l'Australie, 2009).

Royaume-Uni (R.-U.)

Le R.-U. s'est doté d'une stratégie nationale pour les aidants naturels. *La National Health Service and Community Care Act* du Royaume-Uni, adoptée en 1990, a été la première loi à reconnaître officiellement la nécessité de soutenir les aidants naturels. En 2000, l'Angleterre et le pays de Galles ont adopté la *Carers and Disabled Children Act,* habilitant les conseils locaux à fournir certains services directement aux aidants naturels.

L'allocation de l'aidant est un programme de prestations fondées sur un examen du revenu qui s'adresse aux aidants naturels d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité. L'aidant naturel reçoit une allocation imposable de 108 $ CAN par semaine, pendant un maximum de quatre semaines par période de 26 semaines si l'aidant naturel ou le bénéficiaire des soins part en vacances, et qui peut se prolonger pendant un maximum de 12 semaines si l'aidant ou le bénéficiaire des soins est hospitalisé. Cette aide apporte une certaine stabilité aux aidants naturels et les aide à faire face aux changements temporaires dans leur situation d'aidant naturel. Un supplément salarial déterminé par l'analyse des besoins est offert aux aidants. Le régime de retraite des aidants naturels cible les aidants dont l'activité professionnelle peut souffrir du fait qu'ils prennent soin de quelqu'un, ce qui peut avoir des conséquences à long terme.

En 2007, le R.-U. a lancé une stratégie intitulée *Aiming High for Disabled Children* qui a déterminé la nécessité d'accorder de courtes pauses efficaces et efficientes. Ces pauses sont flexibles et peuvent servir à éloigner les enfants de leurs parents et de leurs aidants naturels pendant une brève période. Les familles peuvent également utiliser les ressources d'un aidant pour les accompagner lors d'une vacance ou d'une sortie.

> *Cas d'exemple :*
> *Les familles d'enfants ayant des incapacités ont dit au gouvernement du R.-U. que leur principale priorité était d'avoir des pauses régulières et fiables, et les jeunes ont quant a eux fait savoir qu'ils voulaient plus d'activités et plus d'endroits où aller. Josh est un jeune garçon de 14 ans, aveugle et autiste. Il vit avec sa mère qui sort rarement. La trousse de financement de courtes pauses permet à Josh de sortir, de se faire des amis et de développer des intérêts communs avec les autres jeunes de son groupe. La mère de Josh a quant à elle passé une journée complète à l'extérieur de la maison pendant que Josh participait à une sortie Harry Potter.*

En juin 2010, le gouvernement du Royaume-Uni a annoncé qu'il ajoutait 8 000 pauses de relève d'une durée d'une semaine pour les familles d'enfants ayant des incapacités (2010, Doult and Dean, p. 6).

Europe

Six pays (Autriche, France, Allemagne, Italie, Pays-Bas et Suède) offrent des indemnités en espèces pour des plans de soins plutôt que des services aux personnes à charge. Les objectifs visés sont de favoriser le choix, d'encourager les soins en milieu familial, de développer des marchés de soins et de maîtriser les coûts. Il n'y a aucun âge limite pour le bénéficiaire des soins, sauf en France, où le plan ne vise que les personnes de 60 ans et plus (Da Roit & Le Bihan, 2010).

Aux Pays-Bas, le bénéficiaire de soins a droit à un budget fondé sur ses besoins. Un outil d'évaluation a été mis sur pied par un conseil d'évaluation local afin de déterminer l'admissibilité au programme. Le bénéficiaire de soins peut se servir de ce budget personnel pour obtenir des services fournis par une organisation ou embaucher quelqu'un, un proche ou un aidant professionnel, pour lui prodiguer des soins. L'aidant naturel peut déduire la partie de ses dépenses médicales et des autres dépenses extraordinaires liées aux soins fournis au bénéficiaire qui dépasse 11,2 p. 100 de son revenu. De plus, l'aidant naturel employé a droit à 10 jours de congé par année. L'employeur paie 70 p. 100 du salaire et le gouvernement lui verse une indemnité (Rapport final du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, 2009 et Da Roit & Le Bihan, 2010).

La Suède offre des options de paiement direct, un ajustement des crédits de pension et un régime complet de congés payés aux aidants naturels. Deux programmes d'indemnisation directe visent les besoins de soins de longue durée des aînés – une allocation au participant et une allocation à l'aidant. L'allocation au participant est un paiement non imposable qui est fait au bénéficiaire de soins pour lui permettre de payer l'aidant familial. Le paiement maximal s'élève à 860 $ CAN par mois, mais le montant versé varie d'une municipalité à l'autre. L'allocation à l'aidant assure que la rémunération de l'aidant soit égale à celle que toucherait un aidant professionnel employé par la municipalité. Cette formule reconnaît la valeur du temps et des efforts consacrés par l'aidant. Les aidants qui obtiennent une allocation à l'aidant ou des congés payés ont droit à des crédits de pension (Rapport final du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, 2009 et Da Roit & Le Bihan, 2010).

