

# Personnes aidantes en tant que partenaires – Journée de mobilisation des connaissances

Rapport sommaire : faire progresser l'inclusion des personnes aidantes dans le système de santé de l'Ontario



« Notre système de santé est centré sur la personne recevant des soins, mais trop souvent, il néglige la personne qui se tient à ses côtés. Lorsque les personnes aidantes sont ignorées, le fardeau ne fait pas que se déplacer — il se multiplie. Les personnes aidantes jouent un rôle essentiel dans les soins, mais elles aussi ont leurs limites. Si nous voulons un système de santé résilient, nous devons commencer par prendre soin de celles et ceux qui le soutiennent. »

— Dave Rundle, personne aidante



## Les personnes aidantes jouent un rôle essentiel dans la prestation des soins : elles influencent la qualité, les résultats en matière de santé et la sécurité, tant pour les patients que pour les prestataires de soins.

En Ontario seulement, 4,2 millions de personnes sont des personnes aidantes. Ce nombre devrait atteindre 6,5 millions d'ici 2030. Malgré cela, plusieurs se sentent invisibles. Selon les données de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario (OSANO), 68 % disent avoir atteint leur limite. Cette pression croissante touche tout le monde, des patients aux équipes de soins, dans tous les secteurs.

### Le défi est clair. Nous en voyons l'ampleur. Mais que pouvons-nous faire ?

Le Centre de soutien des partenaires de soins essentiels de l'OSANO, en collaboration avec *Institute for Better Health de Trillium Health Partners*, a réuni plus de 120 personnes aidantes, patient·e·s, prestataires de soins, chercheurs et leaders du système de partout en Ontario dans le cadre d'un forum ciblé et collaboratif visant à faire progresser des soins inclusifs pour les personnes aidantes.

La *Journée de mobilisation des connaissances « Personnes aidantes en tant que partenaires »* a mis en lumière des pratiques exemplaires déjà en place en Ontario, mis de l'avant les perspectives des personnes aidantes, fait ressortir des obstacles persistants dans le système et accéléré les efforts vers une inclusion plus cohérente des personnes aidantes. Elle a également créé un espace de dialogue et de collaboration intersectoriels, en mettant l'accent sur la traduction des apprentissages partagés en prochaines étapes concrètes pour les organisations et les partenaires du système.

Ce rapport résume les principales discussions, les expériences vécues et les apprentissages émergents de la journée, et met en lumière des approches concrètes et des occasions systémiques pour mieux identifier, inclure et soutenir les personnes aidantes tout au long du continuum de soins.

### Les perspectives des personnes aidantes ont donné le ton tout au long de la journée.

En partageant leurs expériences vécues dans les hôpitaux, les soins à domicile et les transitions entre différents milieux, leur message était clair : les personnes aidantes sont essentielles. À travers le système, c'est leur partenariat qui maintient les soins.



**« Les personnes aidantes possèdent des connaissances et un vécu uniques. »**

- participant à la Journée de mobilisation des connaissances



Une exposition de type photovoix a mis en lumière le vécu de femmes personnes aidantes qui ont documenté et partagé la façon dont elles équilibrent les soins entre les générations. En combinant photographies et récits personnels, l'exposition a donné une visibilité essentielle à leurs rôles multiples et interconnectés, tout en suscitant un élan pour la recherche et l'action futures.

**Dans tous les secteurs, les organisations ont démontré des progrès concrets.**

Les équipes ont démontré que des changements réels sont déjà en cours, allant de l'identification dès le début des personnes aidantes et des indicateurs dans les dossiers médicaux électroniques à leur intégration dans la planification des soins, les processus de congé et les parcours structurés d'éducation et de soutien.

**Nous avons exploré les obstacles et les solutions.**

Le besoin de renforcer les soins intégrés entre les organisations est urgent. Ces « espaces intermédiaires » sont fragiles : c'est souvent là que les soins deviennent les plus fragmentés et que les personnes aidantes reçoivent le moins de soutien.

En partageant ouvertement leurs défis, les participant·e-s ont permis de dégager des pistes de solution : améliorer la communication intersectorielle, normaliser les pratiques inclusives pour les personnes aidantes et étendre les modèles de soutien et de coordination des soins.

