

CAREGIVER Support Line



Directives canadiennes
pour les lignes de soutien
aux proches aidants



Nous sommes reconnaissants envers le personnel du Canadian Caregiver Collaborative qui nous a offert son temps et son expertise. Nous remercions tout particulièrement les jeunes proches aidants qui ont relaté leurs expériences et exprimé leurs points de vue dans le cadre de groupes de discussion. Nous avons tenté de rassembler vos points de vue de manière à honorer vos expériences et à faire entendre vos voix.

Les termes proche aidant, personne proche aidante, aidant et aidant naturel sont utilisés au Canada pour désigner une personne qui apporte un soutien non professionnel à un membre de son entourage. Étant donné que les « proches aidants » sont reconnus par la loi, nous avons utilisé ce terme tout au long du présent texte.

REMARQUE : Afin de faciliter la lecture du présent texte, nous avons employé le masculin comme genre neutre pour désigner aussi bien les femmes que les hommes.

Bien que cela ne fasse pas partie du projet initial, l'Appui pour les proches aidants offre depuis 2012 une ligne d'assistance provinciale bilingue destinée aux personnes proches aidantes du Québec et est en mesure de partager son expérience et son expertise en matière de mise en œuvre et de prestation de ce type de service.

© Copyright 2025 par Hatch Collaborative

Table des matières

Introduction	4	De quels systèmes avez-vous besoin ?	29
Comment utiliser ces directives	4	Suivi des interactions avec les proches aidants	29
Fonctionnement des lignes de soutien	6	Organisation des ressources de confiance	31
Mesures de soutien offertes couramment	7	Mesurer ce qui compte	33
• Soutiens essentiels	8	À quelles fins avez-vous besoin de ces informations ?	33
• Soutiens renforcés	9	Quelles informations devez-vous recueillir ?	33
Préparer le terrain	10	• Volume et portée	34
Questions clés	10	• Prestation de services	36
• Qui cherchez-vous à rejoindre ?	10	• Expérience des proches aidants	38
Points à considérer pour rejoindre les jeunes proches aidants	12	Comment allez-vous recueillir les données ?	39
• Où vous situerez-vous ?	12	• Collecte de données éthique	40
• Quels soutiens offrirez-vous ?	12	Que ferez-vous de ces données ?	41
Questions directrices de préplanification	13	Annexes	42
Quel est votre plan de croissance ?	14	Cahier de planification pour une ligne de soutien aux proches aidants	42
Jalons pour l'expansion	14	• Préparer le terrain	42
Mise en œuvre	16	• Mise en œuvre	44
Comment les proches aidants communiqueront-ils avec vous ?	16	• Mesurer ce qui compte	45
Téléphone, courriel, SMS et plateformes de clavardage	18	• Modèles récapitulatifs	46
Faciliter l'accès	22	• Modèles récapitulatifs	48
Comment votre ligne sera-t-elle dotée en personnel ?	26	• Exemple de modèle de budget	50
		Références	54



Introduction

Le Canadian Caregiver Collaborative Project (le collectif) rassemble six organismes indépendants de soutien aux proches aidants de partout au pays afin de travailler sur des projets d'intérêt commun pour les proches aidants au Canada. Les organismes participants sont Family Caregivers of British Columbia, Caregivers Alberta, l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, Caregivers NB, Caregivers Nova Scotia et la Young Caregivers Association.

Grâce au financement de la Fondation proches aimants Petro-Canada, le Collectif a entrepris une initiative conjointe visant à s'inspirer des pratiques efficaces actuelles et à soutenir les lignes de soutien futures en créant les Directives canadiennes pour les lignes de soutien aux proches aidants (les directives). Des informations sur les meilleures pratiques actuelles ont été recueillies auprès de quatre lignes de soutien du collectif, ainsi que de celles gérées par SP Canada, Parkinson Canada et Carers UK. Les données ont été recueillies à partir d'une analyse documentaire et d'entrevues avec toutes les organisations participantes. Un résumé des modèles utilisés par les partenaires du collectif se trouve à l'annexe A. Après avoir cerné les lacunes dans les connaissances sur les lignes de soutien destinées aux jeunes proches aidants, des groupes de discussion avec ces derniers ont été organisés en octobre 2025 afin d'aborder les enjeux importants et de discuter des expériences communes. Les résultats de ces initiatives ont été analysés et peaufinés dans le cadre d'un processus de

consensus de groupe, ce qui a permis au collectif d'examiner collectivement les éléments communs des lignes de soutien et les pratiques prometteuses, et de reconnaître les considérations stratégiques clés. Les Directives canadiennes pour les lignes de soutien aux proches aidants qui en ont résulté constituent une base pour le développement et l'expansion des lignes de soutien à travers le Canada.

Comment utiliser ces directives

Ces directives constituent une ressource stratégique pour les organisations qui développent ou améliorent des services de soutien aux proches aidants. Elles sont conçues pour vous aider à planifier, à renforcer et à harmoniser les services répondant aux besoins évolutifs des proches aidants.

Les directives sont destinées à être utilisées en complément des documents de référence de votre organisation. Les

recommandations qu'elles contiennent doivent être considérées dans le cadre de la structure et du champ d'action de votre organisation.



Définir la portée et planifier une nouvelle ligne de soutien;



Envisager des améliorations à apporter à une ligne de soutien existante;



Planifier une évaluation significative pour les lignes de soutien nouvelles et existantes.



Renforcer ou étendre les soutiens dans une ligne de soutien existante;

Les directives sont divisées en quatre (4) sections :

1. La section « **Fonctionnement des lignes de soutien** » explique l'objectif des lignes de soutien et les types d'aide qu'elles peuvent offrir. Cette section constitue la base sur laquelle s'appuient les autres sections.
 - Si vous envisagez de mettre en place une nouvelle ligne de soutien, familiarisez-vous avec les objectifs et les aides proposées et commencez à réfléchir aux types de soutien que vous souhaitez fournir;
 - Si vous souhaitez améliorer, développer ou élargir une ligne de soutien existante, consultez cette section, car elle peut vous aider à déterminer si vous comptez fournir des soutiens supplémentaires.
2. La section « **Préparer le terrain** » présente des questions relatives à la portée de votre ligne de soutien. Les réponses à ces questions vous aideront à orienter vos décisions dans les sections suivantes. Elle comprend également des considérations relatives à la communication avec les jeunes proches aidants.
 - Si vous envisagez de mettre en place une nouvelle ligne de soutien, déterminez les réponses aux questions de cette section avant de poursuivre la planification;
 - Si vous souhaitez améliorer, développer ou élargir une ligne de soutien existante, prenez quelques instants pour examiner les questions et consultez votre documentation existante sur la ligne de soutien avant d'y répondre. Il vous faudra peut-être revoir certains éléments s'ils ne sont pas clairs.

3. La section « **Mise en œuvre** » contient des informations sur les différentes façons de fournir un soutien et sur ce que chacune d'entre elles requiert. Les considérations relatives à l'accessibilité y figurent également. On y retrouve aussi différentes options pour doter votre ligne de soutien en personnel, pour suivre les interactions et pour organiser les ressources de référence.

- Si vous envisagez de mettre en place une nouvelle ligne de soutien, utilisez cette section pour élaborer un plan clair sur le fonctionnement de votre ligne de soutien. Déterminez comment les proches aidants pourront accéder au soutien, comment vous doterez votre ligne de soutien en personnel et de quels types d'infrastructures et de systèmes vous aurez besoin;
- Si vous souhaitez améliorer, développer ou élargir une ligne de soutien existante, utilisez cette section pour trouver des idées de bonnes pratiques à associer à la structure, aux politiques et aux procédures existantes de votre organisation en matière de lignes de soutien.

4. La section « **Mesurer ce qui compte** » présente le processus d'élaboration de questions d'évaluation pertinentes et les étapes à suivre pour la collecte et la communication des données. Elle ne dicte pas la manière dont l'évaluation doit être effectuée ni les données spécifiques à recueillir. Elle fournit plutôt un point de départ pour l'élaboration d'un plan d'évaluation et doit être utilisée dans le contexte du cadre d'évaluation global de votre organisation.
 - Si vous envisagez de mettre en place une nouvelle ligne de soutien, utilisez cette section comme point de départ pour réfléchir aux données clés que vous pourriez souhaiter recueillir afin de comprendre comment fonctionne votre ligne;
 - Si vous souhaitez améliorer, développer ou élargir une ligne de soutien existante, comparez votre plan d'évaluation actuel aux suggestions et déterminez si des ajustements doivent être apportés.



Conseils pour bien commencer :

- Vous trouverez des listes de vérification, des tableaux et des arbres décisionnels tout au long des directives. Utilisez-les pour comparer les options et trouver celle qui convient le mieux à votre organisation;
- Utilisez le cahier d'exercices à la fin de ce document pour vous guider et consigner vos décisions au fur et à mesure que vous parcourez les directives.

Fonctionnement des lignes de soutien

Au Canada, la demande en matière de proche aidance a atteint un point critique et est de plus en plus décrite comme une véritable crise¹. À mesure que le nombre de personnes nécessitant des soins augmente, la complexité de leurs besoins s'accroît également².

Les organisations qui soutiennent les proches aidants ont depuis longtemps reconnu l'importance de garantir l'accès aux ressources, aux services et aux informations susceptibles d'améliorer leur capacité à gérer leurs responsabilités et à préserver leur propre bien-être. Il est essentiel de fournir un soutien coordonné et opportun pour aider les proches aidants à assumer leur rôle et améliorer la situation des personnes dont ils s'occupent.

Les lignes de soutien aux proches aidants fournissent une assistance aux personnes qui prennent soin d'un être cher en leur apportant un soutien émotionnel, des conseils pratiques et un accès à des ressources essentielles. Les lignes de soutien constituent souvent le premier point de contact pour les proches aidants débordés, les orientant vers des services essentiels, des options de soins de santé et des programmes communautaires. En répondant aux défis émotionnels et fonctionnels auxquels sont confrontés les proches aidants, ces services améliorent non seulement le bien-être des proches aidants eux-mêmes, mais contribuent également à de meilleurs résultats pour les personnes qui reçoivent des soins. De cette manière, les lignes de soutien aux proches aidants jouent un rôle important dans le maintien des relations de soins et le renforcement du système de santé dans son ensemble.

Le rôle des lignes de soutien aux proches aidants est de mettre les appelants en relation avec des professionnels qualifiés qui peuvent les écouter avec empathie et leur offrir des conseils personnalisés. Les lignes de soutien fonctionnent différemment selon l'organisation et les besoins de leur communauté. Il existe de nombreuses options quant aux types de soutien fournis et à l'organisation des lignes de soutien.

Le sentiment d'attention et le lien émotionnel créés par la voix, le ton et la présence constituent l'approche fondamentale des lignes de soutien aux proches aidants.

Cette approche différencie les lignes de soutien aux proches aidants des lignes d'information générale et de référence. Ces dernières ont tendance à se concentrer sur une seule

demande initiale de l'appelant et privilégient le traitement rapide des appels. En revanche, les lignes de soutien aux proches aidants se concentrent sur des conversations menées par les proches aidants, ce qui permet au personnel de la ligne de soutien de découvrir des besoins plus profonds qui ne sont pas nécessairement exprimés immédiatement. Cela offre aux proches aidants un espace où ils se sentent écoutés et compris, et où ils peuvent exprimer plusieurs besoins dans une seule conversation.

