

A large, light teal circle graphic on the left side of the page.

# Sommet « Partners in Care: Sharing Realities, Shaping Solutions »

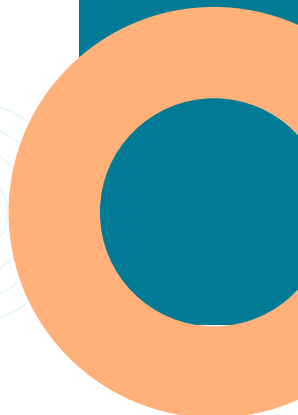
Rapport de synthèse et pistes d'action pour soutenir les proches aidants d'expression anglaise au Québec



*Contribution financière :*



Santé Canada Health Canada





Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement les vues de Santé Canada.

Le Réseau de santé et de services sociaux communautaires (CHSSN) a été créé en 2000 pour soutenir les communautés d'expression anglaise de la province de Québec dans leurs efforts visant à réduire les inégalités en matière de santé et à favoriser la vitalité communautaire. Par l'entremise d'une série de projets et de partenariats qui rassemblent des acteurs communautaires et publics, le CHSSN travaille à soutenir et consolider les réseaux aux niveaux local, régional et provincial afin d'agir sur les déterminants de la santé, d'influencer les politiques publiques et de développer des services. Issu des efforts de quatre organismes fondateurs, le CHSSN compte aujourd'hui plus de 60 organismes membres et participe à plus de 150 projets et partenariats dans les domaines des soins de santé primaires, du développement communautaire et de la santé des populations. Son objectif est de contribuer à la vitalité des communautés d'expression anglaise du Québec en établissant des relations et des partenariats stratégiques au sein du réseau de la santé et des services sociaux afin de faciliter l'accès aux soins et aux services.

Rapport préparé par Denise Beaton et Megan Yang, CHSSN.

Traduction et relecture réalisées par Claude Levesque, CHSSN, et François Leduc, EditServices.

Juillet 2026.

# Table des matières

Sommaire de gestion	4
Introduction et objectif du sommet	6
Rencontrez les proches aidants	10
Thèmes clés et considérations de politiques	15
Remarque sur la langue et la proche aidance au Québec	16
Comment aider Desmond : aider les proches aidants avant la crise	17
Comment aider Julia : soutenir les personnes qui en font trop	19
Comment aider Patsy : reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes non traditionnelles	21
Comment aider Sandra : rendre l'aide accessible aux personnes proches aidantes en emploi	23
Passer d'une logique de services à une approche systémique	25
Prochaines étapes :	26
Remerciements	29

# Sommaire de gestion

---



Le Sommet « Partners in Care: Sharing Realities, Shaping Solutions » a été organisé par le Réseau de santé et de services sociaux communautaires (CHSSN) le 25 février 2026 afin de réunir des organismes communautaires, des chercheurs, des prestataires de services et des partenaires du secteur qui soutiennent les proches aidants d'expression anglaise d'aînés à travers le Québec. Le sommet visait à approfondir le dialogue entre les organismes œuvrant dans le domaine des soins aux aînés, à cerner les lacunes en matière de services et de politiques et à générer des pistes de réflexion pour éclairer la mise en œuvre du prochain Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes du Québec (2026–2031). L'événement a été financé par Santé Canada dans le cadre de l'Initiative de réseautage et de partenariat (NPI) du CHSSN.

À l'aide d'une méthodologie de consultation basée sur des profils types, conçue pour favoriser la sécurité psychologique et un dialogue constructif, les participants ont exploré les réalités de la proche aidance qui sont souvent moins visibles au sein des systèmes de soutien officiels. À travers des discussions collaboratives et des exercices de « storyboarding », les participants ont développé des profils types de proches aidants représentant diverses expériences de proche aidance, notamment des proches aidants masculins, des proches aidants en emploi ou en situation d'aide ponctuelle, des proches aidants assumant plusieurs rôles de soutien, ainsi que des amis ou des voisins offrant un soutien informel. Ces profils types ont servi de catalyseurs pour discuter des réalités de la proche aidance, des obstacles systémiques et des possibilités de soutiens plus inclusifs et adaptés.

Au fil des discussions, les participants ont souligné la complexité et la diversité des expériences de proche aidance et ont mis en évidence la nécessité d'adopter des politiques et des approches de services qui reconnaissent la proche aidance sous ses multiples formes. Parmi les principaux thèmes abordés figuraient l'importance d'un repérage plus rapide des proches aidants, l'amélioration de l'orientation vers les services et de leur accessibilité, une plus grande reconnaissance des rôles de proche aidance non traditionnels, des partenariats plus solides entre les organismes communautaires et le réseau de la santé et de services sociaux, ainsi que la mise en place d'approches de soutien plus souples et adaptées aux réalités culturelles et linguistiques.

# Sommaire de gestion (suite)

---



Les participants ont également souligné que les défis liés à la proche aidance peuvent être amplifiés pour les proches aidants d'expression anglaise au Québec, en particulier lorsqu'ils doivent composer avec des systèmes de santé et de services sociaux complexes dans une langue seconde, en période de stress, de crise ou lors de transitions importantes dans le parcours de soins. Les discussions ont mis en lumière l'influence de la langue sur l'accès à l'information, la confiance à s'orienter dans les systèmes, la connaissance des services et l'inclusion des proches aidants.

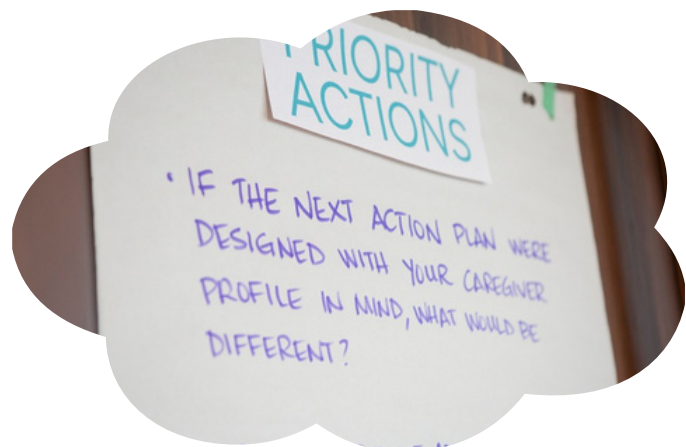
Les conclusions du Sommet suggèrent que la bonification du soutien aux proches aidants nécessite plus que l'ajout de programmes ou services. Il requiert également des systèmes plus faciles à naviguer, adaptés aux diverses réalités de la proche aidance et capables de repérer les proches aidants avant qu'ils ne se retrouvent en situation de crise. Cela implique de reconnaître l'ensemble de leurs besoins, qu'ils soient pratiques, financiers, émotionnels, relationnels ou liés à l'identité, lesquels évoluent au fil du temps et peuvent nécessiter des approches plus globales et adaptées. Les enseignements tirés du Sommet orienteront la poursuite de la collaboration du CHSSN avec les organismes communautaires, les chercheurs et les partenaires de la santé et des services sociaux, tout en alimentant un dialogue plus large sur les politiques visant à mieux soutenir les proches aidants d'expression anglaise et les aînés qu'ils accompagnent à travers le Québec.