**« Reconnaître une personne aidante et ce qu'elle vit a un impact immense. »**

- Brina Ludwig-Prout, coprésidente du comité consultatif des partenaires de soins essentiels



**« Il s'agit d'apprendre, de désapprendre, de grandir et d'avoir un impact ensemble – à travers les clinicien-ne-s, les équipes, les organisations, les secteurs, les communautés et en partenariat égal avec les personnes ayant une expérience vécue et en cours (patient·e-s, client·e-s), les personnes aidantes et les communautés. »**

- Jodeme Goldhar, vice-présidente du conseil, International Foundation for Integrated Care, fondatrice et directrice générale, 4C IMPACT, co-directrice associée, Institute for Better Health Fellows Program, Trillium Health Partners, professeure adjointe, University of Toronto



## Ce que nous avons appris et ce que nous pouvons faire.

Nous avons encore beaucoup à faire pour véritablement inclure et soutenir les personnes aidantes en tant que partenaires essentiels, mais des progrès remarquables sont en cours. Pour favoriser un changement à l'échelle du système en Ontario, nous devons agir de manière intentionnelle, en tenant compte des multiples points de contact que les personnes aidantes et les patients traversent dans le continuum de soins.

Nous avons beaucoup appris de l'expertise des équipes de soins, des chercheurs, des leaders organisationnels et des personnes aidantes lors de cette journée. Voici ce qui a été partagé, et comment amorcer le changement.



**Le leadership est essentiel.** Lorsque les leaders priorisent l'inclusion des personnes aidantes, cela donne une orientation claire aux équipes pour aligner leur travail et rendre le changement durable.

- Les dirigeant·e·s peuvent promouvoir l'inclusion des personnes aidantes en l'intégrant aux stratégies, aux politiques et à l'allocation des ressources. Participez au [groupe d'apprentissage de l'OSANO](#) pour découvrir comment d'autres organisations mettent ces pratiques en œuvre.



**Les personnes aidantes sont au cœur des soins intégrés.** Leur inclusion renforce la sécurité, la continuité des soins et l'efficacité organisationnelle globale, en améliorant les transitions et la collaboration intersectorielle, au bénéfice des personnes recevant des soins, des personnes aidantes et du personnel.

- Comprenez et impliquez les personnes aidantes afin d'apprendre de leur expérience vécue et de mettre à profit leur expertise auprès des partenaires, des collègues et de la direction. L'OSANO peut vous soutenir en offrant des [orientations pratiques en co-création](#) ainsi qu'une fiche-conseils pour favoriser un engagement significatif des personnes aidantes dans votre milieu.



**Soutenir les personnes aidantes est essentiel.** Les personnes aidantes font face à des défis importants. L'identification dès le début et l'orientation vers des ressources peuvent prévenir l'épuisement et améliorer les résultats pour les personnes aidantes et les personnes recevant des soins.

- Mettez en place des processus permettant au personnel d'identifier facilement les personnes aidantes et de les orienter vers du soutien. L'OSANO peut fournir à votre organisation des [cartes postales gratuites](#) pour les personnes aidantes ainsi que des [trousses](#) qui les orientent vers la [ligne d'aide](#).



**La formation permet d'agir.** Les formations et les outils pratiques permettent au personnel d'acquérir les compétences nécessaires pour identifier, inclure et soutenir les personnes aidantes.

- Développez les compétences et soutenez le changement de culture en formant le personnel sur le rôle essentiel des personnes aidantes et l'importance de l'identification dès le début. L'OSANO propose des [possibilités de formation](#) et des [ressources pratiques](#) pour faciliter cette démarche.



**L'infrastructure transforme la culture.** L'intégration des personnes aidantes dans la documentation, les flux de travail des dossiers médicaux électroniques et les parcours de soins favorise une culture d'inclusion et de soutien en réduisant les écarts de communication.

- Développez et co-créez des parcours de soins avec les personnes aidantes afin de soutenir leur identification, leur inclusion et leur accompagnement. L'OSANO offre plusieurs ressources, dont des modèles d'[identification des personnes aidantes](#) et des [infographies](#) pour intégrer leur rôle dans tous les milieux de soins.