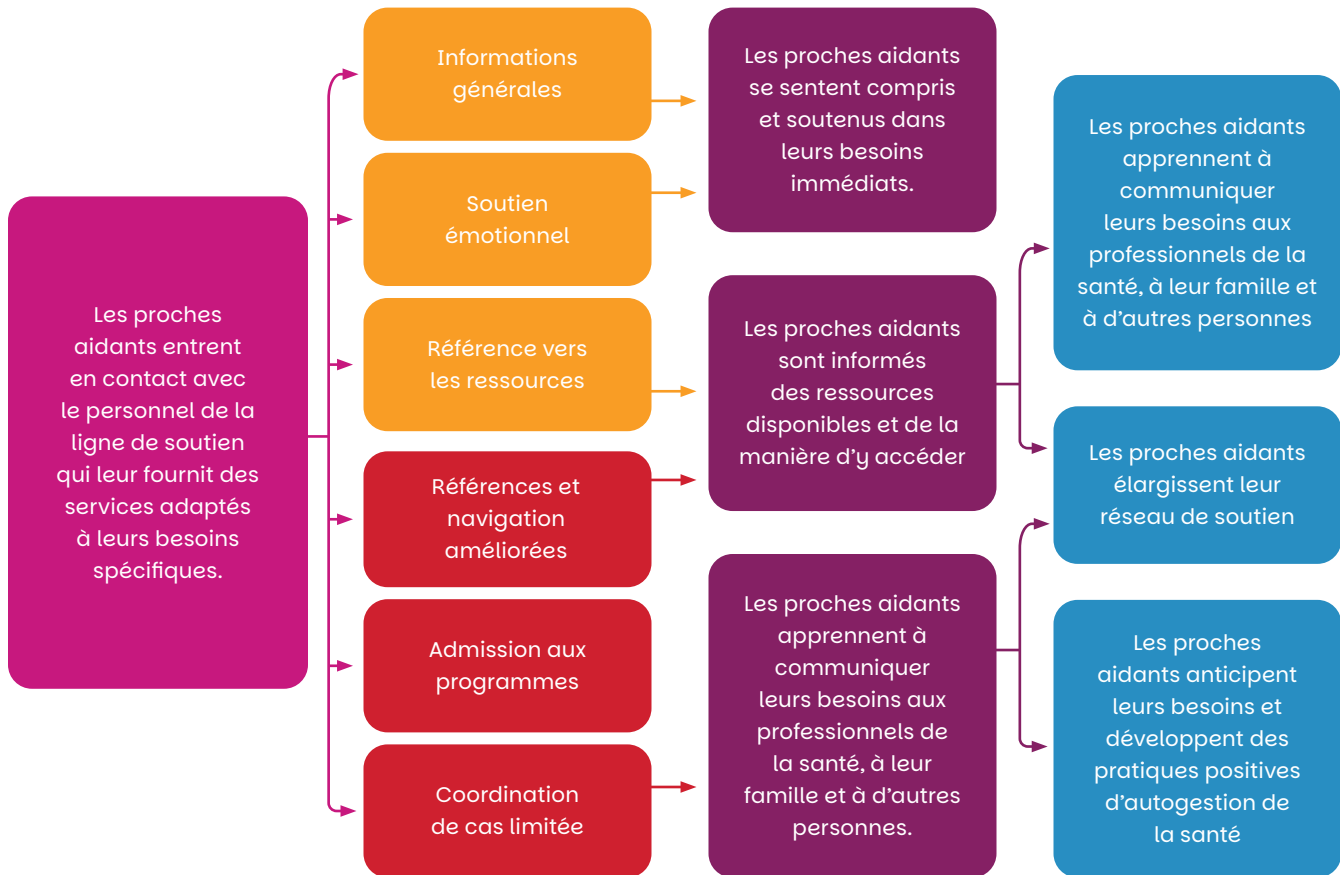
Objectifs des lignes de soutien aux proches aidants

Les proches aidants doivent :

- Se sentir soutenus et compris dans leurs besoins immédiats;
- Être informés des ressources disponibles et de la manière d'y accéder;
- Élargir leur réseau de soutien.



Modèle logique des ligne de soutien



Mesures de soutien offertes couramment

Les lignes de soutien aux proches aidants fournissent une gamme de services qui répondent aux divers besoins des proches aidants. Ces services se divisent en deux catégories : les services de base, qui sont couramment offerts et constituent le fondement des lignes de soutien, et les services améliorés, qui fournissent une aide plus approfondie aux proches aidants. Les services améliorés ne sont pas offerts par toutes les lignes de soutien, car ils nécessitent plus de temps pour interagir avec le proche aidant, des ressources plus importantes et une meilleure intégration entre la ligne de soutien et le reste de l'organisation.

Types de soutien :

- **Informations générales** – fournir des informations de base sur la proche aidance ou l'organisation;
- **Soutien émotionnel** – offrir une écoute, de l'empathie ou du réconfort;
- **Référence vers des ressources** – orienter les proches aidants vers des programmes, des services ou des aides externes;
- **Référence et navigation améliorées** – fournir une transition harmonieuse vers d'autres services, aider à remplir les formulaires/demandes d'admission pour les services externes et naviguer dans les systèmes;
- **Admission aux programmes** – remplir le processus d'admission pour les programmes organisationnels internes;
- **Coordination limitée des cas** – assurer le suivi après la première interaction ou coordonner plusieurs services sans gérer pleinement les cas.

Soutiens essentiels

Informations générales

Les lignes de soutien fournissent un large éventail d'informations générales, notamment sur les soins, la recherche dans ce domaine et l'organisation qui gère la ligne de soutien. Le personnel des lignes de soutien répond aux questions courantes et oriente les proches aidants vers des informations fondées sur des preuves scientifiques concernant les soins. En fournissant des informations claires et accessibles, les lignes de soutien permettent aux proches aidants de mieux comprendre leur rôle et de se sentir plus confiants dans celui-ci.

Soutien émotionnel

Les lignes de soutien aux proches aidants jouent également un rôle crucial en fournissant un soutien émotionnel à ceux qui se sentent dépassés, isolés ou épuisés dans leur rôle d'aidant. Le personnel des lignes de soutien offre une oreille attentive et compatissante ainsi qu'un espace sécuritaire où les proches aidants peuvent partager leurs sentiments sans être jugés. Ce lien émotionnel peut contribuer à réduire le stress, à valider l'expérience du proche aidant et à le rassurer dans les moments difficiles. Le simple fait d'avoir quelqu'un à qui parler qui comprend les défis liés à la proche aidance peut faire une différence significative dans le bien-être d'un proche aidant.

à prendre en compte

Les répercussions sur la santé mentale constituent une préoccupation courante pour les proches aidants³. Les lignes de soutien ne sont pas des lignes de crise. Chaque ligne de soutien doit disposer d'un protocole pour répondre aux proches aidants en situation de crise, comprenant des procédures claires pour identifier quand un proche aidant se trouve potentiellement en situation de crise et pour orienter la personne rapidement aux services de crise appropriés. Cela permet de garantir sa sécurité tout en veillant à ce que votre ligne de soutien n'outrepasse pas ses compétences.

Une intervention immédiate en cas de crise et le recours aux services d'urgence ou de crise sont nécessaires lorsqu'un proche aidant :

- indique qu'il est incapable de gérer sa situation de manière sécuritaire;
- exprime des pensées suicidaires ou homicidaires;
- se trouve dans un état de détresse émotionnelle intense;
- n'est plus en mesure d'assurer sa propre sécurité ou celle de la personne dont il s'occupe; ou
- semble désorienté, confus ou très agité.

La procédure pour gérer un appel de crise varie selon les organismes de proche aidance, mais il est essentiel d'élaborer un protocole d'intervention en cas de crise.



Plus de ressources

L'Association canadienne pour la santé mentale

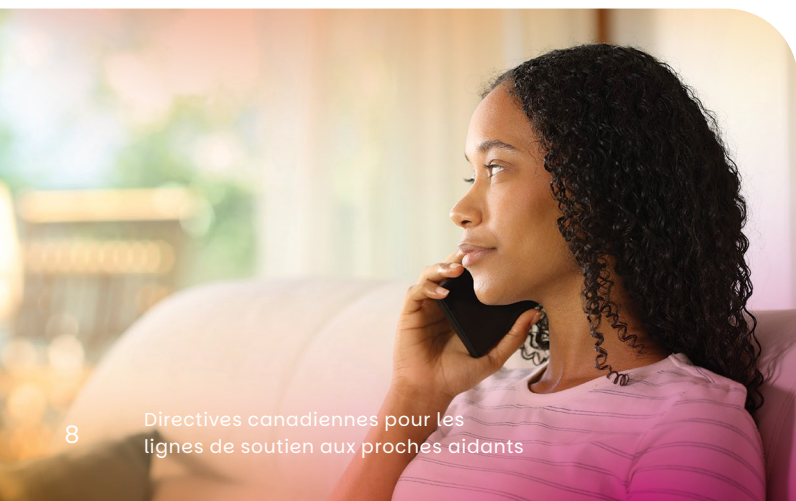
Le site Web de l'Association canadienne pour la santé mentale fournit des listes de ressources en santé mentale spécifiques à chaque province et territoire, ainsi que des conseils généraux. Cette association fournit également des formations en matière de santé et de sécurité psychologiques. cmha.ca/fr/

Association canadienne pour la prévention du suicide

L'Association canadienne pour la prévention du suicide décrit les mesures à prendre pour répondre à un appel provenant d'une personne en détresse. fr.suicideprevention.ca

Référence vers les ressources

Les lignes de soutien aux proches aidants constituent une précieuse source d'informations sur les ressources disponibles, aidant les proches aidants à trouver les services qui répondent à leurs besoins spécifiques. Le personnel des lignes de soutien identifie et recommande des programmes locaux, des groupes de soutien, des services de répit, des services de transport, des aides financières et d'autres services. Plutôt que de laisser les proches aidants effectuer eux-mêmes leurs recherches, le personnel des lignes de soutien les oriente vers des ressources de confiance et les aide souvent à franchir les premières étapes pour y accéder. Ce processus de recommandation personnalisé permet de gagner du temps, de réduire la frustration et de garantir que les proches aidants reçoivent un soutien opportun et adapté.



Soutiens renforcés

Référence et navigation renforcées

Une référence et une navigation renforcées vont au-delà du simple fait de fournir aux proches aidants un numéro de téléphone ou un lien vers un site Web. Les proches aidants sont souvent confrontés à des systèmes qui leur sont inconnus, chacun avec sa propre terminologie, ses critères d'admissibilité, ses procédures d'admission et ses listes d'attente. Il peut être difficile de comprendre ces systèmes fragmentés et cloisonnés, en particulier lorsqu'il faut gérer les exigences émotionnelles et physiques liées à la proche aidance.