# Introduction et objectif du sommet

---

Partout au Québec, les proches aidants jouent un rôle essentiel dans le maintien de la santé, du bien-être et de l'autonomie des membres de leur famille, de leurs amis et de leurs voisins. Selon le document « *Reconnaître pour mieux soutenir : Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021–2026* », en 2018, environ 1,5 million de personnes au Québec offraient des soins ou un soutien à une personne vivant avec une maladie, un handicap, une perte d'autonomie ou d'autres besoins complexes.<sup>1</sup> Bien que les proches aidants soient souvent considérés comme un groupe homogène, leurs expériences sont en réalité très diversifiées.

Les proches aidants peuvent être des conjoints, des enfants adultes, des amis, des voisins ou des membres de réseaux de soutien plus larges. Certains offrent un soutien quotidien et intensif, tandis que d'autres apportent une aide ponctuelle, coordonnent des services à distance ou concilient leur rôle de proche aidant avec un emploi et des responsabilités familiales. De nombreuses personnes qui fournissent un soutien significatif ne s'identifient pas comme proches aidants.<sup>2-5</sup> Par conséquent, il se peut qu'elles n'aient pas accès à l'information, aux services ou aux mesures de soutien disponibles. La recherche montre que les aînés et les proches aidants d'expression anglaise du Québec se heurtent parfois à des obstacles supplémentaires liés à la langue, à l'orientation, à la communication et à l'accès aux ressources, en particulier dans les régions rurales et éloignées. Ces obstacles contribuent à accroître le stress, à compliquer l'accès à l'information et au soutien, et à augmenter le recours aux réseaux familiaux et communautaires informels pour l'orientation et le soutien aux proches aidants.<sup>6-9</sup>



Afin de mieux comprendre ces réalités, le CHSSN a organisé le Sommet « **Partners in Care : Sharing Realities, Shaping Solutions** » le 25 février 2026. Plutôt que de structurer les discussions uniquement autour des programmes, des services ou des priorités politiques, le Sommet a adopté une approche centrée sur l'humain visant à explorer la proche aidance à partir des expériences vécues. Les participants ont élaboré quatre profils types de proches aidants représentant diverses situations : Julia, une proche aidante active jonglant avec de multiples responsabilités ; Sandra, une proche aidante ponctuelle qui soutient ses parents vieillissants tout en conservant son emploi ; Patsy, une amie et voisine offrant un soutien informel ; et Desmond, un proche aidant masculin soutenant sa conjointe. Ces profils ont servi de catalyseurs de discussion, permettant d'aborder les réalités de la proche aidance dans une perspective à la fois concrète et accessible.

En ancrant les discussions dans les réalités du quotidien, le Sommet a permis aux participants d'examiner les défis, d'identifier les formes de soutien et de réfléchir à ce que pourrait être une aide significative pour des proches aidants ayant des besoins, des situations et des identités variés. Les participants ont régulièrement souligné que l'approche basée sur les profils favorisait la réflexion, la curiosité et le dialogue, tout en créant un climat de sécurité psychologique propice à l'exploration respectueuse et constructive des réalités complexes de la proche aidance.

Ce rapport résume les discussions, les constats et les priorités qui ont émergé tout au long du Sommet. Bien que les profils de proches aidants soient fictifs, les expériences qu'ils représentent ont trouvé un fort écho auprès des participants et reflètent des thèmes largement documentés dans la recherche sur la proche aidance et la pratique communautaire. Ce rapport vise à soutenir un dialogue continu entre les organismes communautaires, les prestataires de services, les chercheurs, les décideurs et les proches aidants eux-mêmes en mettant en lumière les diverses réalités de la proche aidance et les possibilités de mieux soutenir les proches aidants partout au Québec.



# Créer un espace propice à un dialogue constructif



Conscients que de nombreux participants occupaient plusieurs rôles, tels que celui de professionnel du soutien aux proches aidants, de proches aidants eux-mêmes et, dans certains cas, de bénéficiaires des soins, la consultation a été délibérément conçue pour favoriser la sécurité psychologique et encourager une participation constructive. Les participants assistant au Sommet à titre professionnel, une attention particulière a été portée à la création d'un environnement où chacun pouvait partager ses idées, ses points de vue et ses observations sans crainte de jugement, de gêne, de tensions interpersonnelles ou de pressions pour divulguer des expériences personnelles. La recherche a démontré que les environnements psychologiquement sécuritaires favorisent la participation, l'apprentissage et la collaboration, en particulier lors de discussions portant sur des sujets complexes ou sensibles.<sup>10,11</sup>

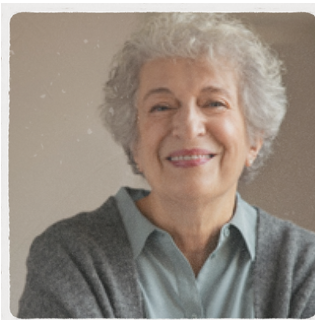
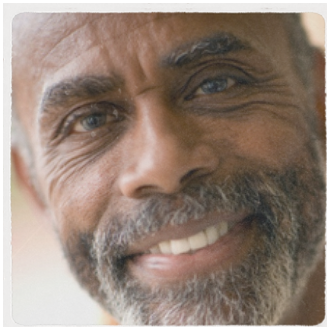
La proche aide peut être une expérience profondément personnelle, souvent marquée par le deuil, le stress, l'épuisement professionnel, l'incertitude et des dynamiques familiales complexes.<sup>2-5</sup> Bien que l'expérience vécue apporte des enseignements précieux, le fait d'exiger des participants qu'ils partagent leurs expériences personnelles peut involontairement créer un malaise, accentuer les déséquilibres de pouvoir ou exercer une pression les amenant à révéler des expériences qu'ils préféreraient garder privées. Ces considérations étaient particulièrement pertinentes compte tenu de la diversité des participants, qui comprenait des représentants d'organismes communautaires, des bailleurs de fonds, du personnel de programme et des bénévoles.

