



ÉLARGISSEMENT DES SERVICES DE SOUTIEN AUX PERSONNES SOIGNANTES EN ONTARIO

**Conseils de Janet Beed
adressés à l'honorable Eric Hoskins
Ministre de la Santé et des Soins de longue durée**

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	4
RÉSUMÉ	5
PARTIE A : INTRODUCTION	7
1. Renseignements généraux	7
La tâche	7
Stratégies employées	7
Aperçu du rapport	7
PARTIE B : OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS	8
2. Personnes soignantes et services de soutien leur étant offerts en Ontario	8
Personnes soignantes	8
Services de soutien aux personnes soignantes en Ontario	9
Services de soutien aux personnes soignantes d'autres autorités	11
3. Une approche ontarienne du soutien aux personnes soignantes	12
Introduction	12
Services de soutien aux personnes soignantes	12
Services de soutien au niveau de la personne	12
Services de soutien au niveau de l'organisme	14
Services de soutien au niveau du système	15
Recommandation 1	16
Structure pour l'apport de soutien	16
Principes sous-jacents d'un organisme dédié aux personnes soignantes	16
Options d'un organisme dédié au soutien des personnes soignantes	17
Recommandation 2	20
Une volonté de mise en œuvre	21
Recommandation 3	21
REGROUPEMENT DES RECOMMANDATIONS	22
ANNEXE A : CONSULTATIONS	23
ANNEXE B : RAPPORTS DE RÉFÉRENCE	26
ANNEXE C : RAPPORT INTÉRIMAIRE DE JANET BEED PRÉSENTÉ À L'HONORABLE ERIC HOSKINS ..	27
ANNEXE D : SERVICES DE SOUTIEN AUX PERSONNES SOIGNANTES DANS D'AUTRES AUTORITÉS ..	29
ANNEXE E : PRÉCISIONS SUPPLÉMENTAIRES SUR LE MODÈLE RECOMMANDÉ	31

Juin 2017

L'honorable Eric Hoskins
Ministre de la Santé et des Soins de longue durée
Gouvernement de l'Ontario
Toronto (Ontario)

Monsieur le Ministre,

C'est avec plaisir que je vous sou mets mon rapport sur l'élargissement des services de soutien aux personnes soignantes, qui constitue l'une des 10 étapes que renferme la « Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire » du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Les personnes soignantes prodiguent gracieusement des soins aux membres de leur famille, à leurs amis et à leurs voisins de tout âge ayant besoin de soins de santé physique ou mentale.

On m'a demandé de façonner les étapes suivantes relatives à la coordination et au renforcement des services de soutien aux personnes soignantes. Je devais, entre autres, indiquer s'il serait judicieux de créer un nouvel organisme provincial à l'intention des personnes soignantes de l'Ontario et, si tel est le cas, de recommander une structure organisationnelle qui compléterait et optimiserait la capacité et l'expertise des organismes déjà en place pour offrir un soutien aux personnes soignantes.

J'ai écouté l'avis de plus de 200 personnes et lu attentivement des documents pertinents. Je crois sincèrement que l'Ontario doit investir dans le soutien à ses personnes soignantes et qu'il serait bienvenu et très avantageux d'adopter une approche de notre cru pour ce faire. Mon avis, inspiré de la perspective des personnes soignantes, est exprimé dans les trois recommandations suivantes :

- Pour un soutien vraiment efficace aux personnes soignantes, je recommande au Ministère de mettre sur pied des initiatives au niveau des personnes, des organismes et du système. Ces initiatives doivent être sensibles au fait que chaque personne soignante apporte ses propres expériences, influencées par la culture, la langue, l'âge et d'autres facteurs, qui évoluent au fil du temps. Les consultations ont mis en évidence la nécessité de reconnaître les personnes soignantes francophones et de leur offrir des services de soutien en français. Elles ont en outre accentué l'importance de concevoir des services de soutien et de les développer avec et pour les peuples autochtones, et de travailler conjointement avec la communauté LGBTQ pour mieux comprendre ces personnes soignantes et créer des services de soutien qui leur conviennent.
- L'Ontario ne dispose pas d'organisme ou d'entité qui se concentre exclusivement sur les personnes soignantes et leurs besoins multiples et variés; qui tient compte de la vaste culture de prestation de soins, comparativement à la prestation de soins dans un ou des domaine(s) spécialisé(s); qui procure et coordonne toute la gamme des services de soutien, à chaque échelon. Par conséquent, je recommande au Ministère de créer un organisme autonome de soutien aux personnes soignantes à ces fins. Il serait important de respecter le rôle essentiel que jouent les organismes existants, qui ont de solides antécédents en matière de soutien aux bénéficiaires de soins et aux personnes soignantes.
- Une volonté concrète de mise en œuvre est primordiale, et je recommande donc que le Ministère nomme un responsable de la mise en œuvre dans de brefs délais, pour qu'il entame ces importants travaux.

Ces recommandations appuient l'engagement pris par l'Ontario de donner la « Priorité aux patients », qui place les gens et les patients au centre de l'expérience de soins. Les personnes soignantes complètent nos services financés par les deniers publics, constituent une partie intrinsèque de notre système de santé et contribuent grandement à la santé et au bien-être des Ontariens. Je crois très sincèrement que ces recommandations seront bénéfiques aux personnes soignantes, amélioreront leur expérience de prestation de soins et leur permettront de continuer à se charger de cet important travail.

Je tiens à vous remercier, Monsieur le Ministre, de m'avoir demandé des conseils à propos du renforcement des soutiens aux personnes soignantes. Ce fut un privilège pour moi de m'acquitter de cet important travail, au nom des personnes soignantes de l'Ontario.

Bien cordialement,



Janet Beed

REMERCIEMENTS

Au nom des milliers de personnes soignantes de l'Ontario, j'aimerais remercier le ministre de la Santé et des Soins de longue durée, le D^r Eric Hoskins, de m'avoir donné l'occasion de présenter mes recommandations sur la façon de nous assurer que toutes les personnes soignantes se sentent appuyées et valorisées.

J'ai formulé mes recommandations avec l'aide d'un grand nombre de groupes et de particuliers qui m'ont fait part de leurs idées, de leurs expériences, de leurs préoccupations, de leurs espoirs et de leurs rêves. Permettez-moi également de remercier les personnes suivantes :

- les personnes soignantes et les membres d'organismes qui les soutiennent et interagissent avec elles, pour leur participation aux consultations, leur suivi des questions et des suggestions, et leur inébranlable conviction que nous pouvons améliorer les choses;
- le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, plus particulièrement Nancy Naylor, Amy Olmstead et Ellen Bruce, pour leurs conseils et leur appui. Cette équipe affichait une grande disponibilité pour recueillir des expériences et trouver des moyens d'aller de l'avant;
- Cathy Fooks et The Change Foundation, pour leurs travaux essentiels et leur volonté continue de trouver, grâce à des recherches, des moyens de rendre l'expérience des personnes soignantes plus intéressante;
- Gail Donner, présidente, Groupe d'experts pour l'examen des soins à domicile et en milieu communautaire, qui nous a aidés à rester alignés sur le programme « Priorité aux patients » et s'est avérée une source de soutien et de conseils tout au long du processus;
- Joann Trypuc, qui a animé nos consultations et créé un environnement nous permettant d'entendre la diversité d'opinions, de récits et d'expériences desquels s'inspirent les conseils et les recommandations définitifs. La capacité de Joann à demeurer concentrée sur la tâche à accomplir tout en ayant un chaleureux contact avec chacune des personnes que nous avons rencontrées, m'aura fourni une aide inestimable.

Ce fut un honneur pour moi d'entreprendre ce projet qui a amélioré mon expérience personnelle comme personne soignante et accru mon respect pour les autres personnes soignantes.

Merci mille fois.



RÉSUMÉ

Les personnes soignantes prodiguent gracieusement des soins aux membres de leur famille, à leurs amis et à leurs voisins de tout âge ayant besoin de soins de santé physique ou mentale. L'importance des personnes soignantes, la nécessité de les soutenir et les problèmes auxquels elles font face sont mentionnés dans de nombreux rapports. Même si l'Ontario présente l'avantage d'abriter un grand nombre d'organismes offrant des services de soutien aux personnes soignantes, ces dernières ont tout de même du mal à trouver les renseignements et les services de soutien, ainsi qu'à y accéder.

Au début de 2017, le ministre de la Santé et des Soins de longue durée, le Dr Eric Hoskins, m'a demandé de façonner les étapes suivantes relatives à la coordination et au renforcement des services de soutien aux personnes soignantes. Je devais, entre autres, indiquer s'il serait judicieux de créer un nouvel organisme provincial à l'intention des personnes soignantes de l'Ontario et, si tel est le cas, de recommander une structure organisationnelle qui compléterait et optimiserait la capacité et l'expertise des organismes déjà en place pour offrir un soutien aux personnes soignantes. L'élargissement des services de soutien aux personnes soignantes est une des 10 étapes que renferme la « Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire » du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Mes observations et mes recommandations s'inspirent de l'écoute de plus de 200 personnes soignantes et représentants d'organismes de soins à domicile et en milieu communautaire et d'organismes de soutien aux personnes soignantes d'autres autorités, ainsi que de la lecture de documents pertinents. Mes conseils, inspirés de la perspective des personnes soignantes, sont exprimés dans les trois recommandations fondées sur ma ferme croyance que l'Ontario doit investir dans le soutien à ses personnes soignantes et qu'il serait bienvenu et très avantageux d'adopter une approche de notre cru pour ce faire.

Les consultations ont montré qu'il est largement admis que l'efficacité des services de soutien aux personnes soignantes passe par des initiatives au niveau des personnes, des organismes et du système. Ma première recommandation consiste à mettre sur pied des initiatives de soutien aux personnes soignantes à chacun des trois niveaux suivants :

- **Des services de soutien au niveau de la personne** doivent comporter un point d'accès où les personnes soignantes obtiendront des renseignements et seront mises en contact avec les services et les soutiens disponibles.
- **Des services de soutien au niveau de l'organisme** doivent repérer les lacunes observées au sein des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et entre les RLISS en matière de soutien aux personnes soignantes – et au sein des organismes qui offrent des services de soutien aux personnes soignantes – et donner des conseils sur les possibilités de combler les lacunes, de normaliser les services, de faire un meilleur usage des ressources collectives, de prolonger les programmes qui obtiennent d'excellents résultats et d'assurer un accès plus équitable aux services de soutien.
- **Des services de soutien au niveau du système** doivent comporter des programmes d'éducation et de sensibilisation sur la valeur de la prestation de soins, son importance et les difficultés qu'elle pose; une meilleure connaissance, par les fournisseurs de services de santé et d'autres services (comme les services médicaux d'urgence et les services policiers), du rôle des personnes soignantes et de la valeur de leur engagement; des possibilités d'améliorer et d'aligner les politiques et les lois relatives aux services de soutien aux personnes soignantes aux échelons municipal, provincial et fédéral; des possibilités de recherche sur les personnes soignantes et les pratiques exemplaires.