Une référence et une navigation renforcées exigent une collaboration mutuelle entre le personnel de la ligne de soutien et les proches aidants afin d'identifier les besoins et de naviguer dans les systèmes de santé et de services sociaux. Cela peut impliquer des transferts chaleureux vers des partenaires de confiance, une communication directe avec le personnel de l'agence, une aide pour remplir les formulaires d'admission ou le dépôt de demandes au nom des proches aidants à leur demande. Ce soutien pratique et personnalisé réduit non seulement les obstacles à l'accès, mais aide également les proches aidants à se sentir écoutés, soutenus et outillés.

Admission aux programmes

L'admission aux programmes implique un processus structuré visant à évaluer les besoins des proches aidants et à les mettre en relation avec les soutiens appropriés dans l'organisation des soins. Elle commence généralement par un premier contact par le biais de la ligne de soutien, où le personnel recueille des informations détaillées sur la situation du proche aidant à l'aide de conversations guidées et entame le processus d'admission. Les proches aidants sont ensuite mis en relation avec un coach ou des programmes internes offrant les soutiens appropriés. Les procédures d'admission sont centrées sur les proches aidants et conçues pour minimiser les obstacles tout en fournissant un soutien coordonné et bienveillant.

Coordination de cas limitée

Certaines lignes de soutien aux proches aidants offrent une coordination limitée des cas, aidant les proches aidants à gérer plusieurs besoins sans assumer pleinement le rôle de gestionnaire de cas. Cela peut inclure le suivi des références, le suivi des proches aidants après le premier contact et l'aide aux proches aidants pour hiérarchiser les prochaines étapes en fonction de leur situation. Le personnel de la ligne de soutien coordonne ses efforts avec d'autres services ou organismes communautaires afin d'assurer la continuité des soins et de réduire les doubles emplois. Bien qu'elle ne soit pas aussi intensive que la



gestion continue des cas, cette coordination limitée fournit un soutien supplémentaire qui aide les proches aidants à s'organiser et à se sentir moins seuls dans la navigation des systèmes de soins complexes.

Étude de cas

Family Caregivers of BC : suivi individuel

Family Caregivers of BC se distingue en faisant du suivi individuel la pierre angulaire de ses services de soutien téléphonique. Grâce à cette approche, les proches aidants reçoivent des conseils personnalisés adaptés à leur situation et à l'évolution de leurs responsabilités. Les suivis sont initiés par le personnel de la ligne de soutien à la demande du proche aidant, ce qui garantit que le soutien est à la fois opportun et pertinent. Ces contacts individuels offrent aux proches aidants la possibilité de poser des questions supplémentaires, de demander des éclaircissements et de continuer à naviguer dans des systèmes complexes, tout en fournissant un soutien émotionnel essentiel pour les aider à gérer leur stress.

Au-delà de la résolution immédiate des problèmes, le suivi collaboratif favorise l'établissement de relations solides et de liens de confiance entre les proches aidants et le personnel de la ligne de soutien. Des contacts réguliers rassurent les proches aidants sur le fait qu'ils ne sont pas seuls dans leur parcours, et les aident à relever les défis auxquels ils font face et à renforcer leur confiance en leurs capacités en matière de proche aidance.



Préparer le terrain

Cette section a pour objectif de vous aider à répondre à certaines questions essentielles avant de commencer à développer votre service de soutien ou à recruter du personnel. Définir clairement dès le départ les personnes que vous souhaitez cibler, leurs besoins et la manière dont votre service s'intégrera dans le système de soins global vous aidera à prendre des décisions stratégiques dans les sections suivantes des directives. Une planification préalable minutieuse permet d'éviter d'exclure involontairement des groupes clés de proches aidants et garantit que les services sont conçus dans un souci d'équité et d'inclusion.

Questions clés

Qui cherchez-vous à rejoindre?

Avant de mettre en place votre ligne de soutien, prenez le temps de déterminer précisément qui vous souhaitez servir. Ne vous limitez pas à la géographie, mais prenez également en compte des facteurs tels que l'âge, la langue, les capacités, le contexte culturel et l'accès aux ressources locales des proches aidants. Une bonne compréhension de votre communauté vous aidera à garantir que votre ligne de soutien soit accueillante, inclusive et réponde véritablement aux besoins de ceux qui en auront le plus besoin.

Rejoindre les jeunes proches aidants

On estime qu'il y a plus de 1,25 million de jeunes proches aidants âgés de 15 à 24 ans au Canada⁴. Les recherches sur les expériences des jeunes proches aidants sont limitées. Cependant, ceux-ci déclarent souvent ne pas se sentir soutenus par les professionnels avec lesquels ils interagissent et par les services destinés aux proches aidants en général^{5,6,7}. Par conséquent, toute ligne de soutien aux proches aidants devrait tenir compte des besoins particuliers de ce groupe lors de l'élaboration de ses mesures de soutien.

Un petit groupe de discussion composé de jeunes proches aidants a permis de guider les réflexions ci-dessous. Bien que des recherches supplémentaires soient nécessaires pour confirmer leurs réflexions, cette liste servira de point de départ aux organisations qui souhaitent soutenir de manière ciblée les jeunes proches aidants susceptibles de contacter leur ligne de soutien.

Fournir un soutien amélioré en matière de référence et de navigation

– Les participants ont souligné que le soutien amélioré en matière de référence et de navigation constituait le service le plus précieux. Bien que les jeunes proches aidants puissent souvent trouver des informations en ligne, ils ont fait remarquer qu'une aide pratique, telle que l'aide pour remplir des formulaires ou être personnellement mis en relation avec des services, augmentait considérablement leurs chances d'accéder à ces services et réduisait leur stress et leur fardeau. Les participants ont également souligné que la navigation dans le système éducatif, qu'il soit secondaire ou postsecondaire, constituait un aspect important du soutien. Le soutien par les pairs a été identifié comme un autre besoin essentiel à prendre en compte par les organisations. Les participants ont exprimé leur désir de créer un sentiment de communauté et de lien avec d'autres personnes qui partagent des expériences similaires. Cela est également confirmé par des recherches qui soulignent la résilience acquise grâce au soutien par les pairs⁹.

Recruter du personnel ayant une expérience concrète en tant que jeunes proches aidants – Les participants ont exprimé leur préférence pour interagir avec du personnel de la ligne de soutien ayant une expérience concrète en tant

que jeunes proches aidants ou connaissant parfaitement les défis uniques auxquels les jeunes sont confrontés pour concilier leur rôle de proche aidant avec leurs études, leur travail et leur développement personnel. Ils ont également souligné que les préjugés à l'égard des jeunes proches aidants, même de la part de personnes ayant une expérience de proche aidant à l'âge adulte, peuvent être préjudiciables et les dissuader de demander de l'aide.

Fournir plusieurs moyens flexibles de communication

– Les participants ont exprimé des préférences variées en matière de méthodes de communication. Alors que le téléphone était généralement considéré comme une option moins souhaitable, l'accès au soutien par SMS était jugé pratique, facilement accessible et discret. Certains participants ont préféré les forums Internet modérés, car les réponses sont instantanées, quelle que soit l'heure de la journée, et ils ont aimé entendre les expériences d'autres personnes dans des situations similaires. D'autres participants ont privilégié une plus grande confidentialité, soulignant que les forums et les médias sociaux peuvent être source de vulnérabilité et d'exposition. Ces participants ont préféré un premier contact par SMS avec la possibilité de communiquer par téléphone pour un soutien plus approfondi.

Fournir un soutien aux jeunes proches aidants par le biais de lignes de soutien nécessite une attention particulière quant aux responsabilités éthiques et juridiques. Des directives claires en matière de responsabilité, de confidentialité et de consentement sont essentielles pour protéger à la fois les proches aidants et le personnel, garantir le respect des lois sur la protection de la vie privée et des enfants, et maintenir la confiance qui rend le service efficace.



Points à considérer pour rejoindre les jeunes proches aidants

Types de soutien

- Fournir des services améliorés de référence et de navigation;
- Offrir des conseils sur la navigation dans les systèmes d'enseignement secondaire et postsecondaire;
- Établir des partenariats avec des options de soutien par les pairs, en plus du soutien professionnel.

Expertise et formation du personnel

- Intégrer des contenus sur les expériences des jeunes proches aidants dans les programmes de formation du personnel;
- Dans la mesure du possible, recruter du personnel ou des bénévoles ayant une expérience concrète en tant que jeunes proches aidants;
- Aborder les préjugés sur les jeunes proches aidants qui pourraient être préjudiciables ou décourageants dans le cadre de la formation du personnel.

Options de communication

- Fournir plusieurs moyens d'accéder à l'assistance (p. ex., SMS, forums en ligne modérés, téléphone);
- Reconnaître que les forums/médias sociaux peuvent être perçus comme vulnérables; proposez des alternatives privées si nécessaire;
- Assurer la réactivité sur différentes plateformes et envisagez une accessibilité 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, si possible.

Responsabilité, confidentialité et consentement

- Distinction claire entre le soutien en dehors des situations de crise et le soutien psychosocial professionnel ou l'intervention en situation de crise, avec un personnel formé pour reconnaître les cas nécessitant une référence vers un spécialiste⁹.
- S'assurer que le personnel bénéficie d'une supervision régulière¹⁰.
- S'assurer que la couverture de responsabilité civile s'étend aux communications à distance avec les jeunes.
- Réduire au minimum la collecte d'informations afin de protéger l'anonymat dans la mesure du possible, et aligner le stockage sécurisé sur la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRPDE) et la législation provinciale/territoriale¹¹;
- S'assurer que les jeunes proches aidants comprennent bien l'étendue du soutien, en utilisant un langage accessible.
- Veiller à ce que les procédures de consentement soient sécuritaires et adaptées à la culture et aux différentes normes familiales et communautaires¹²;
- Informer le personnel de ses obligations légales de signaler les cas présumés de maltraitance, de négligence ou de préjudice grave, en suivant des protocoles clairs conformes à la législation locale¹³.
- Établir des partenariats avec les services de protection de l'enfance et les services de crise afin d'assurer une transition harmonieuse en cas d'urgence liée à la sécurité.

Où vous situerez-vous?

Une ligne de soutien est plus efficace lorsqu'elle vient compléter plutôt que dupliquer les programmes et services existants. Cartographier le paysage actuel des soutiens aux proches aidants permet d'identifier les lacunes, les possibilités de partenariat et les moyens de coordonner les références. Cela garantit que les proches aidants reçoivent un soutien rapide et cohérent tout en optimisant les ressources organisationnelles.

Quels soutiens offrirez-vous?

Il est possible que tous les types de soutien ne soient pas réalisables dès le lancement, ou même souhaitables pour votre communauté cible. Veuillez établir les priorités en fonction des besoins de votre communauté cible, des ressources disponibles et des capacités de votre personnel. Commencer par les soutiens de base et planifier une expansion progressive peut contribuer à maintenir la qualité, la cohérence et la durabilité.





Questions directrices de préplanification

Communauté ciblée

- Quels sont les proches aidants que vous souhaitez soutenir?
- Existe-t-il des groupes prioritaires dans votre communauté cible (jeunes proches aidants, proches aidants en situation de handicap, proches aidants autochtones, proches aidants ne parlant ni français ni anglais, proches aidants vivant en milieu rural ou isolé)?
- Allez-vous aider les proches aidants de tous âges, y compris les enfants de moins de 12 ans qui fournissent des soins?