La France offre le régime d'Allocation personnalisée d'autonomie aux bénéficiaires de soins de plus de 60 ans. Cette législation nationale est mise en œuvre à l'échelle locale, principalement avec du financement local. Les prestations paient une trousse de soins définie par des professionnels. Des proches autres que les conjoints peuvent être embauchés (Da Roit & Le Bihan, 2010).

L'Allemagne offre des indemnités en espèces par l'entremise d'une assurance de soins de longue durée pour les personnes à charge assurées. Il n'y a aucune limite d'âge et le revenu n'est pas pris en compte, mais la protection est de base et elle doit être complétée par les ressources familiales ou par l'aide sociale. La loi est de portée nationale et est mise en œuvre à l'échelle locale (Da Roit & Le Bihan, 2010).

Le programme de l'Autriche ressemble à celui de l'Allemagne, sauf qu'il couvre toutes les personnes à charge et pas seulement celles qui sont assurées (Da Roit & Le Bihan, 2010).

Enfin, le programme de l'Italie subvient aux besoins des personnes à charge. Il ne prévoit aucune limite d'âge, il exige une évaluation des besoins (incapacité de 100 % et besoin de soins continus) et il ne tient pas compte du revenu de l'aidant naturel. L'évaluation est basée sur des critères nationaux assez souples et elle est effectuée localement. Les aidants naturels peuvent faire une libre utilisation de ces montants (Da Roit & Le Bihan, 2010).

Gouvernement de l'Australie. (2009) *Commonwealth respite and carelink centres,* Consulté à l'adresse suivante : http://www9.health.gov.au/ccsd

Da Roit, B., & Le Bihan, B. (2010) Similar yet so different: Cash-for-care in six European countries' long-term care policies. *The Millbank Quarterly.* 88(3), 286- 309.

Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. (2009). *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser.* Ottawa (Ont.) : Le Sénat.

Les aidants naturels pourraient avoir un certain répit à domicile pendant que le bénéficiaire participerait à une activité avec un fournisseur de soins centralisé ou un bénévole de l'extérieur. Cette technologie pourrait être particulièrement précieuse dans les collectivités rurales et éloignées où il est difficile d'organiser des services de relève en personne.

Technologie

Les percées technologiques apporteront-elles des solutions aux problèmes de relève? Le vidéobavardage (video chat) est un ensemble de technologies de télécommunications interactives qui permettent à deux personnes ou plus se trouvant dans des endroits différents d'entrer en communications par transmission audio et vidéo simultanées. Certains services sont déjà offerts dans divers domaines : consultation d'un psychiatre, cours de guitare et maquillage. Un psychiatre a indiqué qu'il a d'abord eu recours à cette technologie lors d'une tempête qui avait isolé deux de ses clients. Le vidéobavardage représente maintenant 20 % de sa pratique. La qualité de ce média s'est grandement améliorée et les personnes âgées peuvent y recourir plus facilement (*Ottawa Citizen,* p. D3). Les aidants naturels pourraient avoir un certain répit à domicile pendant que le bénéficiaire participerait à une activité avec un fournisseur de soins centralisé ou un bénévole de l'extérieur. Cette technologie pourrait être particulièrement précieuse dans les collectivités rurales et éloignées où il est difficile d'organiser des services de relève en personne.

Cette technologie pourrait également apporter un soutien aux familles et aux aidants naturels informels, s'il leur était possible de se relier à d'autres aidants naturels pour discuter de problèmes communs et de solutions possibles à certains défis auxquels ils sont confrontés quotidiennement.

The Ottawa Citizen. (2010). All from the comfort of your home – video chat is revolutionizing how one-on-one services are delivered, 7 septembre, D3.

Il est également nécessaire de poursuivre les recherches pour mieux déterminer tous les coûts pertinents et évaluer leur impact sur les personnes, les familles, le système des soins de santé et la société. Quels sont les avantages de la relève à domicile et à l'extérieur du domicile? Quel est l'équilibre à atteindre? Lorsque les bénéficiaires des soins ont besoin de soins thérapeutiques additionnels, est-il plus préférable de les admettre dans un établissement de soins actifs plutôt que dans un milieu de soins continus? Les réponses à ces questions et à bien d'autres aideront à préparer les services de relève appropriés pour le futur.