Au cours des consultations, il était convenu qu'à l'heure actuelle, l'Ontario ne dispose pas d'organisme ou d'entité qui se concentre exclusivement sur les personnes soignantes et leurs besoins multiples et variés; qui tient compte de la vaste culture de prestation de soins, comparativement à la prestation de soins dans un ou des domaine(s) spécialisé(s); qui procure et coordonne toute la gamme de services de soutien au niveau des personnes, des organismes et du système. Les personnes soignantes appuient largement la création d'un organisme consacré à la satisfaction de leurs vastes besoins. Ma deuxième recommandation, qui fait suite à l'examen attentif de diverses options, consiste à créer un organisme autonome de services de soutien aux personnes soignantes, qui procure et coordonne toute la gamme de services de soutien aux personnes soignantes. Voici les principales caractéristiques de cet organisme :

- un conseil d'administration composé de bénévoles;
- un secrétariat doté en personnel à un bureau central et dans des bureaux régionaux – renforcé par des réseaux de bénévoles locaux – en harmonie avec les RLISS, logés à la même enseigne et indépendant de ceux-ci;
- du personnel relevant d'un directeur général pour l'organisme, qui a l'obligation de rendre compte au ministre de la Santé et des Soins de longue durée ou à la personne désignée par celui-ci;
- un statut d'organisme caritatif sans but lucratif ayant un financement gouvernemental échelonné sur plusieurs années;
- une obligation de rendre compte du rendement;
- une évaluation et une amélioration continues, au fil de l'évolution du système de santé.

Ces initiatives doivent être sensibles au fait que chaque personne soignante apporte ses propres expériences, influencées par la culture, la langue, l'âge et d'autres facteurs, qui évoluent au fil du temps. Les consultations ont mis en évidence la nécessité de reconnaître les personnes soignantes francophones et de leur offrir des services de soutien en français. Elles ont en outre accentué l'importance de concevoir des services de soutien et de les développer avec et pour les peuples autochtones, et de travailler conjointement avec la communauté LGBTQ pour mieux comprendre ces personnes soignantes et créer des services de soutien qui leur conviennent.

De plus, il serait important de respecter le rôle essentiel que jouent les organismes existants, qui ont de solides antécédents en matière de soutien aux bénéficiaires de soins et aux personnes soignantes. Leur perspective est depuis toujours inestimable. Nous devons puiser dans cette expérience et cette expertise et leur laisser une marge de manœuvre pour qu'ils continuent de fournir des services de soutien aux personnes soignantes.

Ma troisième recommandation consiste à nommer un responsable de la mise en œuvre dans de brefs délais, pour qu'il entame ces importants travaux. Cette volonté concrète de mise en œuvre est primordiale.

Ces recommandations appuient l'engagement pris par l'Ontario de donner la « Priorité aux patients », qui place les gens et les patients au centre de l'expérience de soins. L'apport et la valeur de la prestation de soins ne cessent de gagner en importance. Les personnes soignantes complètent nos services financés par les deniers publics, constituent une partie intrinsèque de notre système de santé et contribuent grandement à la santé et au bien-être des Ontariens. Je crois très sincèrement que ces recommandations seront bénéfiques aux personnes soignantes, amélioreront leur expérience de prestation de soins et leur permettront de continuer à se charger de cet important travail.

PARTIE A

INTRODUCTION

1 RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

LA TÂCHE

Au début de 2017, le ministre de la Santé et des Soins de longue durée, le D^r Eric Hoskins, m'a demandé de façonner les étapes suivantes relatives à la coordination et au renforcement des services de soutien aux personnes soignantes. Je devais, entre autres, indiquer s'il serait judicieux de créer un nouvel organisme provincial à l'intention des personnes soignantes de l'Ontario et, si tel est le cas, de recommander une structure organisationnelle qui complèterait et optimiserait la capacité et l'expertise des organismes déjà en place pour offrir un soutien aux personnes soignantes. On m'a également demandé de proposer la vision, le mandat et la structure de soutien de l'organisme afin de mieux répondre aux besoins des personnes soignantes.

STRATÉGIES EMPLOYÉES

J'ai eu recours à deux stratégies pour orienter ces travaux : la consultation et la lecture de documents d'information.

- **Consultations** : j'ai mené des séances de consultation auprès de personnes soignantes, une grande diversité de personnes et d'organismes du secteur des soins à domicile et en milieu communautaire, de personnes et d'organismes influant sur les services de soutien aux personnes soignantes et des organismes de soutien aux personnes soignantes d'autres autorités. Ces séances comprenaient des réunions de comités, des consultations de groupes et des entrevues individuelles (annexe A).
- **Lecture de documents d'information** : j'ai lu attentivement de nombreux documents ayant trait aux besoins des personnes soignantes et aux services de soutien qui leur étaient destinés, ainsi que les modèles auxquels d'autres autorités ont fait appel pour apporter un soutien aux personnes soignantes (annexe B).

Ces activités m'ont procuré une abondance de renseignements sur les besoins des personnes soignantes et sur les moyens de leur apporter du soutien, en plus de m'aider à repérer les orientations possibles pour l'avenir.

APERÇU DU RAPPORT

Ce rapport présente mes observations et mes recommandations, inspirées de l'écoute de plus de 200 personnes et de la lecture de documents pertinents. Il relate librement les expériences vécues par les personnes soignantes qui ont été entendues dans le cadre des séances de consultation.

Le rapport commence par une évaluation des personnes soignantes et des services de soutien qui leur sont offerts en Ontario et par d'autres autorités, suivie de mes conseils quant à l'adoption d'une approche de notre cru pour soutenir les personnes soignantes (chapitres 2 et 3, respectivement). Les annexes qui suivent renferment le rapport intérimaire que j'ai présenté au ministre Hoskins le 21 avril 2017 (annexe C).

PARTIE B

OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS

2 PERSONNES SOIGNANTES ET SERVICES DE SOUTIEN LEUR ÉTANT OFFERTS EN ONTARIO

PERSONNES SOIGNANTES

Qui sont les personnes soignantes en Ontario?

Les **personnes soignantes** prodiguent gracieusement des soins aux membres de leur famille, à leurs amis et à leurs voisins de tout âge ayant besoin de soins de santé physique ou mentale¹. Les bénéficiaires de ces soins vivent dans leur domicile ou dans des établissements. À titre de comparaison, les **fournisseurs de soins de santé** sont des personnes embauchées et rémunérées pour prodiguer des soins, dont certains sont semblables à ceux prodigués par les personnes soignantes et d'autres, beaucoup plus complexes.

Nos consultations ont attiré un grand nombre de personnes soignantes. Il était on ne peut plus évident que les personnes soignantes ne formaient pas un groupe homogène, mais qu'il s'agissait plutôt de personnes uniques aux expériences uniques. J'ai par exemple rencontré :

- une jeune femme qui a quitté son emploi pour s'occuper à plein temps de sa mère;
- une mère d'âge moyen qui prodiguait des soins spécialisés à son fils autiste;
- un homme d'âge moyen qui prenait soin de ses parents âgés;
- un homme âgé qui s'occupait de son épouse atteinte de démence;
- une femme âgée qui s'était occupée de son époux avant qu'il décède et qui aidait maintenant une amie et voisine ayant besoin de soutien pour rester chez elle.

Une personne soignante est une personne et un des membres d'une unité ou d'une dyade qui comprend le bénéficiaire des soins. Certaines personnes soignantes vivent avec les personnes dont elles prennent soin, tandis que d'autres font régulièrement le trajet – parfois sur de longues distances – pour apporter ces soins. Toutes les personnes soignantes sont continuellement en contact avec les personnes dont elles s'occupent. J'ai été étonnée d'apprendre que les personnes soignantes que j'ai rencontrées tenaient résolument à s'acquitter de leurs responsabilités de personne soignante, malgré le stress et les difficultés que ces responsabilités engendrent. Certaines de ces personnes le font volontairement et considèrent que cela fait partie de la vie, tandis que d'autres y sont contraintes par des attentes familiales ou par une incapacité à trouver ce qu'elles estiment être des aides suffisantes.

Un certain nombre de personnes soignantes ont souligné que leur relation se caractérisait par des concessions mutuelles inégales. Des recherches ont montré que la prestation de soins avait d'énormes conséquences sur la vie des personnes soignantes, notamment des répercussions néfastes sur leur bien-être émotionnel (Lin et ses coll., 2016), des taux élevés de stress et de détresse, des difficultés financières, une incapacité à se concentrer au travail, une instabilité d'emploi (comme de quitter volontairement ou non des emplois), et ainsi de suite (The Change Foundation, 2016).

¹ Soignants et aidants naturels sont d'autres termes employés pour désigner les personnes qui prodiguent des soins à des membres de leur famille, à des amis et à des voisins.

J'ai écouté des personnes soignantes parler des niveaux élevés de stress qu'elles éprouvaient. Bon nombre d'entre elles ont indiqué qu'il leur était impossible d'abandonner leur rôle – et ne voulaient pas le faire – malgré leurs sentiments de frustration, de fatigue, de découragement, de ressentiment, voire de frayeur devant ce que leur réservait l'avenir lorsque la personne dont elles s'occupaient serait plus vieille, deviendrait encore plus malade, atteindrait un seuil critique ou décéderait. Toutes les personnes que j'ai entendues s'accordaient sur le fait que les personnes soignantes ont besoin de soutien pour être en mesure de poursuivre leur tâche.

Quelle est la contribution des personnes soignantes?

The Change Foundation estime à 3,3 millions, ou 29 % de la population provinciale, le nombre d'Ontariens qui apportent de l'aide et prodiguent des soins à un membre de la famille, à un ami ou à un voisin malade, handicapé ou âgé (2016)². Ces aides vont du soutien émotionnel au transport et aux tâches ménagères, jusqu'à l'exécution de tâches cliniques comme le gavage, le soin des plaies et l'administration d'injections.

Des estimations plus poussées indiquent qu'il en coûterait au-delà de 26 milliards de dollars par année pour remplacer le travail des Canadiens qui prennent soin de personnes âgées par des soins équivalents rémunérés (Hollander et ses coll., 2009). Ce coût serait plus élevé pour les soins prodigués à des membres de la famille, à des amis et à des voisins, tous âges confondus.

À mon avis, la contribution des personnes soignantes et leur valeur seront beaucoup plus importantes dans les années à venir. Les Ontariens ont tiré parti de nombreuses tendances marquées, comme une espérance de vie plus longue, des avancées technologiques qui sauvent et prolongent la vie, le traitement efficace de maladies chroniques, le passage de soins hospitaliers à des soins ambulatoires, et de soins en milieu hospitalier à des soins en milieu communautaire, pour ne mentionner que ceux-là.