Portée géographique

- La ligne desservira-t-elle une seule communauté, une région ou l'ensemble d'une province, d'un territoire ou d'une nation?
- Si vous desservez une région plus vaste, l'ensemble d'une province ou d'un territoire, disposez-vous de connaissances suffisantes sur les ressources et les services disponibles dans les zones rurales et isolées ainsi que dans les zones urbaines?

Équité et accès

- Envisagez-vous intentionnellement de vous adresser à des groupes qui rencontrent souvent des obstacles?
 - Nouveaux arrivants
 - Proches aidants à faible revenu
 - Proches aidants 2ELGBTQ+
 - Proches aidants en situation de handicap
 - Jeunes proches aidants

Harmonisation des ressources

- Comment la ligne de soutien complète-t-elle les autres programmes d'aide aux proches aidants, les lignes de soutien téléphonique ou les services communautaires?
- Comblez-vous un manque évident ou faites-vous double emploi avec les ressources existantes?
- Quels partenariats sont nécessaires pour renforcer les voies de référence, en particulier dans les zones rurales et isolées?

Soutiens

- Quel est le modèle de financement initial et pendant combien de temps permettra-t-il de financer la ligne de soutien de manière réaliste?
- Quels sont les soutiens les plus recherchés et les plus appréciés par votre communauté cible?
- Disposez-vous des capacités et de l'expertise nécessaires pour fournir des soutiens renforcés dès le lancement?
- La ligne de soutien peut-elle être mise en place par étapes plutôt qu'en un seul bloc?

Quel est votre plan de croissance ?

Bien que toutes les lignes de soutien évoluent avec le temps, toutes ne souhaitent pas ou n'ont pas besoin d'étendre leur offre. Lorsque vous planifiez votre ligne de soutien, il est préférable de commencer par des services plus limités, tels que des horaires réduits ou moins de moyens de communication, puis de les développer à mesure que davantage de ressources deviennent disponibles.

Une fois que vous avez une idée claire des ressources dont vous disposez pour la ligne de soutien, vous pouvez prendre des décisions éclairées sur l'étendue des services et les méthodes de communication, y compris sur la question de savoir si des fonctionnalités plus exigeantes en ressources (p. ex., le clavardage en direct, le soutien multilingue ou des heures d'ouverture prolongées) sont réalisables dès maintenant ou pourraient être ajoutées ultérieurement. Que vous envisagiez une approche de lancement par étapes ou que vous cherchiez à élargir les services d'une ligne de soutien existante, il vous faudra tenir compte de plusieurs aspects pour vous préparer. Consultez les sections Jalons pour l'expansion et le Modèle de planification budgétaire pour vous aider à planifier votre évolutivité.

Jalons pour l'expansion

Veillez utiliser cette liste de vérification pour déterminer si votre ligne de soutien actuelle est prête à prendre de l'expansion.

Demande de service

- Le volume d'appels, de courriels, de SMS ou de clavardage dépasse régulièrement la capacité actuelle;
- Preuves constantes de besoins non satisfaits (p. ex., messages vocaux après les heures de bureau, longs délais d'attente, taux d'abandon élevés).

Préparation du personnel

- Le personnel ou les bénévoles sont formés, soutenus et confiants dans leur capacité à gérer le volume d'appels actuel;
- Des systèmes sont en place pour assurer le développement professionnel continu et le soutien émotionnel afin de prévenir l'épuisement professionnel;
- Les relations avec les fournisseurs sont solides et il existe des preuves tangibles d'un soutien de qualité

Disponibilité des ressources

- Un financement durable (et non pas uniquement des subventions à court terme) est assuré pour couvrir les besoins en personnel supplémentaire, en formation ou en technologie;
- Les infrastructures (p. ex., le système téléphonique, le gestionnaire de relations clients, le soutien informatique) peuvent répondre à l'augmentation de la demande sans interruption de service.

Assurance-qualité

- Les services actuels respectent systématiquement les normes en matière de délai de réponse, d'accessibilité et de satisfaction des proches aidants;
- Des processus de collecte et d'évaluation des données sont en place pour contrôler la qualité des services pendant la phase d'expansion.

Capacité de partenariat

- Des réseaux de référence solides sont en place pour répondre aux besoins accrus ou plus complexes des proches aidants;
- Des possibilités de collaboration (p. ex., partage de la couverture après les heures de travail, aide à la traduction) sont explorées afin de réduire la duplication.

Équité et accessibilité

- Les décisions d'expansion sont guidées par les personnes qui ne sont actuellement pas desservies (p. ex., les aidants ruraux, les personnes qui ne parlent pas français, les proches aidants en situation de handicap);
- Les stratégies d'accessibilité (p. ex., services multilingues, formats alternatifs) sont prises en compte dans le cadre de l'adaptation afin de répondre à des besoins spécifiques;
- Le référentiel de ressources est solide et couvre toutes les zones géographiques de l'expansion prévue.





Mise en œuvre

Cette section a pour objectif de vous aider à déterminer comment les proches aidants pourront accéder à votre ligne de soutien et quelles infrastructures et quels systèmes il vous faudra mettre en place. Elle passe en revue les éléments à prendre en considération pour favoriser l'accessibilité de votre ligne de soutien.

Elle présente également les différentes options pour doter votre ligne de soutien en personnel, faire le suivi des interactions et organiser les ressources d'orientation. Utilisez les bases que vous avez établies dans la section « Préparer le terrain » pour vous guider dans vos décisions tout au long de cette section.

Comment les proches aidants communiqueront-ils avec vous ?

Les lignes de soutien aux proches aidants peuvent être mises en place à l'aide de divers moyens de communication, chacun offrant ses avantages et ses limites. Si les options en direct et en temps réel, telles que le téléphone, les SMS et le clavardage en direct, fournissent une réactivité immédiate et un lien émotionnel, les méthodes asynchrones, telles que les courriels et les messages vocaux, offrent une plus grande flexibilité tant aux proches aidants qu'au personnel. Le choix du ou

des moyens de communication appropriés dépend des préférences de votre communauté cible, de vos effectifs et des priorités de votre organisation.

Lorsque vous choisissez un moyen de communication pour votre ligne de soutien, il est important de laisser votre communauté cible guider vos décisions. Différents moyens permettent de rejoindre différents groupes. Ce qui fonctionne bien pour les jeunes familiarisés avec les technologies peut ne pas être accessible aux proches aidants des zones rurales, où l'accès à Internet est limité. Ce qui est pratique pour une population peut involontairement en exclure une autre. Réfléchissez aux personnes que vous tentez d'aider, à leurs besoins et à la manière dont elles sont le plus susceptibles de demander de l'aide, puis sélectionnez les moyens de communication qui leur offrent un accès optimal.

à prendre en compte

La réactivité est un élément clé d'un service de ligne de soutien de qualité. Les proches aidants font souvent appel à ce service dans des moments de stress ou d'incertitude, et le fait de bénéficier d'une assistance rapide témoigne d'un engagement en faveur de la dignité, du respect et des soins centrés sur la personne. Les approches en matière de réactivité peuvent varier et doivent être adaptées aux ressources disponibles. Cependant, plus les proches aidants ont facilement accès au personnel de la ligne de soutien, plus la qualité du service qu'ils reçoivent est élevée.

Songez à mettre en place plusieurs méthodes de communication afin de rejoindre un plus grand nombre d'aidants. Par exemple, le fait de disposer à la fois d'une ligne téléphonique directe et d'une option de messagerie vocale permet d'être réactif et accessible pour les proches aidants en dehors des heures de bureau. Le fait de donner suite aux conversations téléphoniques par l'envoi de ressources par courriel permet aux proches aidants de se concentrer sur la conversation sans avoir à prendre de notes. Enfin, le fait de fournir l'envoi de ressources par courrier postal permet aux proches aidants qui n'ont pas accès à Internet de recevoir de l'aide.

Téléphone

Accessibles par le biais d'un numéro de téléphone central, les lignes téléphoniques permettent de relier les proches aidants au personnel de la ligne de soutien en temps réel. L'assistance est immédiate et l'interaction en direct permet une communication plus nuancée. Ces lignes disposent généralement d'une messagerie vocale en dehors des heures de bureau.

Messagerie vocale

Accessibles par le biais d'un numéro de téléphone central, les lignes de messagerie vocale permettent aux proches aidants de laisser un message auquel un membre du personnel de la ligne de soutien répondra ultérieurement. Il n'y a aucune restriction quant au moment où le message peut être laissé, ce qui permet aux proches aidants de contacter le service à leur convenance.

Courriel

Les messages sont envoyés à une adresse courriel centrale et traités de manière asynchrone par le personnel de la ligne de soutien. Les lignes de courriel fournissent une grande flexibilité à ceux qui préfèrent communiquer par écrit ou qui ne peuvent contacter l'assistance qu'en dehors des heures de bureau.

Message texte (texto)

Accessibles par le biais d'un numéro de téléphone central compatible avec le service de messages courts (SMS) et traités en temps réel pendant les heures d'ouverture, les lignes SMS offrent un soutien discret et peuvent être plus attrayantes que d'autres méthodes pour les jeunes proches aidants.

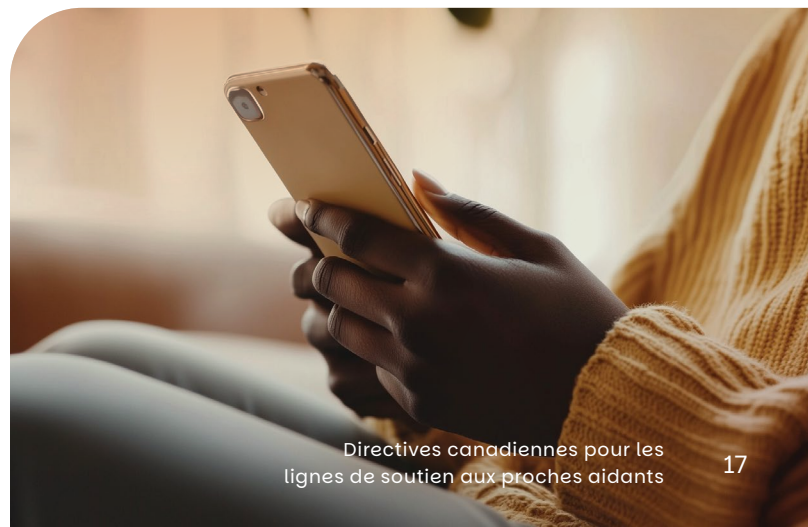
Clavardage en direct

Accessible sur le site Web d'une organisation, une plateforme de clavardage permet aux proches aidants de discuter en temps réel avec le personnel de la ligne de soutien pendant les heures d'ouverture. Le clavardage en direct permet une assistance immédiate et interactive et peut intéresser les proches aidants qui sont déjà en ligne pour effectuer d'autres tâches.