Considérations/Analyse/ Mesures recommandées

Augmentation des besoins de relève

Selon l'Organisation mondiale de la santé, les pays européens prévoient une augmentation spectaculaire du coût des soins formels et informels, allant de pair avec un recours croissant à ces soins, au fur et à mesure que le nombre de personnes âgées dépendantes souffrant de maladies chroniques de longue durée va s'accroître. Cette croissance ne se limitera pas à l'Europe. Statistique Canada prévoit que d'ici 2036, le nombre de personnes âgées au Canada sera de 10,4 millions, plus du double de ce qu'il était en 2010 (4,8 millions). De plus, les personnes nées avec des incapacités physiques et mentales vivent plus longtemps, tout comme leurs aidants naturels.

Bien des personnes ayant des incapacités vivent aujourd'hui à domicile grâce à la technologie médicale. Il y a également plus de personnes atteintes de maladies dégénératives, comme la dystrophie musculaire, la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique, qui vivent à domicile. Leurs aidants naturels vieillissent et auront besoin de soins de relève. Une augmentation des soins palliatifs à domicile aura également pour résultat d'augmenter les besoins en soins de relève pour ces aidants naturels.

« Comme l'on prévoit un recul de l'offre en matière de dispensation de soins informels, un investissement sera nécessaire dans l'autogestion de la santé à domicile, ainsi qu'un soutien accru de la part d'aidants dans le milieu de vie. » (Statistique Canada, 2010). Il faudra planifier pour atténuer les coûts associés à la prestation de soins et de services de relève pour cette population future.

Des progrès considérables ont été réalisés dans le domaine des soins de relève, mais les services sont désorganisés et peu reliés entre eux dans bien des territoires de compétence. Dans un contexte où les besoins en relève augmenteront et que les aidants naturels font déjà partie du groupe des aînés, il est essentiel de mieux planifier et de mieux coordonner les services. Les décideurs seraient avisés de tenir compte de l'avis des aidants naturels pour orienter leurs décisions futures.

Rapport coût-efficacité

En 2005, Santé Canada a publié un document intitulé *L'efficacité par rapport au coût des soins de relève : Évaluation de la documentation,* qui tentait d'apporter une réponse à la question suivante : la prestation de services de relève est-elle efficace par rapport au coût pour les gouvernements? Une étude des recherches nationales et internationales sur cette question n'a pas permis d'y répondre entièrement.

Depuis ce temps, des chercheurs ont examiné systématiquement la littérature internationale et ont déterminé qu'il fallait une meilleure preuve de la qualité pour orienter les décideurs sur le rapport coût-efficacité des soins de relève, étant donné la hausse imminente du nombre de personnes âgées ayant des maladies chroniques ou atteintes de démence.

Les coûts économiques associés à cette population vieillissante comprennent non seulement le coût des soins formels (soins de santé, soins sociaux et communautaires, soins de relève et soins en établissement de longue durée), mais également les soins informels – les soins non rémunérés prodigués par les membres de la famille, y compris leur occasion manquée de gagner un revenu.

Fragmentation des services de relève

Le système de santé a réagi à la *Loi canadienne sur la santé* en se concentrant principalement sur le financement des services de soins actifs offerts en milieu hospitalier. L'amélioration des diagnostics, des traitements et des médicaments a permis au système de rationaliser les services de soins actifs tout en transférant un plus grand nombre de soins et de traitements au secteur des soins à domicile. La plupart des services et des soins de relève tombent sous la catégorie des services de soins à domicile et comme les besoins sont tellement diversifiés, on les oublie parfois. Les résidents de collectivités rurales et éloignées sont particulièrement désavantagés lorsqu'ils essaient d'obtenir des soins de relève.

Les fournisseurs de services de relève doivent recevoir une formation adéquate. Il faut élaborer des normes de pratique et des programmes normalisés pour préparer du personnel compétent. Il y a lieu d'élaborer une stratégie nationale en matière de relève pour tenir compte de toutes les questions et de tous les scénarios particuliers aux soins de relève.

Besoin de recherches additionnelles

La recherche dans le domaine des soins de relève est relativement jeune et a besoin de plus de ressources. Il y a un besoin pressant de recherches additionnelles sur des questions au niveau macro en vue :

- d'aider à la planification et au financement futurs des services de relève;
- d'estimer l'avantage économique des services de relève plutôt que d'essayer de déterminer le rapport coûts-avantages des services de relève pour les gouvernements (Santé Canada, 2005); et
- de développer des outils communs d'évaluation de la clientèle (dans l'ensemble des provinces et territoires et dans tous les services) et des méthodes comparables de diffusion des données (Association canadienne de soins et services à domicile, 2008).