Malgré le caractère très positif de ces tendances, ces dernières ont placé plus haut les attentes à l'égard des personnes soignantes qui s'occupent de leurs proches qui, maintenant, survivent, vivent plus longtemps, sont atteints de maladies liées à l'âge, dépendent de la technologie, ont besoin de traitements continus, ont besoin d'aide pour se rendre à leurs rendez-vous pour une consultation ou une intervention médicale et en revenir, et ont besoin d'une aide pour fonctionner chaque jour. Ces tendances ont aussi placé plus haut les attentes à l'égard des enfants et des jeunes capables d'aider à prendre soin de leurs frères et sœurs, de leurs parents et de leurs grands-parents.

Les tendances sociétales ont, elles aussi, exacerbé les pressions exercées sur les personnes soignantes. Le passage de grandes familles à de plus petites, la mobilité accrue où les enfants adultes peuvent vivre plus longtemps chez leurs parents et la plus grande participation des femmes à l'effectif rémunéré font en sorte que la responsabilité de la prestation des soins familiaux pourrait reposer sur les épaules d'un moins grand nombre d'enfants adultes qui vivent à une certaine distance et ont des obligations professionnelles et familiales différentes.

Chacun sait que notre système de santé est financé par les deniers publics et ses fournisseurs rémunérés déploient des efforts hautement appréciés et très importants pour satisfaire les besoins des Ontariens en matière de soins. Le fait moins connu, apprécié, voire inclus dans les équations économiques est l'immense contribution des personnes soignantes non rémunérées. Ces personnes complètent nos services financés par les contribuables, constituent une partie intrinsèque de notre système de santé et contribuent grandement à la santé et au bien-être des Ontariens.

SERVICES DE SOUTIEN AUX PERSONNES SOIGNANTES EN ONTARIO

De nombreux organismes fournissent des services hautement appréciés dans des champs d'expertise ciblés, à l'aide de différentes sources de financement

Les consultations ont mis en évidence le fait que de nombreux organismes fournissent des services de soutien hautement appréciés aux personnes soignantes en Ontario. Ces organismes jouent un rôle de premier plan et ont de solides antécédents en ce qui a trait au soutien accordé aux bénéficiaires de soins et aux personnes soignantes, que ce soit de façon directe ou indirecte. Dans ce dernier cas, par exemple, des organismes fournissent parfois des services, comme des services de relève qui permettent de soutenir la personne soignante tout en répondant aux besoins du bénéficiaire de soins.

² The Change Foundation a analysé les données propres à l'Ontario de l'Enquête sociale générale de 2012, réalisée par Statistique Canada.

Ces organismes et les services qu'ils fournissent varient énormément sur les plans de la concentration et du financement.

La majorité des organismes se concentrent dans des champs d'expertise sélectionnés, comme :

- une maladie, une affection ou un trouble (p. ex., cancer, maladie cardiaque et AVC, maladie d'Alzheimer, sclérose en plaques, schizophrénie, familles en deuil);
- des âges particuliers (p. ex., poupons, enfants, jeunes, personnes âgées);
- un type de services (p. ex., vie en santé, aide aux personnes qui restent à domicile).

La concentration dans des champs d'expertise sélectionnés s'avère parfois très difficile pour les personnes soignantes. Durant les consultations, une personne soignante a fait remarquer que ses besoins ne s'inscrivaient pas nettement dans une des catégories d'organismes existants axés sur une maladie ou l'âge :

« Je m'inquiète seulement de mon fils de 26 ans qui ne peut pas être laissé à lui-même. »

Une autre difficulté réside dans le fait que les personnes soignantes ne trouvent pas de soutien dans certains secteurs et deviennent parfois déboussolées quant à ce qu'elles sont en droit d'attendre et à ce à quoi elles peuvent se fier. Une personne soignante a mentionné qu'elle avait eu un très bon soutien lorsque sa mère a reçu un diagnostic de démence; mais lorsque son père a été affaibli par une autre maladie, elle a trouvé bien peu d'aide, voire aucune.

Les organismes concentrés dans un champ particulier présentent des points communs. Ils fournissent habituellement des services de soutien aux personnes soignantes, comme des renseignements et de l'éducation. Certains aident également les personnes soignantes à cheminer à travers les services et, parfois, entreprennent des recherches pour ces personnes en plus de défendre leurs droits.

Le financement des services de soutien aux personnes soignantes varie énormément. Les organismes et les services sont parfois :

- financés par l'État, comme les programmes offerts par le truchement des RLISS, les centres d'accès aux soins communautaires (CASC), les hôpitaux et les soins primaires³;
- financés par le secteur privé, soit des sociétés à but lucratif ou sans but lucratif, comme les organismes qui offrent des soins à domicile ou un soutien à domicile complémentaires;
- financés par le biais de dons de bienfaisance et de fondations.

La source de financement tend à influencer sur les services de soutien élaborés pour les personnes soignantes et sur l'endroit où ils seront offerts dans la région. Les priorités d'un RLISS, par exemple, influent directement sur l'allocation ou non de fonds pour des services de soutien aux personnes soignantes. De même, les organismes à but lucratif préféreront créer des services particuliers ayant fait l'objet d'analyses de rentabilité défendables, tandis que le financement de source philanthropique ciblera les services de soutien pour lesquels les donateurs ont un lien personnel ou émotionnel.

L'accès aux services de soutien aux personnes soignantes est inéquitable et inefficace

L'Ontario a mis sur pied quelques initiatives remarquables pour soutenir les personnes soignantes. Il est regrettable que ces initiatives tendent à exister dans des créneaux ou des champs ciblés qui ne répondent pas aux besoins de toutes les personnes soignantes. Il en résulte un accès inéquitable et inefficace aux services de soutien appropriés pour les personnes soignantes de toute la province. Habituellement, les personnes soignantes découvrent ces lacunes lorsqu'elles tentent de trouver le soutien dont elles ont besoin.

Voici quelques exemples évoqués durant les consultations :

- une participante d'un RLISS a décrit un programme d'éducation des personnes soignantes acquis depuis peu et le bon accueil qu'il avait reçu, alors que des participants d'autres RLISS n'étaient pas au courant du programme ou n'avaient pas planifié l'adoption de ce programme;

³ Le mandat des RLISS – en tant que premiers responsables des soins à domicile et en milieu communautaire intégrés – s'élargit pour inclure les services de soins à domicile qui étaient offerts par les CASC. Le transfert de ces services des CASC aux RLISS s'est terminé à la fin juin 2017.

- le représentant d'un organisme axé sur une maladie croyait que leur modèle régional fonctionnait très bien, ce qu'a confirmé un grand nombre de personnes soignantes présentes aux consultations; mais d'autres personnes soignantes ont indiqué que ce service de soutien n'était pas offert dans les régions éloignées où elles vivent;
- une personne soignante a indiqué que les services offerts à son époux étaient sensationnels dans une région, mais que lorsqu'ils ont déménagé dans un autre RLISS, ils n'avaient pas accès à des services de soutien semblables ou du même niveau. On s'attend de plus en plus à ce que les épouses prodiguent les soins, et on le leur demande de plus en plus.

Je constate qu'en règle générale, les organismes qui ciblent une maladie ou qui se trouvent dans des régions particulières de la province semblent croire qu'ils répondent efficacement aux besoins des personnes soignantes. En comparaison, les personnes soignantes sont plus enclines à mentionner les lacunes et les limites des services de soutien offerts. Selon moi, cette situation a mis en évidence l'importance de valider l'expérience des personnes soignantes et d'adopter leur perspective.

SERVICES DE SOUTIEN AUX PERSONNES SOIGNANTES D'AUTRES AUTORITÉS

L'examen des expériences et des modèles d'autres autorités ayant des approches plus officialisées du soutien aux personnes soignantes s'est révélé très utile. Ces autorités sont :

- la Nouvelle-Écosse;
- l'Alberta;
- la Suède;
- le Royaume-Uni.

Vous trouverez plus de renseignements sur ces autorités à l'annexe D.

3 UNE APPROCHE ONTARIENNE DU SOUTIEN AUX PERSONNES SOIGNANTES

INTRODUCTION

Je suis d'avis qu'une approche du soutien aux personnes soignantes adaptée à l'Ontario doit articuler avec précision les besoins des personnes soignantes. Un de mes premiers intérêts aura été d'obtenir un consensus sur ce que seraient ces besoins. L'examen des documents d'information m'a permis de dresser une longue liste de services de soutien qu'il serait possible d'offrir aux personnes soignantes. Ces documents, de même qu'une évaluation des organismes dédiés aux personnes soignantes d'autres autorités, ont servi à sélectionner quelques options possibles de structure.

Les personnes que j'ai consultées aux fins de discussion, de débat et d'amélioration ont toutes reçu ces renseignements. Ces consultations sur le terrain ont été inestimables pour orienter et donner forme à mes conseils et à mes recommandations définitives sur les services de soutien aux personnes soignantes et la structure à mettre en place pour offrir ces services.

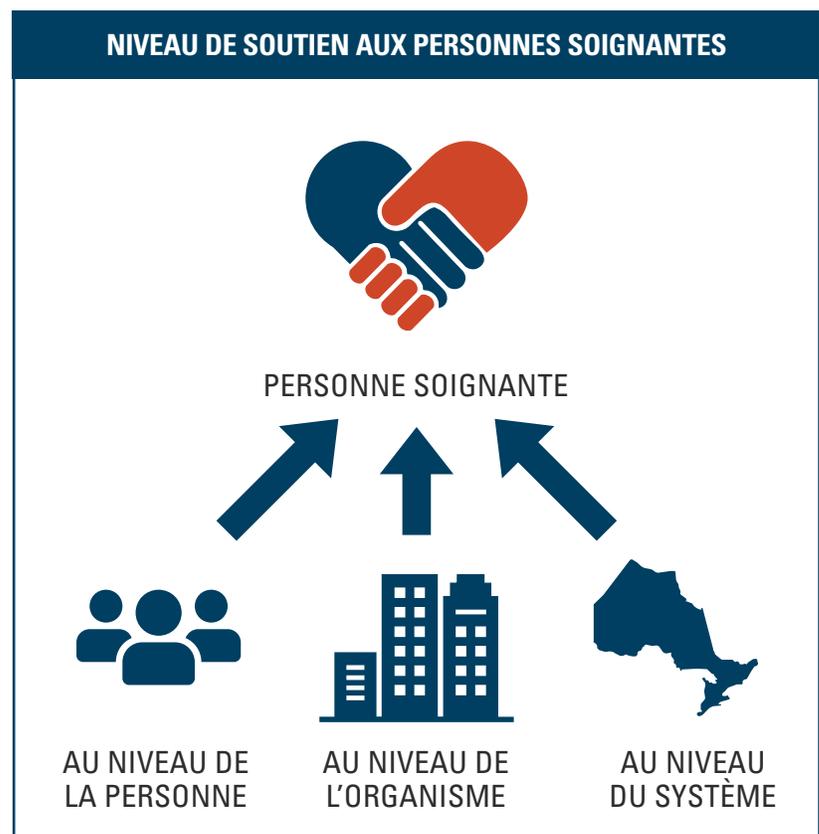
SERVICES DE SOUTIEN AUX PERSONNES SOIGNANTES

Il existe une tendance à tenir pour acquis que des services de soutien au niveau individuel suffisent à maintenir l'efficacité de la prestation de soins. Selon moi, un soutien efficace aux personnes soignantes doit comporter des initiatives au niveau des personnes, des organismes et du système. Les participants à nos consultations convenaient majoritairement de la pertinence de ces trois niveaux, de même que des services de soutien particuliers nécessaires à chacun de ces niveaux.