Afin de favoriser un dialogue ouvert tout en respectant les limites de chacun, la consultation a eu recours à une méthodologie basée sur des profils types. Plutôt que de demander aux participants de discuter directement de situations de proche aide, souvent moins visibles au sein des systèmes officiels, le choix de ces profils de proches aidants s'est en partie inspiré de l'axe 1 du document «Reconnaître pour mieux soutenir : Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021–2026» qui met de l'avant l'importance de la reconnaissance des proches aidants et de l'auto-identification afin d'améliorer l'accès aux soutiens et aux services.<sup>1</sup>

Les participants ont choisi le profil de proche aidant avec lequel ils se sentaient le plus en affinité ou qui suscitait le plus leur curiosité, puis ont été invités à l'approfondir dans le cadre de discussions collaboratives. Les groupes ont ajouté des identités, des relations, des origines culturelles et des contextes de proche aidance à leur profil type de proche aidant, reflétant ainsi la diversité et la complexité des expériences à travers le Québec. Chaque groupe a également sélectionné une photographie parmi une série de portraits variés afin de représenter visuellement leur proche aidant et de favoriser des échanges plus concrets.

Les participants ont ensuite attribué un nom à leur proche aidant et en ont dressé un portrait, avant de concevoir collectivement un « storyboard » d'« une journée dans la vie » de cette personne, comme s'ils développaient un film documentaire. Cet exercice les a amenés à dépasser les défis isolés pour prendre en compte les rythmes, les relations, les réalités émotionnelles et les pressions cumulées qui façonnent les expériences quotidiennes de la proche aidance. En après-midi, les participants ont assisté à des présentations portant sur le deuil lié à la proche aidance, la démence et l'aide médicale à mourir (AMM), puis ont été invités à réfléchir à ces enjeux en gardant à l'esprit le profil de leur aidant. Les groupes ont ensuite déterminé des actions, des interventions et des transformations systémiques susceptibles d'améliorer de façon significative la vie de leurs proches aidants.

La consultation s'est conclue par un exercice de hiérarchisation de type « dotmocracy », au cours duquel les participants ont collectivement identifié les recommandations et les thèmes qu'ils estimaient avoir le plus fort potentiel d'impact.





# Rencontrez les proches aidants

---

# Desmond



Desmond a près de 70 ans et a immigré à Montréal depuis les Caraïbes lorsqu'il était enfant, lors de la vague d'immigration caribéenne vers le Québec dans les années 1960. Il travaille à temps partiel comme mécanicien et est la principale personne proche aidante de sa femme, Gloria, atteinte de démence précoce. Tout au long de sa vie, Desmond a été reconnu comme quelqu'un sur qui l'on peut compter. Il aime se retrouver entre amis pour regarder le football, jouer aux cartes et aux dominos, et entretenir les relations qui ont façonné son parcours.

Comme beaucoup de proches aidants, Desmond ne se perçoit pas comme tel. Il considère le soutien qu'il offre à Gloria comme faisant partie de son rôle de mari et soutien de famille. Il est à l'aise d'offrir son soutien aux autres, mais éprouve plus de difficulté à en demander pour lui-même. À mesure que les besoins de Gloria augmentent, il assume des responsabilités supplémentaires tout en essayant de préserver son rôle de soutien de famille et de maintenir une vie aussi normale que possible.

## Une journée dans la vie de Desmond

Desmond commence chaque journée en aidant sa femme, Gloria, à se préparer. Vivant avec une démence précoce à un stade avancé, Gloria a besoin de soutien pour s'habiller, faire sa toilette et pour ses activités quotidiennes. Avant de partir pour son travail à temps partiel, il prépare le dîner et demande à un voisin de passer la voir pendant son absence. Tout au long de la journée, Gloria l'appelle à plusieurs reprises. Ses collègues, inquiets, le voient consulter son téléphone, mais lorsqu'ils lui demandent si tout va bien, Desmond les rassure : « Je m'en occupe. »

À son retour, la maison est en désordre. Le dîner n'a pas été touché, la cuisinière est restée allumée, et Gloria est désorientée et en détresse. Plus tard, lors d'un appel vidéo avec leur enfant adulte à New York, Desmond insiste à nouveau que tout est sous contrôle. Ce soir-là, lui et Gloria partagent un moment de rire et de tendresse. Pendant la nuit, Gloria tombe en essayant de se rendre à la salle de bain. Bien qu'elle ne soit pas gravement blessée, l'incident les laisse tous deux bouleversés. Desmond commence à se demander s'il peut continuer à gérer la situation tout seul.

## Principaux défis

- Difficulté à s'identifier comme proche aidant et à demander du soutien
- Conciliation des responsabilités liées à la proche aidance avec le travail et les exigences du quotidien
- Difficulté à accepter de l'aide avant d'atteindre un point critique
- Attentes culturelles liées à la masculinité, à la proche aidance d'une personne dépendante et à l'autonomie

# Julia



Julia a 60 ans, est divorcée et travaille à temps plein. Elle s'occupe de sa mère de 80 ans, qui vit loin d'elle et présente un déclin cognitif, tout en prenant soin de son fils adulte ayant des besoins particuliers. Comme beaucoup de proches aidants, Julia ne se considère pas d'emblée comme une proche aidante. Elle se voit plutôt comme une fille, une mère et quelqu'un qui fait simplement ce qui doit être fait.

Les responsabilités de Julia sont multiples et souvent invisibles. Elle jongle entre son emploi, ses obligations familiales, les rendez-vous médicaux, la gestion des crises et la coordination des soins, tout en naviguant des services difficiles d'accès et parfois complexes à comprendre. Les pressions financières, les réseaux de soutien limités et les exigences constantes liées à la proche aide laissent peu de place au repos ou à la récupération.

## Une journée dans la vie de Julia

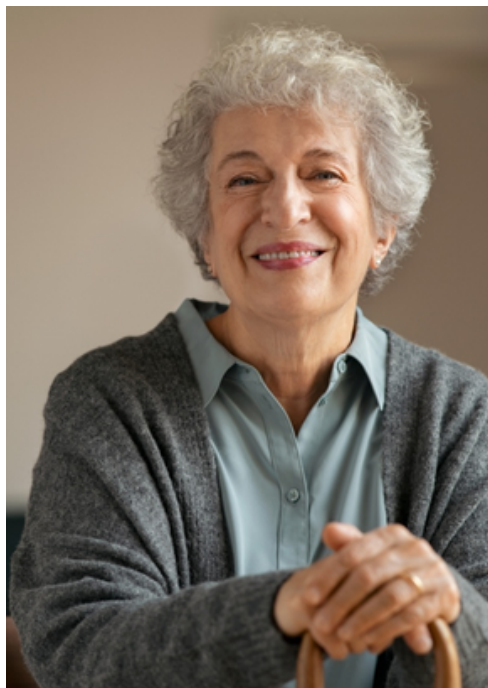
Julia commence sa journée de travail chez elle, avec deux téléphones à ses côtés : un pour le travail et un pour les appels médicaux. Tout en tentant de répondre aux attentes de son employeur, elle soutient son fils adulte qui a des besoins particuliers et coordonne les rendez-vous de sa mère âgée, qui habite à 30 minutes de chez elle et ne conduit plus. Son attention est constamment sollicitée. Entre les appels téléphoniques, les courriels, les rendez-vous et ses responsabilités de proche aidante, elle dispose de peu de temps pour se concentrer pleinement sur une tâche. Julia ne se perçoit pas comme une proche aidante. Elle se voit comme une mère et une fille qui fait de son mieux pour soutenir les personnes qu'elle aime.