Il y a également un besoin de poursuivre les recherches sur des questions au niveau micro pour être en mesure d'améliorer les services eux-mêmes.

Il n'y a pas un type parfait de relève qui s'adapte à toutes les situations. Devant l'imminence d'une crise dans les besoins en soins de relève, les planificateurs en services de santé et les fournisseurs de services doivent comprendre la nature des coûts des soins en établissement par rapport à ceux des soins de relève à domicile. De plus, ils doivent comprendre que le manque d'accès aux soins de relève a plusieurs types de coûts — spirituels, familiaux, financiers, affectifs.

Il est également nécessaire de poursuivre les recherches pour mieux déterminer tous les coûts pertinents et évaluer leur impact sur les personnes, les familles, le système des soins de santé et la société. Quels sont les avantages de la relève à domicile et à l'extérieur du domicile? Quel est l'équilibre à atteindre? Lorsque les bénéficiaires des soins ont besoin de soins thérapeutiques additionnels, est-il plus préférable de les admettre dans un établissement de soins actifs plutôt que dans un milieu de soins continus? Les réponses à ces questions et à bien d'autres aideront à préparer les services de relève appropriés pour le futur.

Thurgate (2005) pose les questions suivantes concernant les familles d'enfants ayant des incapacités, mais elles pourraient s'appliquer à toutes les familles qui prodiguent des soins et qui soutiennent d'autres membres de leur famille.

- Comment évaluer les besoins en relève pour s'assurer que cette évaluation porte bien sur les besoins et non pas sur les services?

- Comment préparer les bénéficiaires de soins et les aidants naturels aux services et aux soins de relève de la façon la moins stressante pour les deux parties?

- Pourquoi certaines familles n'utilisent-elles pas les services de relève?.

Organisation mondiale de la santé. (2008). Synthèse : Comment trouver un équilibre entre différents lieux de dispensation de soins aux personnes âgées? Disponible en cliquant sur le lien « français » à l'adresse suivante : http://www.euro.who.int/en/what-we-do/conferences/who-european-ministerial-conference-on-health-systems/documentation/background-documents/how-can-the-settings-used-to-provide-care-to-older-people-be-balanced

Santé Canada. (2005). *L'efficacité par rapport au coût des soins de relève : Évaluation de la documentation.* Consulté à l'adresse suivante : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2005-keefe/index-fra.php

Mesures recommandées

1. Pour répondre aux besoins accrus en matière de soins de relève, que le gouvernement élabore une approche pancanadienne de soutien aux aidants naturels, telle que décrite dans le mémoire de l'ACS du mois d'août 2010, *Des investissements modestes – des gains maximums pour la santé des Canadiens* (page 5), en donnant suite aux recommandations suivantes :

    - « qu'une disposition soit ajoutée au Régime de pensions du Canada/Régime des rentes du Québec (RPC/RRQ) pour permettre l'ajustement du calcul de la rente des Canadiens qui ont consacré du temps de travail pour agir comme aidant naturel et pour permettre aussi aux personnes qui quittent le marché de l'emploi afin de soigner un proche de maintenir leurs cotisations au RPC/RRQ »; et

    - « que le montant réservé aux prestations de compassion soit transféré dans un programme administré séparément et que ce programme soit traité de la même façon que le programme de prestations de maternité. Les prestations devraient être établies selon le nombre d'heures de soins fournis et la capacité de gagner sa vie de l'aidant naturel. »

2. Que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux entreprennent des études pour déterminer le rapport coût-efficacité des soins de relève :

    - en soutenant, par du financement additionnel, le plan stratégique des Instituts de recherche en santé du Canada, *L'innovation au service de la santé - De meilleurs soins et services par la recherche.* La deuxième orientation stratégique du plan décrit le rôle de la recherche en santé pour s'attaquer aux priorités de la recherche sur la santé et le système de santé. Le document établit des plans pour une stratégie plus que nécessaire de recherche orientée vers le patient. Des fonds additionnels seraient alloués sous réserve que les IRSC incluent à leur plan stratégique une recherche sur les soins de relève dans les familles.

3. Que le gouvernement fédéral crée un financement de transition pour permettre aux provinces d'examiner des façons d'assurer un accès équitable et une prestation équitable de services de relève de qualité à tous les Canadiens, en portant une attention spéciale à :

    - résoudre le problème du manque de coordination et d'intégration des services disponibles;

    - améliorer l'efficacité des systèmes d'accès centralisés;

    - la nature du soutien de relève à domicile.