Services de soutien au niveau de la personne

Les consultations ont mis en évidence le fait que les personnes soignantes s'efforcent d'avoir accès à des renseignements et à des services de soutien pour diverses raisons. Elles :

- ne savent pas où ils se trouvent;
- ne savent pas comment y accéder;
- trouvent des services de soutien trop spécialisés qui ne répondent pas à leurs besoins;
- sont incapables de trouver des services de soutien généraux adressés à toutes les personnes soignantes.



De plus, les personnes soignantes ont indiqué qu'elles manquaient de connaissances et avaient besoin de renseignements pour s'acquitter de leur rôle. Un certain nombre de personnes soignantes ont insisté sur l'importance de disposer de renseignements adaptés à la phase de la prestation de soins qu'elles ont atteinte. Le rôle des personnes soignantes évolue au fil du temps, en même temps que les besoins du bénéficiaire de leurs soins.

Les services de soutien aux personnes soignantes, au niveau de la personne, doivent comprendre les deux initiatives suivantes :

1. Mettre en place un guichet unique.

Chaque personne soignante a besoin d'un guichet unique pour entrer en contact, quels que soient son lieu de résidence, ses ressources ou les difficultés de communication auxquelles elle est confrontée. Un certain nombre d'intervenants ont indiqué qu'un numéro unique que les personnes soignantes pourraient composer en cas de difficultés critiques avec la prestation de soins et une connexion immédiate permettraient de fournir des services qui dépassent de loin la simple relation d'aide et le maintien prolongé du bénéficiaire de soins à la maison.

Un guichet unique aurait la capacité :

- de fournir à la personne soignante des renseignements cohérents sur la prestation de soins et les services de soutien offerts⁴;
- de conseiller les personnes soignantes sur les services les plus susceptibles de répondre à leurs besoins, avec l'apport de suffisamment de renseignements sur le type de service, la personne qui l'offre, le mode d'accès et le coût;
- de mettre les personnes soignantes en contact avec les services et les organismes qui répondraient à leurs besoins. Cette navigation active pourrait inclure la mise en contact des personnes soignantes avec des services ou des programmes particuliers (comme être une personne soignante; administrer des médicaments; déplacer quelqu'un sans se blesser ni le blesser; le moment où il convient de demander de l'aide ou de se rendre à l'hôpital; l'évolution d'une maladie, d'une affection ou d'un trouble; et ainsi de suite).

La perspective d'« une communication chaleureuse avec une personne et d'un cordial transfert des soins à une autre personne » a obtenu un appui massif. On admettait aussi majoritairement qu'un guichet unique serait une solution équitable pour tous les résidents de la province et qu'il serait adapté aux besoins uniques des personnes soignantes dont les cultures, les orientations, les langues, les âges et d'autres facteurs diffèrent (p. ex., Autochtones [Premières Nations, Métis, Inuits], francophones, LGBTQ et autres groupes).

2. Offrir des programmes d'éducation et de soutien.

Ces programmes doivent viser à combler les besoins généraux de toutes les personnes soignantes. Les exemples avancés dans le cadre des consultations comprenaient, entre autres, la façon de jongler avec plusieurs priorités dans la prestation des soins, la réinsertion dans la vie active après avoir été une personne soignante et la gestion de la vie après avoir été une personne soignante.

SERVICES DE SOUTIEN AU NIVEAU DE LA PERSONNE

- Mettre en place un guichet unique.
- Offrir des programmes d'éducation et de soutien.



AU NIVEAU DE LA PERSONNE

⁴ Il pourrait s'agir de renseignements généraux, comme la disponibilité de programmes financiers et de programmes de relève, et la façon d'y accéder.

Services de soutien au niveau de l'organisme

Les consultations ont mis en évidence le fait qu'il existe en Ontario de nombreux et précieux services de soutien aux personnes soignantes, des organismes qui ciblent différents secteurs et qui révèlent des îlots d'excellence dans certains domaines. Grâce à eux, les personnes soignantes ont un accès variable selon leur lieu de résidence et les problèmes qu'elles éprouvent. Certains participants aux consultations ont aussi indiqué que de nombreux organismes auraient intérêt à savoir ce que font les autres, tout en respectant les avantages concurrentiels d'un point de vue philanthropique.

On s'entend largement sur le fait que les services de soutien aux personnes soignantes, au niveau de l'organisme, doivent comprendre les deux initiatives suivantes :

1. Comblent les lacunes en matière de services et de soutien aux personnes soignantes au sein des RLISS et entre eux.

Cela pourrait consister en un repérage des lacunes et la demande de conseils sur les possibilités de les combler, en une normalisation des services, en une prolongation des programmes qui obtiennent d'excellents résultats et en un accès plus équitable aux services de soutien aux personnes soignantes.

2. Aider les organismes dédiés aux personnes soignantes à combler les lacunes et à optimiser leur impact.

Cela pourrait consister en une invitation aux organismes dédiés aux personnes soignantes à se regrouper pour :

- repérer et combler les lacunes en matière de services;
- échanger des idées et des démarches efficaces;
- faire meilleur usage de leurs ressources collectives en réduisant la duplication au minimum;
- prolonger les programmes qui obtiennent d'excellents résultats;
- offrir un accès plus équitable aux services de soutien aux personnes soignantes.

SERVICES DE SOUTIEN AU NIVEAU DE L'ORGANISME

- Comblent les lacunes en matière de services et de soutien aux personnes soignantes au sein des RLISS et entre eux.
- Aider les organismes dédiés aux personnes soignantes à combler les lacunes et à optimiser leur impact.



AU NIVEAU DE L'ORGANISME

Services de soutien au niveau du système

Les consultations ont mis en évidence le fait qu'il existe de vastes problèmes en matière de soutien aux personnes soignantes, qu'il est impossible de régler au niveau de la personne ou à celui de l'organisme. Cela comprend des questions publiques plus générales, ainsi que celles qui touchent plusieurs ministères provinciaux – comme la santé, les services communautaires et sociaux, l'éducation, l'hébergement, les transports – et divers ordres de gouvernement, comme le provincial, le municipal et le fédéral.

On s'entend largement sur le fait que les services de soutien aux personnes soignantes, au niveau du système, doivent comprendre les quatre initiatives suivantes :

1. Mener à bien des programmes d'éducation et de sensibilisation du public.

Ces programmes doivent porter sur la valeur, l'importance et les difficultés liées à la prestation de services. Les répercussions de la prestation de soins sur les personnes soignantes et les droits des personnes soignantes à vivre en bonne santé font partie des autres messages clés qui ont été véhiculés.

2. Amener les fournisseurs de services de santé et d'autres services à mieux connaître les personnes soignantes.

Les personnes soignantes ayant pris part aux consultations ont donné des exemples de leur présence auprès des membres de leur famille, de leurs amis ou de leurs voisins, et du fait d'être ignorées ou traitées avec indifférence par les fournisseurs de services (comme des médecins, des infirmières, des services médicaux d'urgence, des services policiers, etc.). Habituellement, les personnes soignantes procurent des renseignements et de l'aide de grande valeur dans ce genre de situation (p. ex., en calmant un enfant ou un parent excessivement anxieux, en transmettant de l'information parfois difficile à comprendre).

Il serait judicieux pour des organismes comme les hôpitaux, les cliniques, les services d'urgence et les services policiers, de former leur personnel dans de brefs délais. Plus tard, ce type de formation pourrait être intégré aux programmes d'études.

3. Donner des conseils sur les politiques et les lois applicables au soutien des personnes soignantes.

Ces conseils permettraient de corriger et d'harmoniser les politiques et les lois municipales, provinciales et fédérales. La réforme du système de santé provincial devrait par exemple tenir compte des besoins des personnes soignantes, comme des soins primaires. La réforme de l'éducation pourrait là aussi, à titre d'exemple, accorder des crédits-formation aux personnes qui quittent la vie active pour devenir des personnes soignantes, pour les compétences qu'elles acquièrent dans ce rôle.

4. Donner des conseils pour la recherche sur les personnes soignantes et y participer.

Cette recherche pourrait porter sur les personnes soignantes, leurs besoins et les pratiques exemplaires en matière de soutien aux personnes soignantes. L'étude sous divers angles de la prestation de soins suscite de plus en plus d'intérêt. La recherche sur les personnes soignantes, y compris la méthodologie, la réalisation et la mise en œuvre des résultats, nous permettrait de mieux comprendre et d'améliorer l'expérience de ces personnes. Il faut toutefois éviter que les personnes soignantes et les bénéficiaires de soins se lassent de la recherche ou des questionnaires.

SERVICES DE SOUTIEN AU NIVEAU DU SYSTÈME

- Mener à bien des programmes d'éducation et de sensibilisation du public.
- Amener les fournisseurs de services de santé et d'autres services à mieux connaître les personnes soignantes.
- Donner des conseils sur les politiques et les lois applicables au soutien des personnes soignantes.
- Donner des conseils pour la recherche sur les personnes soignantes et y participer.



AU NIVEAU DU SYSTÈME

RECOMMANDATION 1

Il est recommandé que :

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée finance la création des initiatives suivantes au niveau de la personne, de l'organisme et du système :

- Des services de soutien au niveau de la personne qui comprennent : la mise en place d'un guichet unique et l'offre de programmes d'éducation et de soutien.
- Des services de soutien au niveau de l'organisme qui comprennent : le ciblage des lacunes en matière de services et de soutien aux personnes soignantes au sein des RLSS; l'apport d'une aide aux organismes dédiés aux personnes soignantes pour combler les lacunes et optimiser leur impact.
- Des services de soutien au niveau du système qui comprennent : la mise en place de programmes d'éducation et de sensibilisation du public; le fait d'amener les fournisseurs de services de santé et d'autres services à mieux connaître le rôle, la valeur et l'engagement actif des personnes soignantes; l'apport de conseils sur les politiques et les lois applicables au soutien des personnes soignantes; l'apport de conseils pour la recherche sur les personnes soignantes et la participation à celle-ci.

STRUCTURE POUR L'APPORT DE SOUTIEN

Les consultations ont montré qu'il est largement admis que certains organismes jouent un rôle de premier plan pour soutenir les bénéficiaires de soins et les personnes soignantes. Il s'agit entre autres d'organismes axés sur des maladies particulières, d'organismes fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire, d'associations de patients et de personnes soignantes, et de services de santé financés par l'État. Tous s'accordent à dire que cet important soutien doit rester.