à prendre en compte

Les agents d'intelligence artificielle (IA) peuvent être utilisés pour fournir certains services de base, tels que des informations générales et des références vers des ressources. Bien qu'il n'existe aucune recherche sur l'utilisation de l'IA dans le contexte des lignes de soutien aux proches aidants, si des organisations envisagent cette option, elles devraient tenir compte des éléments suivants :

- Envisagez-vous d'utiliser un agent IA à la place du personnel de la ligne de soutien, soit entièrement, soit comme premier point de contact ?
- Un agent IA est-il en mesure de fournir tous les soutiens que vous souhaitez offrir (en particulier le soutien émotionnel ou les soutiens renforcés) ?
- Dans quelle mesure le soutien d'un agent IA est-il acceptable du point de vue des proches aidants ?
- Comment allez-vous garantir la cohérence et l'exactitude des informations fournies par un agent IA ?
- Comment allez-vous garantir la confidentialité et la protection des informations fournies par un proche aidant à un agent IA ?



Comparaison des options de communication des lignes de soutien

Méthode de communication	Réponse immédiate	Réponse asynchrone	Technologie requise (proche aidant)	Sécurité de la vie privée et confidentialité	Besoins en personnel	Coût d'infrastructure
Téléphone	Oui	Non	Téléphone standard	Élevée	Élevés – doivent être disponibles pendant les heures d'ouverture	Faible
Messagerie vocale	Non	Oui	Téléphone standard	Élevée – avec messagerie vocale sécurisée	Moyens	Faible
Courriel	Non	Oui	Accès Internet et courriel	Moyenne	Moyens	Faible
Message texte	Oui	Non	Téléphone portable/ SMS	Moyenne	Élevés – doivent être disponibles pendant les heures d'ouverture	Moyen
Clavardage	Oui	Non	Internet et ordinateur ou appareil mobile	Élevée – avec clavardage chiffré	Élevés – doivent être disponibles pendant les heures d'ouverture	Élevé

Téléphone, courriel, SMS et plateformes de clavardage

Les méthodes de communication que vous choisissez, qu'il s'agisse du téléphone, du courriel, des SMS ou du clavardage en direct, détermineront le type de plateforme dont vous avez besoin pour fournir un soutien. Le volume de demandes prévu et les ressources disponibles sont également des facteurs clés à prendre en compte dans le choix du type de plateforme. Chaque plateforme présente des avantages, des limites et des considérations d'accessibilité différentes, et certaines peuvent mieux convenir à certaines populations que d'autres. Veuillez vous référer directement à la méthode de communication que vous avez choisie ci-dessous pour découvrir les options de plateforme disponibles.

Téléphone : Lignes fixes et systèmes VoIP

Le choix d'un système téléphonique dépend en grande partie du volume d'appels prévu et de la fiabilité de votre

connexion Internet. Bien qu'il soit possible d'utiliser une ligne fixe ou un système mobile pour les opérations de ligne de soutien, la technologie VoIP (Voice over Internet Protocol) fournit de nombreux avantages et devient indispensable lorsque le volume d'appels est important. Les systèmes VoIP prennent en charge des fonctionnalités essentielles, telles que le routage des appels, la messagerie vocale, les menus de réponse vocale interactive (RVI) et la gestion des files d'attente d'appels. Ils permettent également au personnel de la ligne de soutien situé à différents endroits d'y accéder sans avoir besoin d'installations matérielles ou de lignes fixes coûteuses. Cependant, comme la technologie VoIP dépend d'une connexion Internet, une connexion Internet instable peut entraîner des délais et des coupures d'appels. Les lignes fixes ou les téléphones mobiles sont plus adaptés aux situations où l'accès à Internet n'est pas fiable.

Tenez compte des fonctionnalités suivantes lorsque vous choisissez un système téléphonique :

- Distribution automatique des appels (DAA), qui achemine les appels vers le prochain agent de ligne de soutien disponible;
- Réponse vocale interactive (RVI), qui fournit des menus automatisés permettant aux proches aidants de sélectionner des options;
- Fonctions de messagerie vocale;
- Fonctions de mise en attente et de file d'attente des appels;
- Fonctions d'enregistrement et de surveillance des appels.

Lignes téléphoniques compatibles SMS et plateformes de messagerie sécurisées

Les organisations souhaitant utiliser le SMS peuvent envisager des lignes téléphoniques compatibles avec le service de messages courts (SMS) ou des plateformes de messagerie sécurisées spécialement conçues pour les SMS. Si le volume de demandes est faible, l'envoi simple de SMS bidirectionnels à partir d'un numéro partagé existant peut être l'option la plus rentable. Les plateformes de messagerie sécurisées offrent l'avantage de permettre l'attribution et le marquage des messages, les réponses automatisées et l'intégration d'outils de gestion de la relation client (CRM).

à prendre en compte

Étant donné que les SMS peuvent arriver à des moments imprévisibles, il est essentiel de mettre en place un protocole clair pour leur suivi et leur traitement. Les organisations peuvent également envisager d'utiliser des fonctions de réponse automatique pour répondre aux SMS en dehors des heures de bureau.

Veillez prendre en considération les fonctionnalités suivantes lors du choix d'un système de messagerie texte :

- Boîte de réception partagée permettant à plusieurs membres du personnel de ligne de soutien de surveiller et de répondre aux messages;
- Fonctionnalités d'attribution et de suivi des messages;
- Fonctionnalité de réponse automatique ou de message d'absence du bureau pour les SMS reçus en dehors des heures de travail;
- Chiffrement ou messagerie sécurisée pour protéger la confidentialité des proches aidants.

Clavardage en direct : Widget de clavardage en direct sur le Web

Il existe de nombreuses options logicielles pour un système de clavardage en direct basé sur un site Web. Ces options comprennent souvent des alertes, des aperçus de saisie et des réponses prédéfinies pour les questions courantes. Certains produits offrent également la possibilité de traduire du texte en plusieurs langues et s'intègrent à des agents IA.

à prendre en compte

Étant donné que les clavardages en direct nécessitent une présence en temps réel, les plages horaires de disponibilité et de réponse automatique doivent être clairement communiquées afin que les proches aidants sachent quand ils peuvent s'attendre à une réponse. Les heures d'ouverture du clavardage doivent être clairement indiquées sur le site Web de votre organisation et votre widget de clavardage doit être désactivé ou réglé sur réponse automatique en dehors des heures d'ouverture.



Tenez compte des caractéristiques suivantes lorsque vous choisissez un système de clavardage en direct :

- Notifications en temps réel lorsque de nouvelles discussions commencent;
- Réponses prédéfinies et fonctionnalités de partage de fichiers;
- Suivi des demandes et historique des discussions;
- Réponse automatique lorsque le personnel de la ligne de soutien est indisponible.

Courriel : courriel central avec boîte de réception partagée

Une adresse courriel centrale avec une boîte de réception partagée permet au personnel de la ligne de soutien de gérer les demandes par courriel. Les systèmes dotés d'outils de gestion des flux de travail peuvent aider à gérer des volumes importants et à garantir des réponses rapides. Les systèmes de balisage et de classement peuvent aider à suivre les enjeux et les tendances au fil du temps.

à prendre en compte

Les modèles de réponse et les directives relatives au ton à adopter peuvent contribuer à assurer la cohérence des réponses fournies par le personnel de la ligne de soutien. De plus, la mise en place de réponses automatiques confirmant la réception du message et indiquant le délai de réponse prévu est utile pour gérer les attentes des proches aidants.

Veillez prendre en considération les fonctionnalités suivantes lors du choix d'un système de messagerie électronique :

- Boîte de réception partagée accessible à plusieurs membres du personnel de la ligne de soutien;
- Marquage des messages, dossiers ou étiquettes pour le triage et le suivi;
- Intégration à un système de gestion de la relation client (CRM).

Méthodes de communication multiples : centre de contact basé sur la VoIP et solutions omnicanales

Lorsqu'on envisage de mettre en place une ligne de soutien avec plusieurs méthodes de communication, par exemple le téléphone, le courriel et le clavardage, il existe des options qui permettent l'intégration dans un seul système. Bien que les organisations puissent assembler les différents éléments en combinant des technologies distinctes, elles doivent examiner attentivement les implications financières et logistiques par rapport à une solution technologique intégrée. Par exemple, un système téléphonique fixe,

un fournisseur de services de courriel et un plugiciel de clavardage en direct à usage unique fourniront la communication par téléphone, courriel et clavardage, mais ne pourront pas recueillir ou partager des données entre eux, et chaque système nécessitera qu'on le gère et qu'on forme le personnel.

Les solutions de centre de contact omnicanal prennent en charge plusieurs méthodes de communication au sein d'une seule plateforme intégrée. Elles prennent principalement en charge les méthodes vocales (téléphone, messagerie vocale) ou textuelles (SMS, clavardage, courriel). Les systèmes vocaux utilisent la technologie VoIP et peuvent gérer la mise en file d'attente des appels, la réponse vocale interactive (RVI) et le routage des appels. D'autres méthodes sont intégrées sous forme de modules complémentaires au système VoIP.

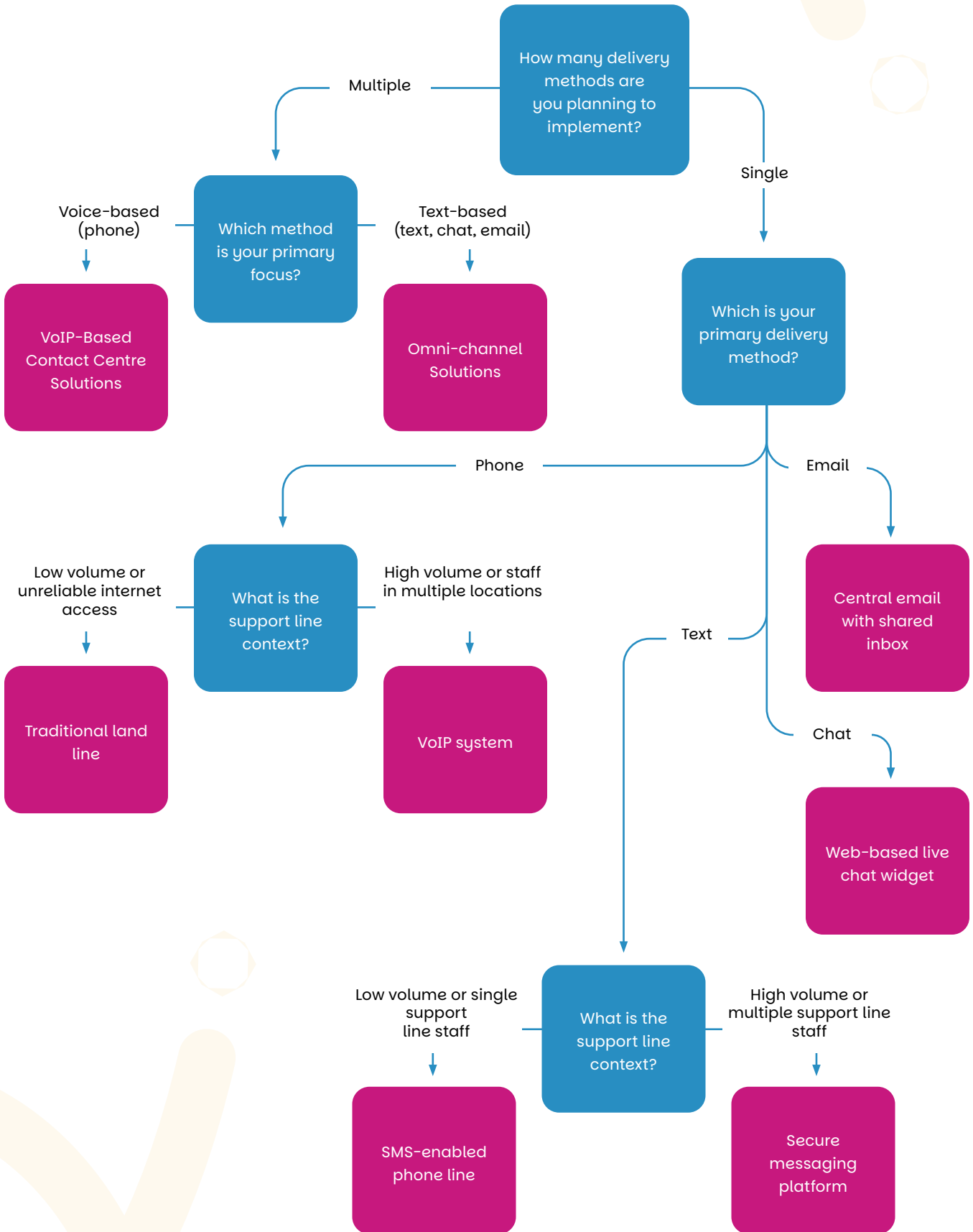
Les systèmes textuels intègrent les SMS, le clavardage et les courriels dans une boîte de réception unifiée. Le téléphone et la messagerie vocale peuvent être ajoutés aux systèmes textuels, mais ne constituent pas leur fonction principale. Le routage et la mise en file d'attente des appels ne sont donc généralement pas disponibles. Les systèmes vocaux et textuels intègrent tous deux des fonctionnalités de gestion de la relation client (CRM), d'analyse et de production de rapports.