4. Que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux établissent des programmes normalisés à l'intention des fournisseurs de soins de relève de première ligne, en :

    - contribuant au financement de l'Association des collèges communautaires du Canada pour miser spécifiquement sur l'expertise des provinces qui offrent actuellement de tels programmes de formation;

    - contribuant au financement d'organisations locales de soins de santé qui offrent une formation en soins de relève et un suivi à des aidants naturels informels.

Bibliographie

American Academy of Paediatrics. (2002) Policy Statement:Organizational principles to guide and define the child health care system and/or improve the health of all children, *Pediatrics,* 110, 184-6.

American Academy of Paediatrics. (2005) Care coordination in the medical home: Integrating health and related systems care for children with special health care needs, *Pediatrics,* 116, 1238-44.

Assemblée des Premiers Nations Sécretariat à la santé et au développement social. (2005) *Environmental scan for first nations health human resources strategy development,* repéré au: http://www.afn.ca/misc/FNHHR-ES.doc

Association canadienne des soins de santé. (2009) *Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration.* Ottawa : Auteur.

Association canadienne des soins de santé. (2010) *Addressing the present and future pension needs of Canada's informal caregivers,* Mai. Ottawa: Auteur.

Association canadienne des soins de santé. (2010) *Des investissements modestes — des gains maximums pour la santé des Canadiens,* Août. Ottawa : Auteur.

Association canadienne de soins et services communautaires. (1996) *Best practices in respite services for children: a Guide for families, policy makers and program developers,* Ottawa.

Association canadienne de soins et services communautaires. (1996) *Best practices in respite for families: a Handbook for parents,* Ottawa.

Association canadienne de soins et services à domicile. (2006) *Soins et services à domicile pour les enfants ayant des besoins spéciaux : Analyse environnementale dans les provinces et territoires canadiens,* repéré au: http://www.cdnhomecare.ca/media.php?mid=1783

Association médicale canadienne. (2010) *La transformation des soins de santé au Canada,* repéré au : http://www.cma.ca/multimedia/CMA/Content_Images/Inside_cma/Advocacy/HCT/HCT-2010report_fr.pdf

Barnard-Brak, L., Thompson, D (2009) How is taking care of caregivers of children with disabilities related to academic achievement? *Child & Youth Care Forum,* 38(2), 91-102.

Beeber, A.S., Thorpe, J.M., Clipp, E.C. (2008) Community-based service use by elders with dementia and their caregivers: a Latent class analysis. *Nursing Research,* 57, 312-21.

Beland, F. & Bergman, H. (2000) Home care, continuing care and medicare: a Canadian model or innovative models for Canadians? *Healthcare Papers,* 10(4), 5-8.

Botuck, S., Winsberg, B. (1991) Effects of respite on mothers of school age and adult children with severe disabilities. *Mental Retardation,* 29(1), 43-7.

British Columbia Schizophrenia Society. (2007) *Family Respite Program,* repéré au: http://www.bcss.org/2007/07/programs/family-respite-program

Browne, G., Byrne, C., Roberts, J., Gafni, A., Majumder, B., & Kertizia, J. (2001) *Finding the seams: Effective / efficient human services for school-aged children.* Hamilton: System Linked Research Unit, McMaster University, repéré au: http://www.fhs.mcmaster.ca/slru/paper/ISCDPaper.pdf

Browne, G., Byrne, C., Roberts, J., Gafni, A., Majumder, B. (2002) *Measuring integration within a network of services.* Hamilton:System Linked Research Unit, McMaster University, repéré au: http://www.fhs.mcmaster.ca/slru/paper/S02-04.pdf

Buchanan, David, et al. (2006) The effects of respite care for homeless patients: a Cohort study. *The American Journal of Public Health,* 96, 1278-82.

Burridge, L., Winch, S., & Clavarino, A. (2007) Reluctance to care: a Systematic review and development of a conceptual framework. *Cancer Nursing,* 30(2), 9-19.

Canadian Association of Family Resource Programs. (2002) *Community supports and the early childhood development initiative,* repéré au: http://frp.ca/PDFDocuments/positionpaper2002.pdf

Centre de santé et de services sociaux Cavendish. (2009) *Centre de soutien aux aidants naturels,* repéré au: http://www.cssscavendish.qc.ca/nc/fr/

Chappell N.L. & Reid R.C. (2002). "Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction", *The Gerontologist,* volume 42, 772-780.