Il semble aussi qu'on admet que l'Ontario ne dispose actuellement pas d'un organisme ou d'une entité qui :

- se consacre exclusivement aux personnes soignantes et à leurs besoins multiples et diversifiés;
- tient compte de la culture générale des personnes soignantes par opposition à la prestation de soins dans un ou des domaine(s) ciblé(s);
- prodigue et coordonne toute la gamme de services de soutien aux personnes soignantes établis dans la recommandation 1.

Dans le cadre des consultations, les personnes soignantes étaient favorables à la création d'un organisme dédié à la satisfaction de leurs besoins généraux. Des représentants d'organismes existants affichaient en général leur accord et percevaient la pertinence d'un organisme dédié aux personnes soignantes. Ils ont manifesté leurs inquiétudes quant à la capacité d'un organisme à atteindre le niveau des systèmes de soutien existants et se demandaient quelle serait la place d'un tel organisme dans le système actuel. Les organismes existants ont aussi mis en garde contre la duplication des services de soutien déjà offerts aux personnes soignantes.

Tous s'entendaient sur les principes sous-jacents qui orienteraient un organisme dédié aux personnes soignantes; toutefois, les opinions variaient énormément concernant la meilleure structure de prestation et de coordination des services de soutien aux personnes soignantes.

Principes sous-jacents d'un organisme dédié aux personnes soignantes

Les principes suivants ont émergé du processus de consultation. Un organisme ontarien de soutien aux personnes soignantes doit :

- collaborer avec les personnes soignantes pour la conception, la création et la gouvernance dudit organisme, tout en évitant de faire ces travaux « sur le dos des personnes soignantes »;
- apporter de la valeur aux personnes soignantes en améliorant leurs expériences dans la prestation de soins;
- se concentrer sur des services de soutien généraux dont toutes les personnes soignantes ont besoin, sans égard à la maladie, au trouble ou à l'âge du bénéficiaire des soins;

- être en mesure de faire appel à divers ministères pour combler les multiples besoins des personnes soignantes – comme l'éducation, les transports, l'hébergement, l'emploi, les services sociaux – au fil de la transition des bénéficiaires de soins d'un niveau de soins à un autre;
- éviter d'accaparer une partie des responsabilités d'autres organismes ou du gouvernement (p. ex., médiation des services de soins à domicile fournis dans les RLISS; financement des services individuels);
- collaborer avec les organismes, les programmes et les services provinciaux, régionaux et locaux déjà en place afin d'optimiser le soutien, de réduire la duplication au minimum et d'élargir ce qui existe déjà de façon plus généralisée dans toute la province;
- reconnaître les personnes soignantes francophones et leur fournir des services de soutien en français;
- faire en sorte que la structure de l'organisme et toutes ses activités favorisent la diversité, l'équité, l'inclusion et la compétence culturelle (c.-à-d. la capacité à comprendre, à communiquer et à interagir efficacement avec des personnes d'autres cultures). Cela signifie qu'il faut être sensible aux besoins uniques en soutien des personnes soignantes de la population ontarienne et y répondre, entre autres :
 - les Autochtones (Premières Nations, Inuits, Métis). Les besoins des peuples autochtones n'ont pas été examinés en profondeur. Un engagement plus poussé relativement à la conception et à la mise en place conjointes des services de soutien aux personnes soignantes adaptés est nécessaire;
 - les communautés LGBTQ. Les consultations ont révélé des problèmes uniques en matière de prestation de soins, notamment le fait que les personnes soignantes et les bénéficiaires de soins devaient cacher leur identité sexuelle pour éviter les mauvais traitements, le harcèlement et le refus de services de santé et de soutien;
- être garant des coûts et optimiser l'efficacité du système en tirant le maximum des systèmes et des bases de données en place qui sont exploitables et pertinents.

Options d'un organisme dédié au soutien des personnes soignantes

D'après les rapports, les études et les consultations antérieurs sur les besoins des personnes soignantes, ainsi que les consultations additionnelles auprès de plus de 200 personnes, je crois que les personnes soignantes tireraient avantage d'une approche provinciale officialisée du soutien aux personnes soignantes. J'ai examiné un certain nombre d'options qui avaient toutes été proposées sous une forme ou une autre dans le cadre des consultations.

Une de ces options consistait à créer un organisme de soutien aux personnes soignantes sous forme d'organisme gouvernemental provincial. Un organisme ontarien serait ainsi créé par le gouvernement et aurait une obligation de rendre compte auprès de lui, sans toutefois faire partie d'un ministère. Un organisme aurait le pouvoir et la responsabilité de s'acquitter d'une fonction ou d'un service public. En règle générale, le gouvernement nomme les personnes qui font partie de l'organisme ou de son organe directeur. Même si cette option donnerait à l'organisme dédié aux personnes soignantes un profil provincial évident, on pourrait le considérer trop étroitement lié au gouvernement pour témoigner de la culture unique de la prestation de soins. De plus, un organisme provincial pourrait ne pas être vu en tant que voix objective des personnes soignantes au moment de s'attaquer à des questions touchant plusieurs ministères provinciaux (comme la santé, les services communautaires et sociaux, l'éducation, l'hébergement, les transports) et divers ordres de gouvernement (provincial, municipal et fédéral, par exemple). Pour ces raisons, cette option a été jugée inacceptable.

Une autre option consistait à faire d'un organisme dédié au soutien aux personnes soignantes un ministère ou un programme du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Le soutien aux personnes soignantes deviendrait un service gouvernemental qui compliquerait la participation des personnes soignantes à la gouvernance à un autre titre qu'à celui de conseillers. Au bout du compte, le gouvernement aurait le pouvoir de prendre des décisions sur le service. D'autres organismes pourraient considérer que le service reçoit un traitement de faveur en matière de financement puisqu'il serait intégré au gouvernement. Il serait difficile, pour le service, de témoigner de la culture unique de la prestation de soins. En outre, étant un service du ministère de la Santé, il serait difficile de s'attaquer à des questions qui toucheraient plusieurs ministères et divers ordres de gouvernement. Cette option n'a pas été retenue.

Une autre option consistait à créer un organisme de soutien aux personnes soignantes exploité par le groupe collectif des 14 RLISS. Chaque RLISS connaît bien ses populations et ses services de santé et communautaires. Chacun d'eux est en mesure de recourir à ses connaissances pour fournir des services de soutien au niveau de la personne. Toutefois, comme les RLISS sont maintenant responsables des services de soins à domicile, les personnes soignantes pourraient ne pas considérer une organisation exploitée par les RLISS comme une voix objective pour les représenter. Même si les RLISS ont le mérite d'injecter une perspective régionale, il serait difficile pour eux de s'occuper des services de soutien au niveau de l'organisme et à celui du système. Enfin, si l'organisme de soutien aux personnes soignantes doit donner de bons résultats, il faut maintenant se concentrer sans cesse sur la conception et la mise en œuvre. À l'heure actuelle, les RLISS entreprennent d'importants changements organisationnels et, par nécessité, doivent faire porter tous leurs efforts sur la mise en place réussie de ces changements. Cette option n'a pas été retenue.

Une quatrième option, que je considère cette fois réalisable, pratique et mieux adaptée, consiste à créer un organisme de soutien aux personnes soignantes autonome. Cet organisme serait en mesure de se concentrer sur toute la gamme de services de soutien recommandés plus tôt (recommandation 1) au niveau de la personne, de l'organisme et du système. De plus, il serait vu comme un organisme indépendant du gouvernement, ferait participer des personnes soignantes à sa gouvernance, adopterait un modèle régional de soutien aux personnes soignantes au sein d'un ensemble provincial, serait sensible aux besoins uniques de la population ontarienne en matière de soutien aux personnes soignantes et y répondrait, en plus d'être garant des coûts.

Les propriétés de cette option, qui nécessitent une évaluation et des modifications constantes, comme l'exige le système de santé en constante évolution, doivent comprendre les éléments suivants :

Leadership en gouvernance

- Une gouvernance assurée par un conseil d'administration composé de bénévoles ayant les compétences et l'expertise nécessaires. Le conseil serait représentatif de la population diversifiée de l'Ontario et s'efforcerait de trouver un équilibre relatif à l'expérience dans des domaines, comme la prestation de soins, les politiques, les finances, les questions juridiques, les affaires et d'autres.

Leadership en gestion

- Un secrétariat doté en personnel dans un bureau central et des bureaux régionaux, renforcé par des réseaux de bénévoles locaux.

Bureaux

- Emplacements central et régionaux. Ces bureaux régionaux seraient de préférence alignés sur les 14 RLISS et situés au même endroit; il serait toutefois important d'avoir une relation d'« indépendance » par rapport aux RLISS, pour éviter la confusion et tout conflit relatif aux services de soins à domicile.

LEADERSHIP EN GOUVERNANCE

- Conseil de bénévoles
- Diversité des compétences, dont prestation de soins et autres

BUREAU CENTRAL

- Directeur général
- Personnel aux fonctions centrales et soutien administratif
- Gestion et fonctionnement (Fonctions centrales : 1 seul numéro à joindre; Éducation, TI, Marketing et communications, etc.)

BUREAUX RÉGIONAUX

- Chef régional du soutien aux personnes soignantes
- Réseaux de bénévoles locaux
- Intervention et engagement communautaires

Dotation en personnel

- La dotation en personnel du bureau central comprendrait un directeur général, un membre du soutien administratif et du personnel central choisi pour superviser les principales fonctions (p. ex., un seul numéro à composer; programmes d'éducation; systèmes d'information; marketing et communications; et d'autres fonctions).
- La dotation en personnel des bureaux régionaux comprendrait un chef régional du soutien aux personnes soignantes dans chaque région, accompagné d'une équipe de bénévoles.

Statut de personnalité morale

- Le statut serait celui d'organisme de bienfaisance sans but lucratif pour donner la chance d'obtenir des subventions de recherche et autres. L'organisme ne rivaliserait pas pour obtenir du financement, mais pourrait recevoir des dons de la part de participants reconnaissants ou de fondations.

Financement

- Il bénéficierait d'un financement gouvernemental pluriannuel, lié aux objectifs et aux résultats attendus. Un autre organisme pourrait se charger des fonctions administratives afin de réduire au minimum les coûts indirects.

Responsabilités

- Tout le personnel relèverait du directeur général.
- L'organisme aurait une obligation de rendre compte au ministre de la Santé et des Soins de longue durée ou à la personne désignée par celui-ci.
- L'obligation de rendre compte du rendement comprendrait des indicateurs de rendement qui mesureraient à la fois le processus et les résultats au niveau de la personne, de l'organisme et du système. Ces indicateurs pourraient être, entre autres, la satisfaction des personnes soignantes à l'égard des services de soutien; les rapprochements fructueux entre des personnes soignantes et les services de soutien dont elles ont besoin (c.-à-d. suppression des cloisonnements); la satisfaction à l'égard des renseignements et de l'enseignement reçus; les collaborations entre organismes; etc.