Tenez compte des caractéristiques suivantes lorsque vous choisissez une solution omnicanale :

- Compatibilité avec votre système spécifique de gestion de la relation client (CRM);
- Possibilité de créer et de gérer les profils et les accès de la ligne de soutien.



Arbre décisionnel pour les plateformes téléphoniques, courriel, SMS et clavardage



Considérations matérielles

Matériel informatique	Lignes fixes et VoIP	Courriel central avec boîte de réception partagée	Téléphone compatible SMS et messagerie sécurisée	Widget de clavardage en direct sur le Web	Centre de contact et solution omnicanale basés sur la technologie VoIP
Téléphone fixe	X				
Casque et microphone	X				X
Ordinateur/portable/tablette	X	X	X	X	X
Appareil compatible avec les SMS		X			X
Connexion Internet stable	X	X	X	X	X
Réseau sécurisé	X	X	X	X	X
Serveur Web/hébergement Web				X	X
Espace de travail garantissant la confidentialité	X	X	X	X	X
Matériel d'accessibilité (TTY/TDD, clavier adaptatif, lecteur d'écran, etc.)	X	X	X	X	X

Faciliter l'accès

Il est essentiel de rendre les lignes de soutien aux proches aidants accessibles et inclusives afin que tous les proches aidants puissent utiliser le service. Sans une planification minutieuse, des obstacles tels que la langue, le handicap ou l'accès limité à la technologie peuvent involontairement exclure ceux qui ont le plus besoin d'aide. Les proches aidants issus de populations défavorisées sont souvent plus exposés au risque d'isolement et de stress et peuvent avoir plus de difficultés à accéder aux services traditionnels. En identifiant et en traitant ces obstacles dès le départ, les organisations peuvent créer des lignes de soutien plus équitables, plus réactives et plus efficaces.

L'approche de la mise en œuvre de services accessibles comporte des défis réels, notamment des budgets limités, des effectifs restreints et un manque d'expertise technique. Lorsque vous prenez des décisions en matière d'accessibilité,

commencez par réexaminer les personnes que vous essayez de servir et donnez la priorité aux accommodements qui répondent d'abord à leurs besoins. Recueillir les commentaires des proches aidants peut également aider à identifier les obstacles spécifiques à votre communauté et à orienter les solutions pratiques.

à prendre en compte

A support line can only succeed if caregivers know it exists. While posting information on a website is common, it's important to test whether the information is easy to find and clearly explains the services offered. Think about how the specific caregivers you are trying to serve are most likely to hear about the line. Is it on a website, through community partners, social media, health providers, local advertising, or other outreach methods? A thoughtful communication strategy ensures that the caregivers who need support can actually access it.

Quelles que soient les fonctionnalités d'accessibilité fournies, les organisations doivent fournir des informations claires sur l'accessibilité et l'aide linguistique sur leur site Web et dans leurs supports de communication. Tout le personnel de la ligne de soutien doit être formé à la compétence culturelle, à la communication en langage clair et à l'étiquette en matière de handicap.



Autres ressources

Exigences d'accessibilité pour les produits et services de TIC

EN 301 549 (CAN/ASC-EN 301 549:2024) a été adoptée comme norme nationale en 2024. Elle définit les normes d'accessibilité pour les services numériques, qui sont directement pertinentes lors de la mise en œuvre de systèmes de soutien par courriel, clavardage et SMS.

<https://accessibilite.canada.ca/elaboration-normes-accessibilite/canasc-en-301-5492024-exigences-daccessibilite-pour-les-produits-et-services-de-tic>

Annexe : Rendre les documents plus accessibles

Cette ressource du gouvernement du Canada fournit des conseils pour rendre les documents plus accessibles. De nombreux conseils sont pertinents pour la communication par courriel.

www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/directives-reglements-canadien-accessibilite/formats-alternatifs/documents-plus-accessibles.html

Principes fondamentaux de l'accessibilité

L'initiative pour l'accessibilité du Web du W3C élabore des normes et des documents d'accompagnement afin d'aider les personnes à comprendre et à mettre en œuvre l'accessibilité (en anglais seulement).

www.w3.org/WAI/fundamentals/fr



Considérations relatives à l'accessibilité de la ligne de soutien

Barrière	Considérations			
	Téléphone	Courriel	Texto	Clavardage
<p>Langue Le manque de personnel multilingue ou de services de traduction limite l'accès aux proches aidants dont la langue maternelle n'est ni le français ni l'anglais.</p>	<p>Fournissez l'accès à des services d'interprétation linguistique afin de permettre une assistance multilingue en direct.</p> <p>Assurez-vous que les menus du système de réponse vocale interactive offrent des options dans plusieurs langues.</p> <p>Préparez des scripts et des ressources pour le personnel dans un langage simple afin de faciliter la compréhension par les personnes dont le français ou l'anglais n'est pas la langue maternelle.</p>	<p>Acceptez et répondez aux courriels dans plusieurs langues.</p> <p>Utilisez des services de traduction pour la communication écrite (p. ex., du personnel multilingue interne ou des outils de traduction externes avec révision).</p> <p>Fournissez des modèles de réponse standard en plusieurs langues pour les demandes courantes.</p> <p>Rédigez dans un français ou un anglais clair et simple. Évitez les expressions idiomatiques ou le langage complexe.</p>	<p>Permettez l'envoi de SMS dans plusieurs langues, en faisant appel à du personnel bilingue ou à des outils de traduction en temps réel.</p> <p>Proposez un SMS de bienvenue dans plusieurs langues avec des instructions sur les options d'assistance linguistique.</p>	<p>Proposez une option de sélection de la langue avant de démarrer la conversation ou un menu déroulant permettant de choisir la langue préférée.</p> <p>Intégrez des outils de traduction en temps réel ou disposez d'un personnel multilingue.</p> <p>Affichez les instructions et les messages d'aide en plusieurs langues afin de faciliter le démarrage de la conversation.</p>
<p>Accès aux technologies L'accès limité à Internet, la faible disponibilité des appareils ou le niveau de maîtrise des technologies numériques peuvent empêcher la participation aux services par courriel ou par clavardage.</p>	<p>Veillez vous assurer que les lignes téléphoniques sont gratuites afin d'éviter les frais d'interurbain.</p> <p>Fournissez un système fiable (VoIP ou ligne fixe) avec un minimum d'appels interrompus, ce qui est particulièrement important dans les zones rurales/ éloignées.</p>	<p>Utilisez une adresse courriel unique et facile à mémoriser.</p> <p>Assurez-vous que les messages peuvent être lus à la fois sur les ordinateurs de bureau et les appareils mobiles sans logiciel spécial.</p> <p>Fournissez une confirmation de réception afin que les proches aidants sachent que leur message a bien été reçu.</p>	<p>Proposez des numéros SMS gratuits afin d'éviter des frais supplémentaires.</p> <p>Assurez la compatibilité avec une large gamme d'appareils, y compris les téléphones plus anciens ou prépayés.</p>	<p>Veillez vous assurer que les fonctions de clavardage sont adaptées aux appareils mobiles, car de nombreux proches aidants dépendent exclusivement de leur téléphone intelligent.</p> <p>Veillez à ce que le logiciel de clavardage soit léger et accessible, sans nécessiter de téléchargement ni de création de comptes.</p> <p>Fournissez des instructions claires pour démarrer une conversation, avec des liens/boutons visibles sur la page d'accueil du site Web.</p>

Barrière	Considérations			
	Téléphone	Courriel	Texte	Clavardage
<p>Handicap Les différences auditives, visuelles, cognitives ou motrices peuvent rendre les options téléphoniques ou textuelles difficiles à utiliser.</p>	<p>Offrez des services TTY (téléphone à texte) ou TDD (appareil de télécommunication pour les personnes sourdes) afin de soutenir les utilisateurs sourds ou malentendants.</p> <p>Assurez la compatibilité avec les services de relais (p. ex., le Service de relais vidéo du Canada) qui permettent aux personnes d'utiliser les services d'interprètes par texte ou par vidéo.</p> <p>Formez le personnel à s'exprimer clairement et prévoir davantage de temps pour les appelants qui pourraient présenter des troubles de la parole ou des troubles cognitifs.</p>	<p>Assurez-vous que les courriels sont formatés de manière à être compatibles avec les lecteurs d'écran (p. ex., titres clairs, texte alternatif pour les images, pas de formatage excessif).</p> <p>Utilisez un langage simple et un formatage clair pour aider les aidants ayant des troubles cognitifs ou des troubles d'apprentissage.</p> <p>Proposez des PDF ou des documents accessibles lorsque vous joignez des ressources (c'est-à-dire des PDF balisés avec du texte lisible).</p>	<p>Assurez-vous que la plateforme de messagerie prend en charge les grandes tailles de police et les fonctionnalités de synthèse vocale ou de reconnaissance vocale pour les personnes souffrant de troubles visuels ou moteurs.</p> <p>Formez le personnel à faire preuve de patience face aux délais de réponse plus longs qui peuvent survenir lors de l'utilisation des technologies d'assistance.</p> <p>Fournissez d'autres moyens de contact aux personnes qui ne peuvent pas envoyer facilement des SMS (p. ex., un numéro de téléphone ou un courriel de secours).</p>	<p>Utilisez des plateformes de clavardage conformes aux directives d'accessibilité du contenu Web, prenant en charge les lecteurs d'écran, la navigation au clavier et le contraste des couleurs.</p> <p>Assurez-vous que les fonctionnalités de redimensionnement du texte, de mode contraste élevé et de dictée vocale sont prises en charge.</p> <p>Permettez aux utilisateurs de formuler une demande pour obtenir une transcription du clavardage pour référence ultérieure.</p>
<p>Heures d'ouverture Les heures d'ouverture standard peuvent ne pas convenir aux proches aidants qui, pendant la journée, travaillent ou fréquentent l'école.</p>	<p>Proposez des horaires prolongés ou échelonnés pour soutenir les proches aidants en dehors des horaires de bureau habituels.</p> <p>Communiquez clairement les options disponibles en dehors des heures de bureau (p. ex., messagerie vocale avec rappel garanti dans les 24 heures).</p>	<p>Définissez et communiquez un délai de réponse clair (p. ex., dans les 1 à 2 jours ouvrables).</p> <p>Utilisez des messages de réponse automatique après les heures de bureau pour accuser réception et fournir des solutions en cas d'urgence ou de crise.</p>	<p>Proposez des réponses automatisées en dehors des heures d'ouverture afin de confirmer la réception et de définir les attentes en matière de suivi, ou orientez les proches aidants vers d'autres méthodes disponibles en dehors des heures d'ouverture (p. ex., courriel).</p>	<p>Affichez clairement les heures d'ouverture du clavardage en direct et désactivez-le lorsque le personnel n'est pas disponible afin d'éviter toute frustration.</p> <p>Proposez d'autres moyens de contact (p. ex., par téléphone ou par courriel) lorsque le clavardage est hors ligne.</p>

Comment votre ligne sera-t-elle dotée en personnel ?