Children and Youth Homecare Network. (2001) *Children and youth homecare research bibliography (Long Form),* repéré au: http://www.frp.ca/PDFDocuments/PositionPaper2002Jan.pdf

Children and Youth Homecare Network. (2002) *Submission to the Commission on the Future of Health Care in Canada by the Children and Youth Homecare Network,* repéré au: http://www.cyhn.ca/Html/PosPapers.html

Children and Youth Homecare Network. (2005) Bringing it home: CYHN in local contexts. *Proceedings of an invitational forum of the Children and Youth Homecare Network,* Banff, Février 17-19.

Clarke, H. (2003) Systematic integrative literature review: Systems delivery models, approaches and components of care for children and youth requiring health services in their home and/or community. *Children and Youth Homecare Network Synthesis Report,* Octobre.

Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé. (2005) *Ébauche d'énoncé de principes sur l'accès aux soins à domicile,* juillet, repéré au : http://www.healthcharities.ca/position-statements.html

Conseil canadien de la santé. (2006) *Leur avenir, c'est maintenant : des choix sains pour les enfants et les adolescents du Canada,* juin, repéré au: http://healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2006/HCC_ChildHealth_FR.pdf

Conseil canadien du développement social. (2004) *Mesures et services de soutien pour les adultes et les enfants (de 5 à 14 ans) ayant une incapacité au Canada : Une analyse des données portant sur les besoins et les lacunes,* repéré au: http://www.socialunion.gc.ca/pwd/title_f.html

Conseil canadien du développement social. (2005) *Enfants handicapés : caractéristiques de consommation de médicaments et de recours aux soins de santé,* Fiche d'information du CCDS / Personnes handicapées, No. 20.

Conseil canadien du développement social. (2005) *Mesures et services de soutien pour les personnes handicapées au Canada : besoins et lacunes,* Fiche d'information du CCDS / Personnes handicapées, No. 17.

Conseil canadien du développement social. (2006) *Le Progrès des enfants et des jeunes au Canada,* repéré au : http://www.ccsd.ca/pccy/2006/f/

Cooper, C., Wheeler, D.M., Woolfenden, S.R., Boss, T., & Piper, S. (2006) Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *Cochrane Database of Systematic Reviews,* 4e edition, Article CD004383. DOI:10.1002/14651858.CD004383.pub2

DaRoit, B., & Le Bihan, B. (2010) Similar yet so different: Cash-for-care in six European countries' long-term care policies. *The Millbank Quarterly,* 88(3), 286- 309.

Dick, P.T., Bennie, J., Barden, W., Daniels, C., & Young, N.L. (2004) Preference for pediatric telehome care support following hospitalization: a Report on preference and satisfaction. *Telemedicine Journal and e-Health,* 10(Suppl.2), 43-5.

Doig, J.L., Mclennan, J.D., and Urichuk, L. (2009) 'Jumping through hoops': parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child: Care, Health and Development,* 35, 234-42.

Doult, B., & Dean, E. (2010) Funding boost for respite care. *Nursing Standard,* 24(39), 6.

Dunbrack, Janet. (2007) Second souffle : l'élan vital d'un répit. *Les incidences sur les politiques de 13 projets de répit pour les aidants, préparé pour la fondation de la famille J.W. McConnell,* repéré au: http://www.von.ca/carerenewal/fr/pdf/Care%20Renewal%20Policy%20Paper%20FINAL%20FR%202007.pdf

Eaton, Nicola. (2008) 'I don't know how we coped before': a Study of respite care for children in the home and hospice. *Journal of Clinical Nursing,* 17, 3196-9.

Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B.E. (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a Review of the literature. *Journal of American Academic Nurse Practitioners,* 20, 423-8.

Fast, J., Higham, B., Keating, N., Dosman, D., & Eales, J. (2002) *Family/Friend caregiving and its consequences: Implications for the Compassionate Care Benefit Program,* Dernier rapport au Ressources humaines et Développement des compétences Canada, Direction générale de la vérification et de l'évaluation, p. 28–9.

Fjelltun, Aud-Mari Sohini. (2009) Carers' experiences with overnight respite care: a Qualitative study. *Nursing Science & Research in the Nordic Countries,* 29(3), 23-7.

Folden, S.L.,& Coffman, S. (1993) Respite care for families of children with disabilities. *Journal of Paediatric Health Care,* 7(3), 103-10.

Golder, S., Mason, A.,& Spilsbury, K. (2008) Systematic searches for the effectiveness of respite care. *Journal of the Medical Library Association,* 96(2), 147-52.