Activités régionales/locales

- Le personnel assurerait la gestion et le soutien opérationnel du bureau central, avec l'intervention et l'engagement communautaires dans les bureaux régionaux.
- Il y aurait des communications bidirectionnelles continues entre le bureau central et les bureaux régionaux afin de déceler les problèmes, les lacunes et les duplications, et d'y apporter une solution, de normaliser les programmes et de faire en sorte que les programmes soient exécutés et évalués à l'échelon local. Des enjeux propres à certaines régions tireraient profit de conversations avec d'autres régions et de l'aide de celles-ci.
- L'exécution locale des programmes s'accompagnerait de stratégies liées à : la débrouillardise; l'intervention entre personnes soignantes; l'engagement auprès d'équipes locales et de particuliers (p. ex., pharmaciens, physiothérapeutes, conseillers en mode de vie; chefs spirituels/religieux locaux); l'encadrement; des initiatives communautaires de soins prodigués avec compassion; des groupes de soutien virtuels; un partenariat actif avec des organismes locaux qui offrent des programmes.
- Le personnel veillerait à ce que les personnes soignantes francophones obtiennent des services en français.
- Le personnel s'engagerait auprès des Autochtones à concevoir et à mettre en place avec eux des services de soutien adaptés à leur philosophie unique en matière de prestation de soins.
- Le personnel travaillerait avec les membres des communautés LGBTQ pour mieux les comprendre et mettre sur pied des services de soutien aux personnes soignantes qui leur conviennent.

RECOMMANDATION 2

Il est recommandé que :

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée crée un organisme autonome de soutien aux personnes soignantes qui procure et coordonne toute la gamme de services de soutien au niveau des personnes, des organismes et du système (recommandation 1). Les principales propriétés de cet organisme comprendraient, entre autres :

- un conseil d'administration composé de bénévoles;
- un secrétariat doté en personnel dans un bureau central et des bureaux régionaux qui serait aligné sur les RLSS, situé au même endroit et indépendant de ceux-ci;
- du personnel relevant d'un directeur général pour l'organisme, qui a l'obligation de rendre compte au ministre de la Santé et des Soins de longue durée ou à la personne désignée par celui-ci;
- un statut d'organisme de bienfaisance sans but lucratif;
- un financement gouvernemental pluriannuel, lié aux responsabilités relatives à l'atteinte des objectifs et des résultats attendus;
- une évaluation et un perfectionnement continus de la structure et des fonctions, selon les besoins, au fil de l'évolution du système de santé.

La vision et le mandat suivants sont proposés pour l'organisme, aux fins d'examen et de développement :

Vision : Que toutes les personnes soignantes se sentent soutenues et valorisées.

Mandat : Améliorer l'expérience des personnes soignantes en Ontario en leur procurant information, soutien et respect.

À mon avis, il serait important de respecter le rôle essentiel que jouent les organismes existants, qui ont de solides antécédents en matière de soutien aux bénéficiaires de soins et aux personnes soignantes, comme ceux qui ciblent des maladies particulières, des organismes fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire, les associations de patients et de personnes soignantes, et les autres parties du système de santé. Leur perspective est depuis toujours inestimable. Nous devons puiser dans cette expérience et cette expertise et leur laisser une marge de manœuvre pour qu'ils continuent de fournir des services de soutien aux personnes soignantes.

Consultez l'annexe E pour avoir de plus amples renseignements sur le modèle recommandé.

UNE VOLONTÉ DE MISE EN ŒUVRE

Selon moi, il faut afficher une ferme volonté de mise en œuvre pour assurer la réussite de l'entreprise. Puisqu'il faudra consacrer du temps et des efforts pour planifier, confirmer ou renforcer les propriétés proposées pour le modèle, ainsi que pour amorcer la mise sur pied de l'organisme, le Ministère devrait envisager la nomination d'un responsable de la mise en œuvre dans de brefs délais, pour qu'il entame ces importants travaux.

RECOMMANDATION 3

Il est recommandé que :

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée nomme un responsable de la mise en œuvre qui supervisera la planification et les premières phases de la mise sur pied de l'organisme de soutien aux personnes soignantes, jusqu'à ce que le directeur général et le conseil d'administration soient en place et en fonction.

Pour terminer, on devrait faire beaucoup de cas de la mise sur pied d'un organisme dédié aux personnes soignantes de conception ontarienne. Il faudra absolument accélérer la mise en œuvre, ce qui signifie que certaines initiatives seront sur pied plus tôt que d'autres. À mon avis, l'engagement des personnes soignantes, une véritable communication aux différents échelons, une rétroaction constante et de la patience permettront à cet organisme évolutif d'offrir aux Ontariens ce dont ils ont besoin.

REGROUPEMENT DES RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATION 1 : SERVICES DE SOUTIEN AUX PERSONNES SOIGNANTES

Il est recommandé que :

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée finance la création des initiatives suivantes au niveau de la personne, de l'organisme et du système :

- Des services de soutien au niveau de la personne qui comprennent : la mise en place d'un guichet unique et l'offre de programmes d'éducation et de soutien.
- Des services de soutien au niveau de l'organisme qui comprennent : le ciblage des lacunes en matière de services et de soutien aux personnes soignantes au sein des RLISS; l'apport d'une aide aux organismes dédiés aux personnes soignantes pour combler les lacunes et optimiser leur impact.
- Des services de soutien au niveau du système qui comprennent : la mise en place de programmes d'éducation et de sensibilisation du public; le fait d'amener les fournisseurs de services de santé et d'autres services à mieux connaître le rôle, la valeur et l'engagement actif des personnes soignantes; l'apport de conseils sur les politiques et les lois applicables au soutien des personnes soignantes; l'apport de conseils pour la recherche sur les personnes soignantes et la participation à celle-ci.

RECOMMANDATION 2 : STRUCTURE POUR L'APPORT DE SOUTIEN

Il est recommandé que :

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée crée un organisme autonome de soutien aux personnes soignantes qui procure et coordonne toute la gamme de services de soutien au niveau des personnes, des organismes et du système (recommandation 1). Les principales propriétés de cet organisme comprendraient, entre autres :

- un conseil d'administration composé de bénévoles;
- un secrétariat doté en personnel dans un bureau central et des bureaux régionaux qui serait aligné sur les RLISS, situé au même endroit et indépendant de ceux-ci;
- du personnel relevant d'un directeur général pour l'organisme, qui a l'obligation de rendre compte au ministre de la Santé et des Soins de longue durée ou à la personne désignée par celui-ci;
- un statut d'organisme de bienfaisance sans but lucratif;
- un financement gouvernemental pluriannuel, lié aux responsabilités relatives à l'atteinte des objectifs et des résultats attendus;
- une évaluation et un perfectionnement continus de la structure et des fonctions, selon les besoins, au fil de l'évolution du système de santé.

RECOMMANDATION 3 : UNE VOLONTÉ DE MISE EN ŒUVRE

Il est recommandé que :

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée nomme un responsable de la mise en œuvre qui supervisera la planification et les premières phases de la mise sur pied de l'organisme de soutien aux personnes soignantes, jusqu'à ce que le directeur général et le conseil d'administration soient en place et en fonction.

ANNEXE A : CONSULTATIONS

Profil des consultations par type, personne/groupe et nombre de personnes

MOIS 2017	TYPE DE CONSULTATION	PERSONNE/GROUPE	#
Janvier	Entrevue individuelle	Kim Baker, directrice générale, Réseau local d'intégration des services de santé du Centre	1
	Entrevue individuelle	Chris Dennis, directeur général, Société Alzheimer de l'Ontario	1
	Entrevue individuelle	Gail Donner, présidente, Groupe d'experts pour l'examen des soins à domicile et en milieu communautaire	1
	Entrevue individuelle	Cathy Fooks, présidente et directrice générale, The Change Foundation	1
	Entrevue individuelle	Lisa Levin, présidente, Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario	1
	Entrevue individuelle	Anna Mann, ancienne directrice générale, Caregivers Alberta	1
	Entrevue individuelle	Shirlee Sharkey, présidente et directrice générale, Sainte-Élisabeth	1
Février	Consultation d'un organisme consultatif	Groupe consultatif sur les soins à domicile et en milieu communautaire du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD)	23
	Consultation d'un organisme consultatif	Groupe consultatif des patients et des personnes soignantes du MSSLD	20
	Consultation d'un organisme consultatif	Groupe consultatif sur les services de santé en français du MSSLD	7
	Consultation d'un groupe	Responsables – organismes d'intervenants et de personnes soignantes	8
Mars	Consultation en atelier	Présentation d'un atelier aux personnes soignantes et aux intervenants	34
	Consultation individuelle	Angus Campbell, directeur général, Caregivers Nova Scotia	1
	Consultation en atelier	Atelier présenté en salle aux personnes soignantes et aux intervenants	30
	Consultation en atelier	Atelier présenté par téléconférence aux personnes soignantes et aux intervenants	38
	Consultation de groupes	Partenaires gouvernementaux : ministère de la Santé et des Soins de longue durée; ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse; ministère des Services sociaux et communautaires, Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario	16
Avril-mai	Consultations individuelles	Personnes soignantes qui ont communiqué personnellement avec Janet Beed	25+
TOTAL			209+

ANNEXE A (suite)

Organismes participant aux consultations

1. Abounding Grace Home Care Services
2. Accueil francophone de Thunder Bay
3. Alliance des Réseaux ontariens de santé en français
4. Association canadienne des individus retraités
5. Association canadienne pour la santé mentale
6. Association canadienne pour la santé mentale – Ontario
7. Association canadienne pour la santé mentale – Toronto
8. Association des centres pour aînés de l'Ontario
9. Caregivers Alberta
10. Caregivers Nova Scotia
11. CarePartners
12. CBI Soins à domicile/Services de santé We Care
13. Centre d'accès aux soins communautaires d'Érié St-Clair
14. Centre d'accès aux soins communautaires de Hamilton
Niagara Haldimand Brant
15. Centre d'accès aux soins communautaires du Centre-Est
16. Centre d'accès aux soins communautaires du
Centre-Ouest
17. Centre d'accès aux soins communautaires du
Centre-Toronto
18. Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Est
19. Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Ouest
20. Centre d'accès aux soins communautaires du Sud-Ouest
21. Centre de santé communautaire de l'Estrie
22. Centre de toxicomanie et de santé mentale
23. Centre francophone de Toronto
24. Centre régional de santé de Peterborough
25. Cheshire Homes (Hastings-Prince Edward) Inc.
26. Circle of Care, Sinai Health System
27. Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario
28. Collège Boréal
29. Comité consultatif des familles de Holland Bloorview
30. Conseil consultatif des patients et des familles de
l'hôpital Queensway Carleton
31. Conseil des patients et des aidants du Centre d'accès
aux soins communautaires de Champlain
32. Dépendances & santé mentale Ontario
33. Families for Addiction Recovery
34. Fédération des aînés et des retraités francophones
de l'Ontario
35. Fondation du cancer de la région d'Ottawa
36. Groupe consultatif des patients et des personnes
soignantes
37. Home Care Ontario
38. Home Instead Senior Care
39. Home on the Hill Supportive Housing
40. Hôpital communautaire de Cornwall –Hôpital gériatrique
de jour
41. Hôpital général de North York
42. Hospice Palliative Care Ontario
43. Institut des sciences de la santé et de la vie
44. Life & Hope Foundation
45. Maillon santé d'Ottawa-Ouest et de la région d'Arnprior
46. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
47. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse
48. Ministère des Services sociaux et communautaires
49. Municipalité de La Nation
50. Nation métisse de l'Ontario
51. North York Community House
52. Ontario Association of Non-Profit Homes and
Services for Seniors