Au fil du temps, la pression commence à se faire sentir. La réduction de ses heures de travail a affecté les finances de la famille, les factures s'accumulent et Julia commence à éprouver des problèmes de santé elle-même. Elle vit dans un état de vigilance constant, passant d'une crise à une autre tout en essayant d'anticiper la suivante. Lorsqu'une urgence la conduit à l'hôpital, Julia réalise qu'elle ne peut plus tout assumer seule. Elle entreprend des démarches pour obtenir du soutien et est orientée vers un accompagnateur et un travailleur social. En attendant d'accéder à ces services, elle continue de se battre pour sa famille et de chercher l'aide dont ils ont besoin.

### Principaux défis

- Concilier les responsabilités professionnelles et les responsabilités familiales
- Coordonner les soins entre plusieurs générations et sur plusieurs lieux
- Faire face à la pression financière liée à des responsabilités de proche aide non rémunérées
- Difficulté à repérer et à accéder aux ressources disponibles

# Patsy



Patsy est une survivante du cancer âgée de 76 ans qui apporte son soutien à un ami de longue date âgé de 90 ans. Elle ne se considère pas comme une proche aidante, mais elle l'accompagne régulièrement dans ses besoins quotidiens, veille à son bien-être et s'inquiète de sa fragilité croissante et de sa perte d'autonomie.

Contrairement à de nombreux récits de proches aidants centrés sur les relations familiales, l'histoire de Patsy met en lumière le rôle de plus en plus important des amis, des voisins et de la "famille de cœur" dans le soutien aux aînés. Sa contribution est significative, mais peu reconnue dans les instances officielles. Les membres de sa propre famille l'encouragent à ne pas trop s'impliquer, lui rappelant qu'elle n'est « qu'une amie ». Pourtant, Patsy demeure l'une des rares personnes à maintenir un contact régulier, à observer les changements dans l'état de santé de son ami et à intervenir lorsque quelque chose ne va pas.

## Une journée dans la vie de Patsy

Alors qu'une tempête hivernale approche, Patsy organise le transport de son ami pour son rendez-vous médical et l'accompagne dans leur routine habituelle : visite chez le médecin, café chez Tim Horton's, arrêt à l'épicerie. Au-delà des courses, ces sorties sont aussi des moments de socialisation dans des lieux communautaires où il est connu et entretient des liens. Bien que Patsy lui apporte un soutien concret et de la compagnie, elle ne se considère pas comme une personne proche aidante.

Avec le temps, Patsy observe des changements inquiétants dans la santé de son ami. Il semble plus désorienté, a perdu du poids et a du mal à gérer ses nouveaux médicaments. Même lorsqu'elle l'accompagne à ses rendez-vous, elle demeure dans la salle d'attente et se retrouve souvent sans informations sur son état de santé ou son plan de soins.

Inquiète, elle communique avec sa famille, mais se heurte à des points de vue divergents quant à son rôle et son d'implication. Un après-midi, son ami ne répond pas à ses appels. Sachant que c'est inhabituel, Patsy contacte alors les services d'urgence. La police entre dans le domicile et découvre qu'il est tombé, incapable de se relever. Cet incident confirme ce que Patsy pressentait depuis un certain temps : elle n'est peut-être pas de la famille, mais c'est souvent elle la première à constater que quelque chose ne va pas.

## Principaux défis

- Manque de reconnaissance en tant que proche aidante
- Participation limitée à la planification des soins et à la prise de décision
- Accès difficile aux informations et aux ressources de soutien
- Dynamique familiale complexe et défis de communication

# Sandra



Sandra est une directrice financière d'âge mûr qui aide à prendre soin de ses deux parents âgés. Bien qu'elle ait organisé les services et qu'elle agisse comme principale personne-ressource en cas d'urgence, elle ne se considère pas comme une personne proche aidante. Ses responsabilités évoluent au fil du temps, s'intensifiant lors des périodes de crise et s'atténuant lorsque ses parents sont stables.

Comme beaucoup de personnes proches aidantes en emploi, Sandra doit concilier les exigences de son emploi, de sa famille et de la proche aidance. Elle se retrouve souvent à coordonner des services, résoudre des problèmes et intervenir lors de situations urgentes tout en assumant ses responsabilités professionnelles.

## Une journée dans la vie de Sandra

Lors d'une réunion, le téléphone de Sandra sonne à plusieurs reprises : ce sont ses parents qui l'appellent. Plus tard dans la journée, elle apprend que ses parents ont congédié une aide à domicile, affirmant ne pas avoir besoin d'aide. Bien que Sandra ait elle-même mis ces services en place, l'intervenante explique que sans le consentement de ses parents, ses possibilités d'intervention sont limitées.

Ce soir-là, Sandra rentre chez elle pour s'occuper de son fils et consulter les messages de la journée. De plus en plus frustrée, elle communique avec un organisme local d'aide aux proches aidants, mais le bureau est fermé. Elle laisse un message vocal. Trois jours plus tard, elle reçoit un appel alors qu'elle est en réunion. Un message vocal l'invite à rappeler pendant les heures d'ouverture.

Quelques semaines plus tard, Sandra fait part de sa situation à une collègue qui est elle-même proche aidante. Pour la première fois, quelqu'un comprend exactement ce qu'elle vit. Sa collègue lui présente des ressources destinées aux proches aidants et l'encourage à contacter Info-Aidant. Ce qui débute comme une conversation informelle lui rappelle que le soutien entre paires joue souvent un rôle essentiel pour les personnes vivant des réalités similaires.

### Principaux défis

- Concilier les responsabilités professionnelles et celles liées à la proche aidance
- Difficulté à accéder aux services de soutien durant les heures de travail
- Gérer les enjeux d'autonomie et de consentement des personnes aidées
- Connaissance limitée des ressources disponibles pour les proches aidants

# Thèmes clés et considérations politiques

---

# Remarque sur la langue et la proche aidance au Québec

Bien que les expériences de proche aidance vécues par Julia, Desmond, Patsy et Sandra ne soient pas propres aux communautés d'expression anglaise, les participants du Sommet ont souligné que les défis associés à la proche aidance peuvent s'intensifier lorsque les personnes proches aidantes doivent naviguer dans le réseau de la santé et des services sociaux dans une langue autre que celle dans laquelle elles sont le plus à l'aise.