Gouvernement de l'Alberta (2010) *Becoming the Best: Alberta's 5-Year Health Action Plan 2010-2015,* repéré au: http://www.health.alberta.ca/documents/Becoming-the-Best-2010.pdf

Gouvernement de l'Australie. (2009) *Commonwealth respite and carelink centres,* repéré au: http://www9.health.gov.au/ccsd

Hanvey, L. (2002) *Children with disabilities and their families in Canada. A discussion paper commissioned by the National Children's Alliance for the First National Roundtable on Children with Disabilities,* Novembre. Repéré aux: http//www.nationalchildrensalliance.com/nca/pubs/2002/hanvey02.pdf

Harris M. (2010) A closer look at caregiving. *Journal of Psychosocial Nursing Mental Health Services,* 48(3), 45-6.

Hollander, M.J., Guiping, L. & Chappell, N. (2009) 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,* 12(2), 42-9.

Honea, N.J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D.B., Somers, S.C., & Northouse, L.L. (2008) Putting evidence into practice: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing,* 12, 507-16.

Hoskins, S., Coleman, M., & McNeely, D. (2005) Stress in carers of individuals with dementia and Community Mental Health Teams: an Uncontrolled evaluation study. *Journal of Advanced Nursing,* 50, 325-33.

Human Resources and Skills Development Canada. (2008). *Compassionate care leave provisions in employment standards legislation in Canada,* repéré au: http://www.hrsdc.gc.ca/eng/labour/labour_law/esl/compass.shtml

Institut canadien d'information sur la santé. (2010) *Analyse en bref : Le soutien aux aidants naturels au cœur des services à domicile,* repéré au : http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/Caregiver_Distress_AIB_2010_FR.pdf

Institute for Clinical Evaluation Studies. (2005) Ontario's mosaic of children's treatment services. *ICES Investigative Report,* janvier, repéré au: http://www.ices.on.ca

Jeon, Y-H., Brodaty, H., O'Neil, C., & Chesterson, J. (2006) 'Give me a break'- Respite care for older carers of mentally ill persons. *Scandinavian Journal of Caring Sciences,* 20, 417-26.

Killen, Michael. (2009)"Respite care." *Paraplegia News,* (63)2, 61.

Leland, J. (2008) For families of the ailing, a brief chance to relax. *New York Times,* 19 Août, A13, repéré au: http://www.nytimes.com/2008/08/19/health/19aging.html

Lund, D., Utz, R., Caserta, M., & Wright, S. (2009) Examining what caregivers do during respite time to make respite more effective. *Journal of Applied Gerontology,* 28(1), 109-31.

Lyons, C., Hopley, P., Burton, C.R., Horrocks, J. (2009) Mental health crisis and respite services: Service user and carer aspirations. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16(5), 424.

MacAdam, M. (2000) Home care: It's time for a Canadian model. *Healthcare Papers,* 10(4), 9-37.

Mactavish, Jennifer B., et al. (2007) Family caregivers of individuals with intellectual disability: Perspectives on life quality and the role of vacations. *Journal of Leisure Research* 39(1), 127-54.

Manthorpe, J., & Iliffe, S. (2005) Respite care and short-break support: New forms of an old idea? Emerging models of short breaks or 'respite' for older people and their carers are having an impact on different groups of nurses. *Nursing Older People,* 17(5), 16-19.

Mavall, L., & Malmberg, B. (2007) Day care for persons with dementia: an Alternative for whom? *Dementia*, 6(1), 27-43.

Neff, J.M. (2009) Respite care: an essential yet unmet need for families with children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine,* 163(1), 89-90.

Neville, C.C., & Byrne, G.J. (2007) Staff and home caregiver expectations of residential respite care for older people. *Collegian*, 14(2),27-31.

Neville, C.C., & Byrne, G.J. (2007) Prevalence of disruptive behaviour displayed by older people in community and residential respite care settings. *International Journal of Mental Health Nursing,* 16(2), 81-5.

Ng, G.T. (2009) Support for family caregivers: What do service providers say about accessibility, availability and affordability of services? *Health and Social Care in the Community,* 17(6), 590-98.

Palfrey, J.S., Sofis, L.A., Davidson, E.J., et al. (2004) The pediatric alliance for coordinated care: Evaluation of a medical home model. *Pediatrics*, 113, 1507- 16.

Parker, G., Bhakra, P., Lovett, C., Olsen, R., Palsley, S., & Turner, D. (2006) Paediatric home care: a Systematic review for randomized trials on costs and effectiveness. *Journal of Health Services Research & Policy,* 11(2), 110-19.

Pollock, N., Law, M., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Respite services: a Critical review of the literature. *CanChild Centre for Childhood Disability Research,* Hamilton: McMaster University.