ANNEXE A (suite)

Organismes participant aux consultations (suite)

53. Ontario Community Support Association
54. Ontario Dementia Advisory Group
55. Ontario Family Caregivers' Advisory Network
56. Ontario Hospital Association
57. ParaMed Home Health Care
58. Programme de travail social gérontologique du Collège Seneca
59. Programme régional de soins palliatifs du Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Ouest
60. Qualité des services de santé Ontario
61. Réseau de santé aux personnes âgées du Réseau local d'intégration des services de santé du Centre-Est
62. Réseau des conseils des familles de la région de Champlain
63. Réseau franco-santé du Sud de l'Ontario
64. Réseau local d'intégration des services de santé de Hamilton Niagara Haldimand Brant
65. Réseau local d'intégration des services de santé du Centre-Est
66. Réseau local d'intégration des services de santé du Centre-Ouest
67. Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Ouest
68. Réseau ontarien des soins palliatifs
69. Sainte-Élisabeth
70. Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario
71. Senior Pride Network
72. Services communs pour la santé Ontario
73. Services de santé et d'urgence du comté de Simcoe
74. Société Alzheimer de l'Ontario
75. Société Alzheimer de la région de Durham
76. Société des organisations des citoyens aînés de l'Ontario
77. Soins à domicile VHA
78. Spectrum Health Care
79. St. Paul's L'Amoreaux Centre
80. The Change Foundation
81. West Neighborhood House
82. William Osler Health System
83. Women's College Hospital

ANNEXE B : RAPPORTS DE RÉFÉRENCE

Groupe d'experts pour l'examen des soins à domicile et en milieu communautaire (Gail Donner, présidente). 2015 (30 janvier). *Amener les soins au domicile : Rapport du groupe d'experts pour l'examen des soins à domicile et en milieu communautaire*. Préparé pour le ministre de la Santé et des Soins de longue durée (Ontario), le Dr Eric Hoskins.
http://health.gov.on.ca/fr/public/programs/lhin/docs/hcc_report.pdf

Gori, C., J. Fernandez et R. Wittenberg (éds.). 2016. *Long-Term Care Reforms in OECD Countries: Successes and Failures*. Bristol: Policy Press.

Hollander, M.J., G. Liu et N.L. Chappell. 2009. *Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian health care system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly*. *Healthcare Quarterly* 12(2): 42-49.
<http://ab-cca.ca/uploads/files/PDF/Who%20Cares%20and%20How%20Much%20-%20Economic%20Contribution%20to%20the%20Canadian%20Health%20care%20System.pdf>

Johansson, L., H. Long et M.G. Parker. 2011 (octobre). *Informal Caregiving for Elders in Sweden: An Analysis of Current Policy Developments*. *Journal of Aging & Social Policy* 23 (4): 335-353.

Lin, E., J. Durbin, T. Volpe et A. Selick. 2016 (15 novembre). *Measuring the Family/Friend Caregiver Experience in Ontario: Pilot Study Results*. Health System Performance Research Network (HSPRN), University of Toronto. (Health System Performance Research Network, University of Toronto and the Provincial System Support Program, The Centre for Addiction and Mental Health).
http://hsprn.ca/uploads/files/CGStudyPilotResults_HSPRNFinalReport.pdf (en anglais)

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée. 2015 (février). *Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé*. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
http://www.health.gov.on.ca/en/ms/ecfa/healthy_change/docs/rep_patientsfirst.pdf

The Change Foundation. 2016. *A Profile of Family Caregivers in Ontario*. Toronto : Auteur.
<http://www.changefoundation.ca/profile-of-family-caregivers-ontario/> (en anglais)

ANNEXE C : RAPPORT INTÉRIMAIRE DE JANET BEED PRÉSENTÉ À L'HONORABLE ERIC HOSKINS

L'honorable Eric Hoskins
Ministre de la Santé et des Soins de longue durée
Édifice Hepburn, 10^e étage
80, rue Grosvenor
Toronto (Ontario) M7A 2C4

Le 21 avril 2017

Monsieur le Ministre,

C'est avec plaisir que je vous sou mets mon rapport intérimaire sur l'élargissement des services de soutien aux personnes soignantes, une des 10 étapes que renferme la « **Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire** ». du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. On m'a demandé d'examiner la façon de renforcer les services de soutien aux personnes soignantes, plus particulièrement d'indiquer s'il serait judicieux de créer un nouvel organisme provincial à l'intention des personnes soignantes de l'Ontario et, si tel était le cas, d'en décrire les caractéristiques. Je vous présenterai un rapport final en mai, mais je tenais d'abord à profiter de cette occasion pour vous faire savoir que je recommanderai un certain nombre de services de soutien, nouveaux ou améliorés, pour les personnes soignantes de l'Ontario, de même que la création d'un organisme leur étant dédié.

Les personnes soignantes prodiguent gracieusement des soins aux membres de leur famille, à leurs amis et à leurs voisins de tout âge ayant besoin de soins de santé physique ou mentale. Ces personnes éprouvent des niveaux de stress très élevés et ont besoin d'aide pour être en mesure de continuer d'apporter leurs soins. Même si l'Ontario présente l'avantage d'abriter un grand nombre d'organismes offrant des services de soutien aux personnes soignantes, ces dernières ont tout de même du mal à trouver les renseignements et les services de soutien, ainsi qu'à y accéder.

L'apport et la valeur de la prestation de soins ne cessent de gagner en importance. Les personnes soignantes complètent nos services financés par les deniers publics, constituent une partie intrinsèque de notre système de santé et contribuent grandement à la santé et au bien-être des Ontariens. Je crois que l'Ontario doit investir dans le soutien à ses personnes soignantes et qu'il serait bienvenu et très avantageux d'adopter une approche de notre cru pour ce faire. Mes conseils reposent sur de solides fondements, notamment des rapports, des études et des consultations antérieurs sur les besoins des personnes soignantes. J'ai de plus effectué des consultations sur les services de soutien dont les personnes soignantes ont besoin et sur la meilleure façon de les leur fournir. Près de 200 personnes soignantes, représentants d'organismes de soins à domicile et en milieu communautaire, et d'organismes de soutien aux personnes soignantes d'ailleurs ont fait part de leur opinion.

Mes recommandations porteront essentiellement sur les services de soutien dont les personnes soignantes ont besoin et sur la structure nécessaire pour les leur fournir. Mes conseils, inspirés de la perspective des personnes soignantes, visent à profiter aux personnes soignantes.

Les services de soutien dont les personnes soignantes ont besoin

Les consultations ont montré qu'il est largement admis que l'efficacité des services de soutien aux personnes soignantes passe par des initiatives au niveau des personnes, des organismes et du système.

ANNEXE C (suite)

- **Des services de soutien au niveau de la personne** doivent comporter un point d'accès où les personnes soignantes obtiendront des renseignements et seront mises en contact avec les services et les soutiens disponibles. L'éducation des personnes soignantes et des programmes à leur intention combleront également les besoins au niveau de la personne.
- **Des services de soutien au niveau de l'organisme** doivent repérer les lacunes observées au sein des RLISS en matière de soutien aux personnes soignantes – et au sein des organismes qui offrent des services de soutien aux personnes soignantes – et donner des conseils sur les possibilités de combler les lacunes, de normaliser les services, de faire un meilleur usage des ressources collectives, de prolonger les programmes qui obtiennent d'excellents résultats et d'assurer un accès plus équitable aux services de soutien. Cela permettra de réduire l'inégalité dans l'accès aux services.
- **Des services de soutien au niveau du système** doivent comporter des programmes d'éducation et des campagnes de sensibilisation sur la valeur, l'importance et les difficultés de la prestation de soins; une meilleure connaissance, par les fournisseurs de services de santé et d'autres services (comme les services médicaux d'urgence et les services policiers), du rôle des personnes soignantes et de la valeur de leur engagement; des possibilités d'améliorer et d'aligner les politiques et les lois relatives aux services de soutien aux personnes soignantes aux échelons municipal, provincial et fédéral; des possibilités de recherche sur les personnes soignantes et les pratiques exemplaires.

La structure nécessaire pour offrir des services de soutien aux personnes

Au cours des consultations, on admettait majoritairement que, à l'heure actuelle, l'Ontario ne dispose pas d'organisme ou d'entité qui procure et coordonne toute la gamme des services de soutien aux personnes soignantes **et** qui témoigne de la culture unique de la prestation de soins. Les personnes soignantes appuient largement la création d'un organisme consacré à la satisfaction de leurs vastes besoins. Malgré la diversité des opinions sur la meilleure structure, on convient que cette structure doit offrir les services de soutien mentionnés plus haut et être garante des coûts. À mon avis, il serait important de respecter le rôle essentiel que jouent les organismes existants, qui ont de solides antécédents en matière de soutien aux bénéficiaires de soins et aux personnes soignantes, comme ceux qui ciblent des maladies particulières, des organismes fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire, les associations de patients et de personnes soignantes, et d'autres parties du système de santé. Leur perspective est depuis toujours inestimable. Nous devons puiser dans cette expérience et cette expertise, et leur laisser une marge de manœuvre pour qu'ils continuent de fournir des services de soutien aux personnes soignantes.

Pour terminer, j'ai constaté un vaste consensus à propos de la nécessité d'offrir de meilleurs services de soutien aux personnes soignantes et de mettre sur pied une entité qui procurera ou facilitera l'accès à ces services. Par conséquent, je recommanderai la création d'un organisme provincial dédié aux personnes soignantes. En ce moment, j'examine diverses options organisationnelles et prévois vous présenter une proposition aux fins d'examen en mai.

Monsieur le Ministre, j'ai ressenti un grand honneur et une leçon d'humilité dans cette mission de consulter les personnes soignantes pour connaître leurs besoins. J'espère aller de l'avant, avec vous et votre gouvernement, pour offrir aux personnes soignantes le soutien qui leur permettra de tenir le coup.