La recherche a démontré de façon constante que la langue influence l'accès aux services, la compréhension de l'information, la qualité des interactions avec les prestataires de services et, au bout du compte, les résultats en matière de santé.<sup>6-8</sup> L'Institut national de santé publique du Québec reconnaît d'ailleurs la langue comme un déterminant social de la santé. Les Québécois d'expression anglaise sont généralement bilingues et parviennent souvent à fonctionner en français au quotidien. Toutefois, en contexte de stress, de crise, de maladie ou de prise de décision complexe, communiquer dans sa langue de préférence devient particulièrement important.<sup>12</sup>

Les participants ont également souligné que les barrières linguistiques se présentent rarement de manière isolée. Elles interagissent plutôt avec d'autres facteurs tels que la géographie, l'intensité des soins prodigués, les responsabilités professionnelles, la situation socio-économique, les attentes culturelles et l'isolement social.

De plus, ces barrières sont souvent cumulatives : des défis qui peuvent sembler gérables pris individuellement peuvent devenir nettement plus difficiles à surmonter lorsqu'ils surviennent simultanément, notamment en situation de stress ou de crise liée à la proche aidance. Les considérations politiques présentées ci-dessous doivent donc être envisagées à la croisée des enjeux de proche aidance et d'accessibilité linguistique.



# Comment aider Desmond : aider les proches aidants avant la crise



Le soutien aux personnes proches aidantes comme Desmond doit commencer plus tôt, idéalement dès le diagnostic et lors des transitions importantes dans le parcours de soins, plutôt qu'une fois la crise installée.



Priorités clés identifiées par les participants au Sommet :

- Repérer plus tôt les personnes proches aidantes, dès le diagnostic et lors des transitions importantes dans le parcours de soins
- Mettre en place un dépistage systématique des proches aidants dans le réseau de la santé et les services sociaux
- Offrir des parcours d'orientation clairs vers les ressources de soutien et d'accompagnement
- Déployer des stratégies de sensibilisation visant les personnes qui ne s'identifient pas comme proches aidantes
- Adapter les approches aux réalités culturelles, notamment chez les hommes et les groupes sous-représentés
- Faciliter un accès plus rapide aux services de répit, aux soins à domicile et au soutien à domicile pour prévenir l'aggravation des crises
- Mettre en place des accompagnateurs pairs, des défenseurs des proches aidants et des ressources intermédiaires pour faciliter la navigation dans le réseau et briser l'isolement.

Les participants ont notamment insisté sur l'importance de fournir « de l'information, du soutien aux proches aidants, et des renseignements sur l'aide et les services » dès le diagnostic, tout en aidant les personnes à « s'identifier comme proches aidants ». Ils ont également recommandé que, après le diagnostic, les professionnels de la santé et des services sociaux orientent systématiquement les proches aidants vers les ressources disponibles.

Les participants ont par ailleurs souligné l'importance de stratégies de sensibilisation culturellement adaptées, capables de rejoindre les personnes qui ne se reconnaissent pas dans les messages traditionnels destinés aux proches aidants. Dans le cas de Desmond, les attentes culturelles liées à la masculinité, au sens du devoir et à l'autonomie peuvent freiner la recherche de soutien. La Littérature indique que de nombreux hommes âgés abordent la proche aidance à travers des notions de responsabilité, de compétence et de contrôle, plutôt qu'en terme de vulnérabilité ou de demande d'aide.<sup>13</sup>

Les participants ont également mis en valeur le rôle des pairs accompagnateurs, des défenseurs des proches aidants et des ressources intermédiaires pour normaliser les discussions autour de la proche aidance et réduire la stigmatisation associée à la demande d'aide. Une approche de sensibilisation précoce, fondée sur les relations, a été jugée particulièrement importante pour les aidants qui, sans cela, risqueraient de rester invisibles jusqu'à ce qu'une crise sanitaire ou sociale survienne.

Les barrières linguistiques et les difficultés à naviguer dans le réseau peuvent accentuer ces défis pour les personnes proches aidantes issues des communautés d'expression anglaise au Québec.

Les participants au Sommet ont souligné qu'ils peuvent se sentir moins à l'aise pour poser des questions ou demander du soutien dans des environnements majoritairement francophones, en particulier lors de consultations médicales stressantes. Cela peut entraîner des retards dans l'accès aux services, une compréhension limitée des ressources disponibles et un isolement accru des proches aidants.

Dans ce contexte, les participants ont souligné que l'identification précoce des personnes proches aidantes et la prise de contact proactive deviennent d'autant plus essentielles afin d'assurer qu'elles reçoivent l'information et le soutien nécessaires avant d'atteindre un point de rupture.



# Comment aider Julia : soutenir les personnes qui en font trop



Les personnes proches aidantes comme Julia doivent souvent composer simultanément avec de multiples responsabilités, tout en bénéficiant de peu de soutien formel. Les discussions ont fréquemment porté sur les effets cumulatifs de devoir « tout gérer », en particulier pour les proches aidants qui soutiennent à la fois des aînés et des enfants à charge.



## Priorités clés identifiées par les participants au Sommet :

- Offrir des options de répit flexibles, adaptées aux personnes en emploi et aux horaires imprévisibles
- Améliorer l'accès aux intervenants de première ligne spécialisés dans le répit et dans les programmes de jour pour adultes
- Mettre en place des mesures de soutien financier pour atténuer les impacts économiques de la proche aidance non rémunérés
- Favoriser des aménagements en milieu de travail et des modalités d'emploi flexibles
- Développer des soutiens intégrés pour les responsabilités de proche aidance multigénérationnelles
- Bonifier les services de transport et le soutien numérique pour réduire la charge logistique
- Mettre en œuvre des interventions précoces visant à prévenir l'épuisement et la détérioration de la santé

Les participants ont également souligné l'importance de mesures de soutien pratiques permettant de réduire la charge administrative quotidienne. Parmi les suggestions : la création de répertoires centralisés des ressources disponibles, une meilleure coordination des services, un accès plus précoce au soutien en matière de planification et de démarches juridiques, ainsi que l'élargissement de l'offre aux programmes de répit et aux centres de jour. Un groupe de discussion a notamment insisté sur la nécessité d'un « meilleur accès aux ressources de répit sur le terrain », d'un « soutien financier » et d'une « aide en matière de de transport », tout en identifiant le soutien numérique et la coordination des ressources comme des lacunes importantes du système.