Rajan, Doris. (2008). *Real respite for the whole family: a resource guide for organizing and delivering a family workshop on respite for individuals with an intellectual disability and their families.* Toronto: Association canadienne pour l'intégration communautaire.

Les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques. (2006) *Policy inventories: Policies and programs for children living with disabilities,* repéré au: http://cprn.org/en/kids-policy_6.cfm

Rosenbaum, C., Albrecht, D., & Guitard, A. (2006) *Finding our way back home, a national resource on promising transition practices.* Rapport préparé pour Canadian Association of Paediatric Health Centres.

Runswick-Cole, K. (2010). Flexibility can make short breaks count. *Community Care,* April 29, 202.

Salin, S., & Astedt-Kurki, P. (2007). Women's views of caring for family members: Use of respite care. *Journal of Gerontological Nursing,* 33(9), 37-45.

Santé Canada. (2003) *Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé. Soins à domicile,* Feuillets de renseignements de février, repéré au : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/delivery-prestation/fptcollab/2003accord/fs-if-fra.php

Santé Canada. (2003) *La Relève des aidants naturels - Une analyse du contexte entourant les programmes financés par l'État offerts au Canada,* repéré au : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2003-respite-releve/index-fra.php

Santé Canada. (2004) *Rencontre des premiers ministres sur les soins de santé,* repéré au : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/delivery-prestation/fptcollab/2004-fmm-rpm/index-fra.php

Santé Canada. (2005) *L'efficacité par rapport au coût des soins de relève : Évaluation de la documentation,* repéré au : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2005-keefe/index-fra.php

Santé Canada. (2010) *Système de soins de santé : Offre de fournisseurs de soins de santé, utilisation plus efficace des compétences,* repéré au : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/strateg/index-fra.php

Société Alzheimer. (2010) *Faits saillants concernant la maladie d'Alzheimer et les affections connexes,* repéré au : http://alzheimer.ca/french/disease/stats-intro.htm

Sorrell, J.M., & Cangelosi, P.R. (2009) Caregiver burden or caregiver gain? *Journal of Psychosocial Nursing,* 47(9), 19-22.

Statistique Canada. (2002) *Un profil de l'incapacité au Canada en 2001.* Numéro de catalogue : CS89-577

Statistique Canada. (2003) *Enquête sur la Participation et les limitations d'activités, 2001 : Les enfants handicapés et leurs familles.* Numéro de catalogue : CS89-585/2001F-PDF

Statistique Canada. (2010) *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires,* repéré au : http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100526/dq100526b-fra.htm

Stockwell-Smith, G., Kellett, U., & Moyle, W. (2010) Why carers of frail older people are not using available respite services: an Australian study. *Journal of Clinical Nursing,* 19, 2057-8.

Stolder, M.E., Rosemeyer, A.K., & Zorn, C.R. (2008) In the shelter of each other: Respite care for students as a partnership model. *Nursing Education Perspectives,* 29(5), 295-9.

Sussman, T., & Regehr, C. (2009) The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health and Social Work,* 34(1), 29-40.

The Ottawa Citizen. (2010). All from the comfort of your home – video chat is revolutionizing how one-on-one services are delivered, 7 septembre, D3.

Thurgate, C. (2005). Respite for children with complex health needs: issues from the literature: respite services for children with complex health needs are still in their infancy and more evidence is needed to inform developments. *Paediatric Nursing,* 17(3), 14-18.

Torjman, S. (2004) *R-e-s-p-i-t-e spells respect.* Caledon Institute of social Policy, repéré au: http://www.caledoninst.org/Publications/PDF/482ENG.pdf

Varga-Toth, J. (2006) Meeting the needs of children and adolescents with special needs in rural and northern Canada. Summary report of a roundtable for policy makers. *Canadian Policy Research Networks Research Report F/54 Family Network,* February.

Vaught, Jill. (2009) In-home telecare empowers elderly. *Policy & Practice,* 67(5), 24.

Vecchio, N. (2008). Understanding the use of respite services among informal carers. *Australian Health Review,* 32, 459-67.

Williams, P., Spalding, K., Deber, R., & McKeever, P. (2005) Prescriptions for paediatric home care: Analyzing the impact of the shift from hospital to home and community on children and families. *Manuscrit non publié,* repéré au: http://www.cyhn.ca/PDFdocs?PrescriptionsPHC.pdf

Yantzi, N.M., Rosenberg, M., & McKeever, P. (2007) Getting out of the house: the Challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health and Social Care in the Community,* 15(1), 45-55.