Bien cordialement,



Janet Beed

ANNEXE D : SERVICES DE SOUTIEN AUX PERSONNES SOIGNANTES DANS D'AUTRES AUTORITÉS

Nouvelle-Écosse

Caregivers Nova Scotia est un organisme sans but lucratif qui est gouverné par un conseil d'administration. Son personnel comprend un directeur général, un coordonnateur de la recherche et de l'exploitation, et cinq coordonnateurs des services de soutien régionaux répartis dans toute la province. L'organisme Caregivers Nova Scotia mène les activités principales suivantes :

- fournir des renseignements et guider les personnes soignantes vers les services dont elles ont besoin;
- fournir du soutien aux personnes soignantes par l'entremise de conversations téléphoniques individuelles, de rencontres en tête à tête avec des groupes de soutien et des conversations téléphoniques en groupe;
- offrir de la formation en présentant des ateliers qu'il a conçus lui-même ou conjointement avec d'autres organisations;
- défendre la cause des personnes soignantes auprès du gouvernement, des comités, des médias et autres.

Fondé il y a plus de 20 ans par un groupe de personnes soignantes, Caregivers Nova Scotia reçoit un financement annuel de fonctionnement du ministère de la Santé et du Bien-être de la Nouvelle-Écosse et un financement de projets du ministère des Aînés de la Nouvelle-Écosse⁵.

Alberta

Caregivers Alberta est un organisme sans but lucratif qui est gouverné par un conseil d'administration. Son personnel comprend un directeur général, trois coordonnateurs qui supervisent la formation, l'orientation et les projets des personnes soignantes, et un gestionnaire de bureau. Les objectifs de Caregivers Alberta comprennent :

- offrir des programmes qui répondent aux besoins de chaque personne soignante en matière de renseignements, de formation, de soutien, de réseautage et de défense des droits (p. ex., soutien et conseils individuels par téléphone, par courriel ou en personne; programme de formation COMPASS; séances d'information sur les personnes soignantes);
- avoir une influence sur les changements à tous les paliers du système pour reconnaître les personnes soignantes et répondre à leurs besoins;
- faire mieux connaître les personnes soignantes et leurs problèmes, les services de soutien publics qui sont à leur disposition et Caregivers Alberta;
- étendre la portée de Caregivers Alberta pour soutenir les collectivités et leurs personnes soignantes dans l'ensemble de l'Alberta.

Fondé en 2001 par un groupe de personnes soignantes et centralisé à Edmonton, l'organisme Caregivers Alberta a étendu sa portée au moyen de partenariats et de collaborations communautaires depuis 2009. En 2013, l'organisme a reçu une subvention du ministère de la Santé qui lui permet d'offrir son programme dans une trentaine de collectivités albertaines⁶.

Suède

En Suède, on estime que prendre soin des personnes âgées est une responsabilité sociale. Dans les années 1990, la Suède a adopté des politiques et a modifié des dispositions législatives dans le but d'apporter du soutien aux aidants naturels (Johansson et al., 2011). En 2009, le parlement suédois a adopté une nouvelle loi obligeant les municipalités à offrir des services de soutien aux personnes soignantes qui prennent soin de personnes atteintes d'une maladie chronique, d'une déficience fonctionnelle ou de personnes âgées. Des subventions nationales sont offertes dans le but de stimuler la mise en place de services de soutien aux personnes soignantes à l'échelle municipale (Johansson et al., 2011).

⁵ Autres renseignements sur Caregivers Nova Scotia à : <http://caregiversns.org/francais/bienvenue>. Consulté le 23 avril 2017.

⁶ Autres renseignements sur Caregivers Alberta à : <http://www.caregiversalberta.ca> (en anglais). Consulté le 23 avril 2017.

ANNEXE D (suite)

Royaume-Uni

Carers UK a commencé comme un mouvement populaire qui cherchait à améliorer la vie des personnes soignantes. Le mouvement a évolué de sorte que le soutien aux personnes soignantes est devenu plus officiel. Par exemple, un groupe important d'organismes de personnes soignantes a contraint le gouvernement à adopter la **Care Act, 2014** qui impose par voie législative aux autorités sanitaires locales d'évaluer les personnes soignantes qui semblent avoir besoin d'aide dans l'immédiat ou dans l'avenir.

<http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/section/10> (en anglais)

L'organisme Carers UK, œuvre bienfaitrice nationale à laquelle les personnes soignantes peuvent adhérer, est gouverné par un conseil de fiducie. Le personnel comprend un directeur général, des administrateurs dans les domaines des politiques, des affaires publiques, du développement des affaires, de l'innovation, de la collecte de fonds, des finances et des ressources, ainsi que des administrateurs de Carers au pays de Galles, en Écosse et en Irlande du Nord.

Carers UK :

- fournit des conseils, des renseignements et des services de soutien aux personnes soignantes par téléphone et en ligne;
- fait le lien entre les personnes soignantes, les groupes de personnes soignantes et les bénévoles dans les collectivités locales;
- défend les droits des personnes soignantes;
- travaille en collaboration avec les autorités locales et d'autres organismes à l'amélioration des services destinés aux personnes soignantes⁷.

⁷ Autres renseignements sur Carers UK à : <http://www.carersuk.org> (en anglais). Consulté le 23 avril 2017.

APPENDIX E : PRÉCISIONS SUPPLÉMENTAIRES SUR LE MODÈLE RECOMMANDÉ

Services de soutien aux personnes soignantes Ontario (titre provisoire) : un organisme autonome qui fournit et coordonne une gamme complète de services de soutien aux personnes soignantes au niveau de la personne, de l'organisme et du système, en Ontario.

Aux fins d'examen et de développement, cette annexe présente :

- Services de soutien aux personnes soignantes Ontario (titre provisoire) : principales caractéristiques et description;
- les étapes de mise en œuvre proposées;
- les besoins en matière de financement;
- les responsabilités du bureau central et des bureaux régionaux.

SERVICES DE SOUTIEN AUX PERSONNES SOIGNANTES ONTARIO (TITRE PROVISOIRE) : PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES ET DESCRIPTION		
CARACTÉRISTIQUES		DESCRIPTION
1	Vision	Que toutes les personnes soignantes de l'Ontario se sentent soutenues et valorisées.
2	Mandat	Améliorer l'expérience des personnes soignantes en Ontario en leur procurant information, soutien et respect.
3	Gouvernance	<ul style="list-style-type: none"> • Conseil d'administration composé de bénévoles. • Représente la population diversifiée de l'Ontario. • Les administrateurs ont les compétences et l'expertise appropriées (une expérience équilibrée dans les domaines des soins, des politiques, des finances, du droit, des affaires et autres).
4	Direction	Directeur général.
5	Emplacement	<ul style="list-style-type: none"> • Un bureau central. • Des bureaux régionaux alignés sur les RLISS, partageant des locaux avec eux et indépendants de ceux-ci. Le nombre et la répartition des personnes soignantes seront établis en fonction de leurs besoins.
6	Personnel	<ul style="list-style-type: none"> • Bureau central : directeur général, soutien administratif et certains membres du personnel central pour superviser les fonctions clés (p. ex., un seul numéro à composer, programmes d'éducation, systèmes d'information, marketing et communications, et autres fonctions). • Bureaux régionaux : au moins un responsable des services de soutien aux personnes soignantes dans chaque région, appuyé par des réseaux de bénévoles locaux.
7	Statut de personnalité morale	Statut d'organisme de bienfaisance sans but lucratif.
8	Financement	Financement gouvernemental pluriannuel lié aux objectifs et aux résultats attendus.
9	Responsabilités	<ul style="list-style-type: none"> • Le directeur général rend compte au conseil d'administration. • Le personnel rend compte au directeur général. • L'organisme rend compte au ministre de la Santé et des Soins de longue durée ou à la personne désignée par celui-ci.

ANNEXE E (suite)

SERVICES DE SOUTIEN AUX PERSONNES SOIGNANTES ONTARIO (TITRE PROVISOIRE) : PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES ET DESCRIPTION		
CARACTÉRISTIQUES		DESCRIPTION
10	Bureau administratif	Les fonctions administratives peuvent être fournies par un autre organisme afin de réduire les coûts indirects.
11	Rendement et durabilité	<ul style="list-style-type: none">• Mécanisme de reddition de compte continu aux fins de rendement.• Évaluation permanente de l'efficacité et de l'efficacité de la structure et, s'il y a lieu, modification en fonction de l'évolution du système de santé.

ANNEXE E (suite)

ÉTAPES DE MISE EN ŒUVRE PROPOSÉES

Le ministre ou le Ministère choisit un responsable de la mise en œuvre (recommandation 3).

Le responsable de la mise en œuvre, en consultation avec le Ministère, met sur pied un petit groupe consultatif intérimaire qui travaillera avec lui au stade initial de la mise en œuvre.

Le responsable prépare un plan d'action de trois ans qui présente les objectifs, les résultats attendus et les échéanciers. Ce plan pourrait comprendre :

1^{re} année

- Mise sur pied du conseil d'administration et établissement des règlements
- Recrutement d'un directeur général
- Élaboration d'un plan stratégique soutenu par un plan de mise en œuvre
- Élaboration d'une stratégie de communication et lancement de sa mise en œuvre (p. ex., site Web, bulletins présentant mises à jour sur la situation et les activités, etc.)

2^e année

- Lancement de la mise en œuvre du plan stratégique
- Mise au point de la structure et dotation en personnel du bureau central et des bureaux régionaux
- Recrutement du personnel
- Établissement des programmes de base
- Création d'indicateurs pour évaluer le rendement

3^e année

- Poursuite de la mise en œuvre du plan stratégique
- Établissement des objectifs pour les trois prochaines années
- Évaluation de la structure centrale et régionale et, s'il y a lieu, modifications

BESOINS EN MATIÈRE DE FINANCEMENT

Financement sur plusieurs années :

- 1^{re} année : 1 M \$
- 2^e année : 2,5 M \$
- 3^e année+ : 3 M \$

Évaluation financière permanente, selon les plans d'exploitation.

D'autres sources de financement peuvent comprendre des dons et des subventions.

ANNEXE E (suite)

RESPONSABILITÉS : BUREAU CENTRAL ET BUREAUX RÉGIONAUX

Bureau central : responsabilités

Établir et maintenir ce qui suit :

1. Mission, vision, valeurs
2. Buts et objectifs
3. Budget
4. Services achetés
5. Programme en français (les personnes soignantes francophones reçoivent des services en français)
6. Services aux Autochtones – Premières Nations, Métis, Inuits (services de soutien conçus et mis au point conjointement)
7. Plateforme TI/moteur de recherche
8. Responsabilités fonctionnelles, notamment :
 - Préparation de programmes de formation et de soutien
 - Partenariats provinciaux
 - Transitions dans les ministères
 - Initiatives fédérales
 - Sensibilisation du public

Bureaux régionaux : responsabilités

1. Faire le lien entre les initiatives locales et les programmes centralisés
2. Trouver des bénévoles et élaborer des programmes locaux
3. Mettre en place les programmes fondamentaux/centraux
4. Les responsables régionaux travaillent avec les RLISS, mais demeurent indépendants (ne sont pas tributaires des services de soins à domicile)