L'approche que vous adoptez en matière de dotation en personnel influe sur le type de soutien que vous pourrez offrir, sur la cohérence et la qualité du service, ainsi que sur la capacité de votre service à répondre aux besoins des proches aidants.

Les différents modèles présentent des avantages et des inconvénients distincts en termes de contrôle, d'évolutivité, de coût et de capacité à fournir un soutien de base ou amélioré. Comprendre ces options vous aidera à adapter votre approche en matière de dotation en personnel à vos objectifs, à vos ressources et aux besoins des proches aidants que vous souhaitez rejoindre.

Dotation interne

Le personnel interne signifie que la ligne de soutien est gérée et dotée en personnel par les employés de l'organisation. Ce modèle offre le meilleur contrôle sur la qualité du service et une adéquation étroite avec les valeurs et les pratiques organisationnelles. Pour cette raison, un modèle de dotation en personnel interne peut être le mieux adapté pour fournir des services de soutien améliorés, qui nécessitent des connaissances plus approfondies et une meilleure intégration avec l'organisation.

Les modèles de dotation interne peuvent utiliser des approches centralisées ou régionalisées.

Un modèle centralisé dispose d'un personnel basé dans un seul endroit et desservant plusieurs régions géographiques. Par exemple, un bureau central à Toronto offrant des services dans tout l'Ontario. La centralisation du personnel peut contribuer à gérer la cohérence des services et à maximiser la capacité du personnel à couvrir des heures d'ouverture plus longues.

Un modèle régionalisé prévoit que le personnel est réparti dans différentes régions et dessert les proches aidants d'une région spécifique. Par exemple, le personnel est réparti dans chacune des quatre zones sanitaires de la Nouvelle-Écosse et dessert principalement les proches aidants de la zone où il se trouve. La répartition régionale du personnel peut renforcer les liens avec les ressources et les services locaux afin de créer des liens de référence plus solides.

à prendre en compte

Les qualifications essentielles pour le personnel de la ligne de soutien, en particulier ceux qui fourniront un soutien renforcé, comprennent une formation dans un domaine d'aide (gérontologie, travail social, soins infirmiers, etc.) et une expérience antérieure ou actuelle dans le domaine des soins. Une expérience dans le service à la clientèle ou dans un centre d'appels n'est pas nécessaire et peut même être contre-productive, car les appels à la ligne de soutien sont très différents des interactions habituelles dans un centre d'appels ou de service à la clientèle.

Étude de cas

Caregivers Nova Scotia : modèle régional de soutien aux proches aidants

Le modèle régional de soutien aux proches aidants de Caregivers Nova Scotia fournit une approche personnalisée et communautaire pour aider les proches aidants dans toute la province. Les proches aidants peuvent joindre une ligne téléphonique centrale 1-800, où le personnel recueille des informations initiales sur leur situation en matière de proche aidance, leur fournit des informations générales et un soutien émotionnel, et les oriente chaleureusement vers l'un des six coordonnateurs régionaux de soutien aux proches aidants pour un suivi. Ce processus permet aux proches aidants de ne pas avoir à répéter leur histoire ou à gérer des démarches supplémentaires, ce qui réduit leur stress dans une période déjà difficile.

Les coordonnateurs régionaux de soutien aux proches aidants assurent un suivi par téléphone afin de fournir une orientation personnalisée, des

références locales et un soutien empathique. Intégrés dans les communautés dans lesquelles ils évoluent, les coordonnateurs de soutien entretiennent des liens solides avec les fournisseurs de services locaux, les équipes de santé et les réseaux communautaires, ce qui leur permet de se tenir informés des ressources disponibles et de fournir des conseils pertinents en temps opportun.

Géré par un fournisseur

Un modèle géré par un fournisseur fait appel à une organisation tierce, telle qu'un centre d'appels ou un fournisseur spécialisé dans les services de soutien téléphonique, pour gérer les opérations de la ligne de soutien. Une formation spécialisée est fournie au personnel de la ligne de soutien du fournisseur afin de s'assurer qu'il dispose d'informations précises et suffisantes pour répondre aux demandes des proches aidants.

Ce modèle est facilement adaptable et peut offrir des avantages économiques, tels que des heures d'ouverture prolongées et des fonctionnalités d'accessibilité. C'est pourquoi un modèle géré par un fournisseur peut être le plus approprié lorsque l'on prévoit un volume élevé de demandes ou lorsque l'on sert des proches aidants ayant des besoins d'accessibilité diversifiés. Les modèles gérés par un fournisseur n'étant pas aussi intégrés aux autres activités de votre organisation, il peut être difficile de fournir un soutien amélioré de cette manière.

Les modèles gérés par des fournisseurs nécessitent des discussions précoces et régulières afin d'établir des relations solides qui serviront de base à l'assurance qualité. Étant donné que le personnel du fournisseur devient le visage de votre organisation auprès du public, il est impératif que les attentes soient claires dès le départ et qu'une structure d'assurance qualité soit mise en place. Le choix du fournisseur est essentiel pour garantir l'adéquation avec les valeurs de votre organisation et votre expérience des lignes de soutien à but non lucratif. Les centres d'appels commerciaux sont peu susceptibles de convenir aux types de services fournis par les lignes de soutien aux proches aidants.

Étude de cas

Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario et le 211 : un partenariat fructueux

La ligne d'aide de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario (OSANO) fonctionne

en partenariat avec Ontario 211, où des opérateurs spécialement formés gèrent les appels à l'aide d'un protocole élaboré conjointement avec l'OSANO. Les opérateurs fournissent des informations, une écoute empathique et des références, avec la possibilité de mettre l'appelant en lien avec une équipe de soutien aux proches aidants de l'OCO pour une orientation plus approfondie et une inscription au programme.

Le partenariat avec le 211 réduit la charge administrative de l'OSANO tout en tirant parti de la vaste base de données de ressources et de la couverture régionale du 211. Cela permet d'accéder à une ligne téléphonique 24/7, et à un service de clavardage en direct en français, en anglais et dans plus de 150 autres langues, en semaine. Le développement de relations a été essentiel à la réussite du partenariat. Les opérateurs spécialisés du 211 reçoivent une formation de l'OSANO sur des sujets spécifiques à la proche aidance et peuvent compter sur le soutien continu du personnel de l'OSANO. Le 211 partage les données des appels et les commentaires avec l'OSANO afin d'assurer une amélioration continue et la production de rapports.

Basé sur le bénévolat

Dans un modèle basé sur le bénévolat, le personnel de la ligne de soutien est composé de bénévoles formés, sous la supervision du personnel de l'organisation. Les bénévoles sont sélectionnés et reçoivent une formation spécialisée afin de comprendre comment répondre aux demandes et d'avoir accès aux connaissances nécessaires. Les modèles basés sur le bénévolat permettent un soutien communautaire fondé sur l'expérience, créant ainsi un service de pair-à-pair. Ils fournissent également une certaine flexibilité en termes d'heures d'ouverture et peuvent être plus rentables que d'autres modèles.

Des protocoles et des limites clairs sont nécessaires pour les bénévoles afin de garantir un service de haute qualité et de faire face à la variabilité de leur disponibilité. Un système de formation et de supervision solide doit être mis en place pour assurer la sécurité des proches aidants et la qualité des interventions des bénévoles. Les bénévoles doivent avoir accès à l'équipement fourni par l'organisation (p. ex., téléphone portable, compte de courriel) afin de garantir la sécurité et la confidentialité des interactions. Ils doivent également avoir accès à un espace privé où ils peuvent fournir un soutien afin de préserver la confidentialité.

à prendre en compte

Le personnel de la ligne de soutien (qu'il soit interne ou bénévole) a besoin de temps et d'espace protégés pour débriefer les appels difficiles et émotionnellement éprouvants. Au minimum, le personnel de la ligne de soutien devrait avoir accès à un superviseur formé en matière de débriefage à tout moment pendant son service. Des procédures plus rigoureuses pour vérifier régulièrement que le personnel de la ligne de soutien se porte bien peuvent également être envisagées.

Comparaison des approches en matière de dotation en personnel

Approche de dotation	Dotation en personnel nécessaire	Nécessite un programme de formation solide	Nécessite une infrastructure interne	Convient aux supports centraux	Convient pour des supports améliorés	Évolutivité	Assistance pour les heures supplémentaires
Interne	Élevée	Oui – une formation continue est nécessaire	Oui	Oui	Oui	Modérée	Modérée
Fournisseur	Faible – personnel du fournisseur	Oui – formation des fournisseurs sur la proche aide	Non – géré par le fournisseur	Oui	Non	Élevée	Élevée
Bénévole	Faible – nécessite un superviseur des bénévoles	Oui – sélection, formation et supervision requises	Oui – processus de gestion nécessaire pour l'équipement des bénévoles	Oui	non	Faible – dépend de la disponibilité des bénévoles	Faible – dépend de la disponibilité des bénévoles

Avantages et inconvénients des approches en matière de dotation en personnel

Approche de dotation	Avantages	Inconvénients
Interne - centralisée	<ul style="list-style-type: none"> • Protocoles cohérents et assurance qualité; • Possibilité de planifier la dotation en personnel pour répondre à une forte demande ou à des horaires prolongés. 	<ul style="list-style-type: none"> • Informations de référence moins localisées; • Peut sembler moins personnalisé, en particulier pour les proches aidants des régions rurales/éloignées.
Interne - régionalisée	<ul style="list-style-type: none"> • Liens et partenariats locaux solides; • Soutien aux initiatives locales de sensibilisation et de promotion; • Capacité à répondre à divers besoins régionaux. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il est plus complexe de maintenir la cohérence des informations; • Il est plus difficile de répondre à une forte demande ou d'assurer des horaires prolongés dans toutes les régions.
Gérée par un fournisseur	<ul style="list-style-type: none"> • Réduit la charge administrative; • Accès économique aux services linguistiques et d'accessibilité. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contrôle limité sur la qualité du service; • Nécessite des relations solides et une assurance qualité continue.
Basée sur le bénévolat	<ul style="list-style-type: none"> • Apporte une expérience de vie diversifiée et de l'empathie; • Suscite la participation de la communauté, sensibilise la population locale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nécessite un recrutement, une formation et une supervision rigoureux; • Le taux de roulement élevé et la disponibilité variable peuvent constituer un défi.