Une étude menée par Neller et al. (2024) montre que les personnes proches aidantes se sentent souvent submergées par l'accumulation des responsabilités liées à la proche aidance, au travail et à la gestion du quotidien.<sup>14</sup> L'étude met également en évidence des niveaux élevés de fatigue et d'épuisement ainsi qu'un besoin de répit et de temps pour soi. Elle souligne la difficulté à repérer et à accéder aux ressources disponibles, de même que la perception de services fragmentés ou peu coordonnés.<sup>14</sup>

Pour les personnes proches aidantes issues des communautés d'expression anglaises du Québec, ces pressions peuvent être aggravées par le défi additionnel de devoir naviguer dans les services dans une langue seconde. Comprendre les critères d'admissibilité, remplir des formulaires, coordonner des rendez-vous et repérer les ressources appropriées devient d'autant plus complexe lorsque les systèmes semblent inaccessibles sur le plan linguistique. Cela peut entraîner un recours aux réseaux informels, retarder l'accès aux services et intensifier le stress et l'épuisement. Dans ce contexte, les participants au Sommet ont souligné l'importance d'optimiser les services de navigation, d'assurer une communication claire et de proposer des voies d'accès à l'information plus simples et accessibles, afin de réduire la charge administrative et de faciliter un accès plus rapide aux ressources.



# Comment aider Patsy : reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes non traditionnelles



## ⚠️ Priorités clés identifiées par les participants au Sommet :

- Reconnaître les proches aidants non familiaux comme des acteurs à part entière de l'écosystème de soins
- Favoriser l'inclusion des amis/voisins dans les discussions sur la planification des soins et le bien-être
- Valoriser l'information que détiennent les voisins, souvent cruciale pour comprendre la situation des aînés
- Déployer des campagnes de sensibilisation et de communication ciblant spécifiquement les proches aidants informels/non traditionnels
- Offrir des services d'accompagnement et des outils de légitimation (p. ex. carte d'identification de proche aidant)
- Reconnaître explicitement le rôle des organismes communautaires dans la validation et le soutien des proches aidants

Les amis, les voisins et les autres membres de la communauté sont souvent ceux qui assurent une présence régulière: ils prennent des nouvelles, remarquent les changements, offrent du transport, accompagnent aux rendez-vous et interviennent en cas de besoin. Pourtant, leur rôle demeure fréquemment peu visible et insuffisamment reconnu au sein des systèmes officiels.

Plusieurs participants ont souligné que l'entraide entre voisins est déjà bien présente dans toutes les communautés, mais qu'elle reste souvent peu soutenue, méconnue et mal intégrée dans les systèmes de soins officiels.

La recherche sur les proches aidants non familiaux montre que les amis et les voisins jouent souvent un rôle essentiel pour les aînés vivant dans la communauté, notamment en l'absence de soutien familial suffisant. Les chercheurs ont noté que bon nombre de ces relations se développent progressivement, à travers des gestes quotidiens tels que prendre des nouvelles, partager des repas, aider pour les courses ou observer des changements dans les habitudes et le bien-être.<sup>15-17</sup>

Pour les personnes proches aidantes issues des communautés d'expression anglaise du Québec, ces défis peuvent être accentués par des barrières linguistiques et des difficultés à s'orienter dans le système. Les participants ont noté que les proches aidants non familiaux comme Patsy peuvent déjà se sentir incertains quant à la légitimité de leur rôle au sein du réseau de santé et de services sociaux. Le fait de devoir communiquer dans une langue seconde dans des situations stressantes ou inhabituelles peut diminuer leur aisance à poser des questions, demander de l'aide ou participer aux discussions sur les soins. Les participants ont également évoqué que les aînés et les proches aidants d'expression anglaise peuvent s'appuyer davantage sur des réseaux communautaires informels lorsque les services officiels semblent difficiles d'accès ou peu adaptés sur le plan linguistique.

Dans ce contexte, les relations de proximité, le soutien au transport et les espaces communautaires jouent un rôle essentiel pour maintenir le bien-être et les liens sociaux. Toutefois, plusieurs participants ont souligné que les obstacles liés à l'accès aux services et aux transports en anglais peuvent accroître la dépendance envers les aidants informels, tout en laissant à ces derniers peu de reconnaissance, de repères ou de soutien au sein des systèmes officiels.



# Comment aider Sandra : rendre l'aide accessible aux personnes proches aidantes en emploi



L'expérience de Sandra met en lumière le fait que les systèmes reposent encore largement sur la disponibilité des personnes proches aidantes durant les heures de bureau, ainsi que sur leur capacité à consacrer du temps et de l'énergie à coordonner des services souvent fragmentés. Pour mieux soutenir des personnes comme Sandra, il est nécessaire de proposer des parcours d'orientation accessibles, flexibles et intégrés à leur réalité quotidienne.



## Priorités clés identifiées par les participants au Sommet :

- Offrir des services de soutien et d'orientation disponibles en soirée et la fin de semaine
- Simplifier et mieux coordonner les points d'entrée dans le réseau de la santé et des services sociaux
- Mettre en place des services d'orientation centralisés pour réduire la charge administrative
- Développer l'accompagnement par des pairs et les occasions d'échange entre proches aidants
- Favoriser des aménagements en milieu de travail et des politiques d'emploi adaptées
- Améliorer l'accès à l'information sur les ressources au moment opportun
- Intégrer des actions de sensibilisation et de soutien dans les lieux où les proches aidants à se rendent naturellement (par exemple, lieux de travail, pharmacies, soins primaires, écoles, organismes communautaires)
- Proposer des modes de communication flexibles ne reposant pas uniquement sur les appels téléphoniques durant les heures de bureau

Plusieurs participants ont indiqué que de nombreux proches aidants doivent concilier leurs responsabilités professionnelles et les exigences de la proche aidance, tout en coordonnant des services provenant de systèmes multiples et peu intégrés. Ils ont noté que les services présument souvent que les personnes proches aidantes sont disponibles durant la journée, qu'elles connaissent parfaitement le fonctionnement du réseau et qu'elles peuvent s'y retrouver sans accompagnement. Les personnes proches aidantes en emploi ont décrit le fardeau cumulatif associé aux appels répétés, aux retours tardifs, aux délais d'attente prolongés et à la difficulté d'identifier les ressources appropriées.

Les chercheurs ont identifié la fragmentation des systèmes, le manque de cohérence dans la communication, l'absence d'informations centralisées et la difficulté d'accès aux services comme des facteurs majeurs contribuant à la charge et au stress des personnes proches aidantes. Les proches aidants rapportent fréquemment devoir expliquer à plusieurs reprises leur situation tout en peinant à repérer les ressources et les services adaptés à leurs besoins.<sup>18-20</sup>

Les participants ont également observé que l'information circule souvent par des voies informelles (collègues, voisins, amis ou d'autres personnes proches aidantes), plutôt que par les canaux officiels. Dans le cas de Sandra, c'est d'ailleurs une conversation avec une collègue partageant une expérience similaire qui lui a permis d'accéder à un soutien réellement utile.