## Regard vers l'avenir

Le message est clair (et urgent) : l'inclusion des personnes aidantes n'est pas optionnelle, elle est essentielle pour bâtir un système de santé durable et performant.

### **Partout en Ontario, l'élan s'intensifie.**

Les organisations démontrent déjà qu'un changement significatif est possible lorsque les personnes aidantes sont reconnues, identifiées dès le début et soutenues en tant que partenaires de soins. Toutefois, un impact à l'échelle du système exige de dépasser les initiatives isolées pour adopter des approches cohérentes et coordonnées intégrées aux pratiques quotidiennes.

L'Ontario a une occasion importante d'intégrer les soins inclusifs pour les personnes aidantes comme norme dans tous les secteurs, grâce à :

- un leadership engagé,
- une solide collaboration intersectorielle,
- une formation robuste,
- des ressources et des outils pratiques pouvant être déployés à grande échelle.

Maintenir cet élan dépendra d'un partenariat continu avec les personnes aidantes, en veillant à ce que leurs voix demeurent au cœur de la conception et de l'amélioration du système.

**Parce que lorsque les personnes aidantes sont soutenues, les patient-e-s reçoivent de meilleurs soins, les prestataires sont mieux outillés et l'ensemble du système de santé devient plus résilient.**

## Vous vous sentez inspiré-e ?

Obtenez un accompagnement gratuit et personnalisé pour faire progresser l'inclusion des personnes aidantes dans votre milieu — que vous ne sachiez pas par où commencer, que vous ayez une idée ou que vous souhaitiez faire évoluer vos programmes, politiques et initiatives actuels. Le [Centre de soutien des partenaires de soins essentiels](#) de l'OSANO a collaboré avec des centaines d'organisations de soins de santé en Ontario pour développer des solutions qui soutiennent les personnes aidantes et s'alignent sur les objectifs organisationnels, sans alourdir la charge de travail du personnel.

[Communiquez avec nous dès aujourd'hui](#)



# 100 %

**des participant-e-s  
ont indiqué que  
la Journée de  
mobilisation des  
connaissances  
était très utile et  
énergisante**

## Journée de mobilisation des connaissances - en un coup d'œil

### Principaux intervenant·e·s

- Amy Coupal, Directrice générale, Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario
- Allocution vidéo de l'honorable Sylvia Jones, vice-première ministre et ministre de la Santé
- Judy Linton, vice-présidente exécutive, soins actifs et hospitaliers, et chef des soins infirmiers, Ontario Health
- Dave Rundle, personne aidante
- Jodeme Goldhar, vice-présidente du conseil, International Foundation for Integrated Care, fondatrice et directrice générale, 4C IMPACT

### L'adoption en action : comment les organisations de soins de santé, dans divers milieux, identifient, incluent et soutiennent les personnes aidantes

- *Coprésidence du comité consultatif des partenaires de soins essentiels*
- Équipe de santé familiale de Couchiching (Couchiching Family Health Team) et Équipe Santé Ontario de Couchiching
- Lakeridge Health et Lakeridge Gardens
- Northumberland Hills Hospital et Équipe Santé Ontario de Northumberland

### Perspectives du Centre de soutien - ce que nous avons appris et ce que vous pouvez faire

- Alison Kilbourn, gestionnaire, Centre de soutien des partenaires de soins essentiels, Ontario

### Regard sur la situation : perspectives sur l'identification, l'inclusion et le soutien des personnes aidantes à travers et entre les différents secteurs du système de santé

- *Modératrice : Dre Kerry Kuluski, professeure, scientifique affiliée, Institute for Better Health, Trillium Health Partners et University of Toronto*
- Jennifer Cornell, Grey County
- Dre Laura Istanboulian, Michael Garron Hospital
- Trevor Heer, VHA Home HealthCare et Champlain Rehab Solutions
- Elisabeth Catalano-Bon, région de Peel
- Dr Jason Kerr, Trillium Health Partners
- Francine Buchanan, The Hospital for Sick Children
- Bhavini Patel, personne aidante