Pour les personnes proches aidantes issues des communautés d'expression anglaise du Québec, ces difficultés peuvent être accentuées par les barrières linguistiques et un accès limité aux services en dehors des heures de bureau habituelles. Cette réalité complexifie davantage les démarches d'orientation, augmente le stress et limite la capacité d'obtenir du soutien en temps opportun, tout en conciliant les obligations professionnelles.



# Passer d'une logique de services à une approche systémique

---

Le Québec s'est doté de cadres législatifs et de politiques importants pour soutenir les personnes proches aidantes tout en assurant la protection de la langue française. Les participants au Sommet ont reconnu l'importance de ces deux objectifs et ont souligné qu'ils ne doivent pas être perçus comme opposés. Bien que le réseau de la santé et des services sociaux comprenne des mécanismes visant à favoriser l'accès aux services en anglais pour les communautés d'expression anglaise admissibles, les participants au sommet ont noté que la connaissance, la disponibilité et la cohérence de ces services varient considérablement selon les régions et les contextes, notamment en périodes de stress ou de besoin urgent.

Des travaux récents du CHSSN sur l'accès aux services chez les familles d'expression anglaise montrent que la langue ne constitue pas seulement un enjeu de communication, mais aussi un déterminant de l'accès, de la participation, de la confiance et de l'inclusion. Offrir de l'information et du soutien en anglais à des moments clés peut ainsi favoriser une meilleure interaction avec les services, tout en permettant aux personnes de continuer à évoluer pleinement dans la société québécoise francophone.<sup>12</sup>

Les expériences de Julia, Desmond, Patsy et Sandra suggèrent que l'amélioration du soutien aux personnes proches aidantes ne passe pas uniquement par l'ajout de programmes ou de services. Elle exige également des systèmes plus simples à comprendre, mieux adaptés aux diverses réalités de la proche aidance et réellement accessibles aux communautés qu'ils visent à servir.

Plus largement, les discussions du Sommet mettent en évidence la nécessité de dépasser une vision centrée uniquement sur «l'aidant principal» pour adopter une compréhension élargie des écosystèmes de proche aidance.

Cette perspective inclut les amis, les voisins, les proches aidants en emploi et les personnes qui soutiennent des proches tout en assumant d'autres responsabilités liées au travail, à la famille ou à leur propre santé. Les participants ont insisté de façon constante sur la nécessité de repérer plus tôt les personnes proches aidantes, d'offrir des soutiens flexibles et culturellement adaptés, d'améliorer l'orientation et d'adopter des approches qui reconnaissent l'aide aux aînés comme un enjeu de santé publique et communautaire, plutôt que comme une responsabilité individuelle ou familiale.

# Prochaines étapes :

---

Les enseignements tirés du Sommet orienteront les travaux du CHSSN avec les organismes communautaires, les chercheurs, les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les décideurs. Les conclusions soulignent plus particulièrement l'importance de reconnaître la proche aidance dans toute sa diversité, de favoriser l'identification précoce des personnes proches aidantes, d'améliorer l'accès à l'information et aux services d'accompagnement et de réduire les obstacles rencontrés par les personnes proches aidantes issues des communautés d'expression anglaise.

Dans le cadre de l'Initiative pour le bien-être des aînés (SWI), financée par le Secrétariat aux relations avec les Québécois d'expression anglaise (SRQEA), le CHSSN collabore avec 33 organismes communautaires à travers le Québec pour soutenir les aînés d'expression anglaise dans le maintien de leur santé, de leur bien-être et de leurs liens sociaux.

Le CHSSN a également lancé récemment le Réseau provincial de Guides accompagnateurs de patients, également financé par le SRQEA, qui déploie des accompagnateurs communautaires dans onze régions du Québec afin d'aider les patients et les proches aidants d'expression anglaise à mieux comprendre et accéder aux services de santé et aux services sociaux. Ensemble, ces initiatives témoignent d'une approche ancrée dans les communautés, visant à réduire les obstacles, à faciliter l'accès aux services et à soutenir les personnes confrontées à des systèmes complexes.

Bien que de nombreux organismes à travers le Québec offrent déjà du soutien et des services précieux aux proches aidants, les participants ont constaté qu'il reste encore des écarts importants entre les ressources disponibles et les personnes qui pourraient en bénéficier.



Selon des données du Centre canadien d'excellence pour les aidants, seulement 15 % des personnes proches aidantes au Québec déclarent recevoir des services de soutien ciblés.<sup>22</sup>

Ce décalage représente une occasion importante pour les organismes communautaires de coordonner leurs actions et d'intervenir directement auprès des proches aidants, de mieux faire connaître les ressources disponibles, réduire les obstacles et la stigmatisation liés à la demande d'aide, et d'améliorer leur bien-être. Les participants au sommet ont souligné que les organismes communautaires de confiance sont souvent bien positionnés pour rejoindre les personnes proches aidantes tôt, établir des relations au fil du temps et faciliter leur parcours dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Le Sommet a également mis en lumière les possibilités pour les organismes du CHSSN et de la SWI d'intégrer plus explicitement les personnes proches aidantes dans leurs programmes existants. Cela peut passer par l'optimisation des mécanismes d'orientation, la promotion d'approches intégrant les personnes proches aidantes, le soutien aux activités d'accompagnement et de sensibilisation, ainsi que la promotion de la collaboration entre les organismes œuvrant auprès des aînés et des proches aidants du Québec.

Au-delà des retombées en matière de politiques et de programmes, le Sommet a contribué à consolider les liens entre les organismes engagés auprès des proches aidants. Les résultats de l'évaluation post-événement indiquent que les participants ont grandement apprécié cette occasion de dialogue et de collaboration, tous les répondants ayant souligné la qualité des échanges et manifesté leur intérêt à participer à des initiatives similaires.

Près de 90 % ont indiqué avoir identifié de nouvelles possibilités de collaboration. Ces liens constituent une base solide pour le partage des connaissances et le développement d'actions concertées.

En fin de compte, la portée du Sommet dépasse largement celle d'un événement ponctuel. En rassemblant des organismes communautaires, des chercheurs, des prestataires de services et des défenseurs des proches aidants, le Sommet a créé un espace permettant de mieux comprendre les réalités de la proche aidance, de dégager des enjeux communs et d'explorer les possibilités de mettre en place des systèmes de soutien plus inclusifs et mieux adaptés. Les enseignements qui en découlent contribueront à orienter les efforts du CHSSN pour mieux soutenir les proches aidants et les aînés d'expression anglaise.

Le CHSSN se réjouit de poursuivre ces échanges et de contribuer activement à l'amélioration du bien-être des proches aidants et des personnes qu'ils soutiennent, et ce, à travers tout le Québec.



# Remerciements

---

Le Réseau de santé communautaire et de services sociaux (CHSSN) tient à remercier les nombreuses personnes et organismes qui ont contribué au succès du Sommet « Partners in Care Summit: Sharing Realities, Shaping Solutions. ».

Cet événement a été rendu possible grâce au financement de Santé Canada dans le cadre de l'Initiative de réseautage et de partenariat (NPI).

Nous adressons nos sincères remerciements à Michelle Holliday pour la qualité de son animation et sa contribution aux approches de consultation participatives déployées tout au long de la journée. Sa capacité à créer un espace propice à la réflexion, au partage d'expériences et au dialogue a aidé les participants à s'impliquer profondément dans les réalités de la proche aidance explorées dans ce rapport.

Nous remercions également les présentateurs et les organismes partenaires qui ont généreusement partagé leur expertise et leurs perspectives au cours de l'événement, notamment les représentants des organismes suivants :

- CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal – Institut universitaire SHERPA
- L'Observatoire québécois de la proche aidance
- L'Appui pour les proches aidants
- Connexion pour les personnes proches aidantes endeuillées
- Centre universitaire de santé McGill

Le CHSSN tient également à remercier les organismes communautaires, les personnes proches aidantes et les partenaires du secteur qui ont pris part au Sommet et qui ont partagé avec générosité leurs expériences, leurs points de vue et leurs idées. Leurs contributions ont directement nourri les échanges, les thèmes et les réflexions présentés dans ce rapport.

Nous tenons à remercier Julie Bickerstaff, de l'association L'Appui pour les proches aidants, ainsi qu'Alexis Pearson et Florence Potvin, de l'Observatoire québécois de la proche aidance, pour la relecture des premières versions de ce rapport et pour leurs précieux commentaires.

Enfin, nous remercions la photographe Liv Mann-Tremblay pour avoir su capter en images les moments marquants du Sommet.

# Références

---

1. Gouvernement du Québec. (2021). Reconnaître pour mieux soutenir : Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021–2026. Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003191/>
2. O'Connor D.L. (2007). Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. *J Aging Stud.* 21(2):165-174. doi:10.1016/j.jaging.2006.06.002
3. Eifert E.K., Adams R., Dudley W., & Perko M. (2015) Family Caregiver Identity: A Literature Review, *American Journal of Health Education*, 46:6, 357-367, DOI: 10.1080/19325037.2015.1099482
4. Beatie B.E. & Mackenzie C. (2021) Caregiver identity in care partners of persons living with mild cognitive impairment. *Dementia* 20(7) 2323-2339. DOI: 10.1177/1471301221994317
5. Morgan T., Duschinsky R., Gott M. & Barclay S. (2021) Problematizing carer identification: A narrative study with older partner's providing end-of-life care. *SSM Qualitative Research in Health* 2667-3215 1-100015. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2021.100015>
6. Sanderson D. (2020). Language related difficulties experienced by caregivers of English-speaking seniors in Quebec. *SAGE Open*.10(3):1-12. doi:10.1177/2158244020951261.
7. Ethier A. & Carrier A. (2023) Strategies to access health and social services for English-speaking older adults in Quebec: a qualitative case study. *Can Soc Work Rev.* 40(1):5-27. doi:10.7202/1100660ar.
8. Bell S., Smele S., O'Donnell L., Donovan P. (2025). A complex puzzle: realities of English-speaking seniors in Quebec. Research Brief no. 19. Montreal (QC): Quebec English-Speaking Communities Research Network (QUESCREN).
9. Carter J. & Pocock J. (2017). Report on the health and social services priorities of English-speaking communities in Quebec. Community Health and Social Services Network (CHSSN). Montreal (QC).
10. Edmondson, A. C. (1999). Psychological safety and learning behavior in work teams. *Administrative Science Quarterly*, 44, 350–383.
11. MacLeod A., Cameron P., Geringer J., LaDonna K., Merkebu J. (2025). How to... study sensitive topics. *The Clinical Teacher* 22:e70173 <https://doi.org/10.1111/tct.70173>

12. Community Health and Social Services Network (2026). Vos services sont-ils accessibles aux tout-petits d'expression anglaise? Guide de soutien à l'inclusion des familles d'expression anglaise en contexte de vulnérabilité. Québec (QC) <https://chssn.org/fr/documents/guide-familles-expression-anglaise/>
13. Ribeiro O., Paúl C., & Nogueira C. (2007) Real men, real husbands: Caregiving and masculinities in later life. *J of Aging Studies* 21 302-313. doi:10.1016/j.jaging.2007.05.005
14. Neller S.A., Hebdon M.T., Wickens E., Scammon D.L., Utz R.L., Dassel K.B., Terrill A.L., Ellington L., & Kirby A.V. (2024) Family caregiver experiences and needs across health conditions, relationships, and the lifespan: a qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 19:1, 2296694, DOI: 10.1080/17482631.2023.2296694
15. Nocon A. & Pearson M. (2000). The roles of friends and neighbours in providing support for older people. *Ageing Soc.* 20(3):341-367.
16. Pleschberger S. & Wosko P. (2017). From neighbour to carer: An exploratory study on the role of non-kin-carers in end-of-life care at home for older people living alone. *Palliat Med.* 31(6):559-565. <https://doi.org/10.1177/026921631666667>
17. Ramaekers M.J.M. & Raiber K. (2025). Care for thy neighbour: A study of neighbours' caregiving intentions by likelihood of reciprocity and previous caregiving experience. *Acta Sociol.* 1-19. doi:10.1177/00016993251372768
18. Lam W.W.Y., Nielsen K., Sprigg C.A., & Kelly C.M. (2022). The demands and resources of working informal caregivers of older adults: A systematic review. *Work & Stress*, 36:1, 105-127, DOI: 10.1080/02678373.2022.2028317
19. Fakeye M.B.K., Samuel L.J., Drabo E.F., Bandeen-Roche K., & Wolff, J.L. (2023). Caregiving-related work productivity loss among employed family and other unpaid caregivers of older adults. *Value Health*; 26(5):712–720
20. Kim B., Wister A., O'dea E., Mitchell B.A., Li L. & Kadowaki L. (2023). Roles and experiences of informal caregivers of older adults in community and healthcare system navigation: A scoping review. *BMJ Open*;13:e077641. doi:10.1136/bmjopen-2023-077641
21. Canadian Centre for Caregiving Excellence (2026). Caring in Canada 2026: Survey insights from caregivers and care providers across Canada. <https://canadiancaregiving.org/caring-in-canada/>