De quels systèmes avez-vous besoin ?

La mise en place et le fonctionnement d'une ligne de soutien efficace exigent une combinaison de systèmes technologiques, d'infrastructures et de processus afin de garantir l'accessibilité, l'efficacité et la qualité du service. Vous trouverez ci-dessous un résumé des systèmes nécessaires pour assurer le suivi des interactions avec la ligne de soutien et organiser les ressources de référence.

Suivi des interactions avec les proches aidants

An inquiry tracking system is vital for documenting caregiver interactions, supporting data collection, and coordinating referrals. Key functions of a system are:

- Suivi des demandes des proches aidants, des ressources fournies et des résultats des références;
- Collecte de données standardisées à des fins d'évaluation et de défense des intérêts;
- Coordination des informations pour les références ou l'admission au programme.

à prendre en compte

Les systèmes de suivi des demandes peuvent recueillir des données personnelles. Veuillez vous référer à la section Collecte éthique des données pour connaître les considérations relatives à la confidentialité des données.

Les organisations peuvent choisir d'acheter un logiciel de gestion de la relation client (CRM) ou d'utiliser un logiciel bureautique existant pour créer leur propre base de données afin de suivre les demandes. Le choix dépend en grande partie du nombre de demandes prévues et de la complexité des informations à suivre. Les deux options nécessitent un audit et un nettoyage continu des données afin de les rendre utiles pour la production de rapports et la prise de décisions. Les organisations doivent mettre en place des politiques et des procédures pour garantir l'intégrité des données.

Il existe une multitude de logiciels CRM conçus pour les organisations à but non lucratif. De nombreux fournisseurs proposent des services gratuits ou à faible coût aux petites organisations à but non lucratif. Lors de votre choix, tenez compte des éléments suivants :

- Le système est-il conforme aux lois canadiennes et provinciales/territoriales en matière de protection de la vie privée?
- Les données du système sont-elles hébergées au Canada? Ceci est important pour garantir que d'autres pays n'aient pas accès aux données privées sur des serveurs;
- Quelle est la capacité de votre personnel à comprendre et à utiliser les nouvelles technologies? De quel type de formation supplémentaire pourrait-il avoir besoin?
- Le système peut-il s'adapter à vos besoins à mesure que les demandes augmentent?
- Le système s'intègre-t-il à des systèmes de communication existants (téléphone, courriel, SMS, clavardage)?

à prendre en compte

Une idée fausse courante consiste à croire qu'Excel, OneNote, Google Docs ou SharePoint peuvent être utilisés comme système de suivi des demandes sans configuration ni expertise particulière. Pour utiliser efficacement ces outils, il est nécessaire de créer et de maintenir une base de données interne, ce qui nécessite une planification minutieuse et des compétences techniques pour la mise en œuvre. Sans ce soutien, le système peut rapidement devenir désorganisé, difficile à analyser et sujet à des erreurs. Les organisations qui ne disposent pas d'une expertise interne en matière d'analyse de données ou de technologies de l'information peuvent rencontrer des difficultés pour mettre en place et maintenir un tel système.

Étude de cas

Caregivers Alberta : une technologie en constante évolution pour un meilleur soutien aux proches aidants

Au cours des dernières années, la ligne de soutien de Caregivers Alberta a évolué, tant au niveau de la portée de ses services que de ses capacités technologiques. Au départ, le personnel suivait les demandes et les informations à l'aide d'outils de base, tels que Google Docs, puis est passé à des feuilles de calcul Excel à mesure que le volume et la complexité des données augmentaient. Cependant, l'adoption d'un système CRM a eu un impact significatif. Cette innovation a permis à l'équipe de saisir des données plus complètes, permettant ainsi aux membres de l'équipe d'accéder facilement aux informations lorsqu'ils en ont besoin.

Le parcours n'a pas été sans difficulté. Comme c'est souvent le cas avec les nouvelles technologies, l'intégration et l'apprentissage ont entraîné des difficultés initiales. Cependant, l'organisation a fait preuve d'une forte volonté d'amélioration et a patiemment résolu les enjeux d'intégration. Même avant que le CRM ne soit entièrement intégré, son impact est déjà évident : les demandes sont désormais suivies de manière plus systématique, les informations sont centralisées et des analyses en temps réel sont disponibles. Grâce à son engagement continu en faveur du développement technologique et de l'excellence du service, Caregivers Alberta jette les bases d'un soutien plus efficace et plus humain, aujourd'hui et pour les années à venir.



Considérations liées aux approches de suivi des demandes

Caractéristique	Logiciel CRM	Logiciels bureautiques (Excel, OneNote, Google Docs, SharePoint)
Prend en charge un volume élevé de demandes	X	
Évolutif pour plusieurs collaborateurs	X	
Intégration avec la base de données de ressources et de références	X	
Exportation simplifiée des statistiques et des rapports	X	Limité à Excel et SharePoint
Gère les besoins complexes en matière de données	X	Limité à Excel et SharePoint
Faible coût	Tarifs gratuits ou pour les OBNL disponibles	Inclus avec les logiciels bureautiques standard
Convient pour un faible volume de demandes		X
Convient pour une utilisation par un seul membre du personnel		X
Nécessite une formation du personnel	X	X
Nécessite un soutien informatique et en analyse de données	X	X

Organisation des ressources de confiance

Une base de données précise et à jour sur les ressources et les services de référence est essentielle pour que les lignes de soutien aux proches aidants puissent fournir des références efficaces, permettant au personnel d'identifier rapidement les soutiens les plus pertinents pour chaque proche aidant. La base de données doit être facilement accessible lors des demandes de renseignements et consultable par lieu, éligibilité et type de service afin de rationaliser le processus de référence.

Afin de conserver son utilité, la base de données doit être régulièrement révisée et mise à jour pour garantir que tous les services répertoriés sont à jour et fiables. Les organisations doivent mettre en place des procédures pour vérifier les informations et ajouter continuellement de nouvelles ressources. Il existe plusieurs options pour héberger les ressources et les informations de référence.

Intégration avec le site Web de l'organisation

Il est courant que les organisations disposent d'une base de données accessible au public sur leur site Web. Cela

permet aux proches aidants de rechercher directement des ressources, ce qui peut réduire le nombre de demandes d'informations simples adressées à la ligne de soutien. Lorsque les personnes appellent la ligne de soutien, le personnel fournit des informations supplémentaires, telles que le contexte, des conseils ou des recommandations personnalisées. Le personnel de la ligne de soutien peut également aider les proches aidants à s'y retrouver dans les critères d'admissibilité ou les conditions d'admission complexes. Pour faciliter cela, le personnel peut avoir accès à un profil interne dans la base de données du site Web qui stocke ces informations supplémentaires.

Logiciels bureautiques (OneNote, SharePoint, Google Docs)

Les logiciels bureautiques courants peuvent être utilisés pour créer une base de données permettant un accès partagé aux ressources et aux informations de référence. Une base de données interne permet au personnel d'effectuer rapidement des recherches à l'aide de critères clés, tels que l'emplacement, l'admissibilité, le type de service ou les besoins des proches aidants. Elle peut être créée à l'aide d'outils tels que OneNote, SharePoint ou d'autres systèmes de partage de documents. Il est essentiel que les référentiels créés à l'aide de ces outils

aient une structure claire et que le personnel reçoive une formation appropriée pour trouver rapidement les ressources.

Logiciel de gestion de la relation client (CRM)

Les options logicielles CRM permettent de disposer d'une base de données de ressources et de références intégrée au suivi des interactions. Le personnel peut accéder aux informations de référence dans le même système que celui utilisé pour enregistrer les interactions avec les proches aidants. Cela permet d'offrir un service plus efficace et personnalisé et garantit la continuité, en particulier lors des changements de personnel ou des changements d'équipe. Pour les organisations qui envisagent déjà d'utiliser un CRM pour suivre les interactions, il est judicieux de l'utiliser également comme base de données de ressources et de références.

à prendre en compte

Avant le lancement d'une ligne de soutien, il est essentiel de disposer d'une base de données bien préparée contenant des ressources et des références. Bien que cette base de données évoluera naturellement à mesure que les proches aidants poseront de nouvelles questions et que de nouveaux services deviendront disponibles, le fait de disposer d'un ensemble d'informations solides permet au personnel de fournir une assistance rapide, précise et cohérente dès le premier jour. Investir du temps dès le départ pour rassembler, vérifier et organiser les ressources aide également le personnel à se sentir en confiance et réduit les retards ou la confusion lors des interactions avec les proches aidants.

Considérations liées aux bases de données de ressources

Caractéristiques	Intégration du site Web	CRM	Logiciels bureautiques
Recherche possible par lieu, admissibilité, type de service	X	X	Limité – One Note et Google Docs Oui – Sharepoint
Notes réservées au personnel ou champs internes	X	X	Limité
Intégration avec les dossiers de demandes		X	
Accès public pour les proches aidants	X		
Enregistrement automatisé des références	X	X	
Rapports et analyses simplifiés		X	
Nécessite la formation du personnel	X	X	X
Nécessite une expertise pour la configuration	X	X	Limité – OneNote et Google Docs Oui – Sharepoint

Mesurer ce qui compte

Maintenant que vous avez une idée des types de soutien que vous offrirez et de la manière dont vous les offrirez, cette dernière section vise à développer votre esprit critique en présentant quatre points de décision clés : votre objectif dans la collecte d'informations, le choix des bons indicateurs, la réflexion sur les méthodes de collecte de données et la décision sur la manière dont vous communiquerez vos résultats.

Comme pour les autres sections, il ne s'agit pas d'une feuille de route normative pour l'évaluation. Elle vise plutôt à vous aider à planifier votre évaluation en fonction du cadre et des processus d'évaluation globaux de votre organisation.

À quelles fins avez-vous besoin de ces informations ?

Chaque organisation a des objectifs, des contextes et des contraintes qui lui sont propres, ce qui signifie que les questions qu'elle se pose au sujet de sa ligne de soutien et de ce qui importe le plus peuvent varier. L'évaluation commence par déterminer pourquoi vous recueillez des données et qui les utilisera.

Les questions d'évaluation guident l'ensemble du processus. Elles aident à déterminer quelles informations sont recueillies, comment elles sont analysées et comment les résultats sont communiqués. Bien qu'il puisse être tentant de commencer par les indicateurs ou les systèmes de données, il est préférable de clarifier d'abord votre objectif.

Les organisations ont besoin de données pour différentes raisons. Elles peuvent souhaiter :

- Rendre compte à leur communauté de l'impact positif de la ligne de soutien;
- Satisfaire aux exigences des bailleurs de fonds en matière de responsabilité et de transparence;
- Améliorer ou étendre les services en fonction de ce qui fonctionne bien (ou non);
- Surveiller le rendement quotidien afin de garantir le respect des normes de service;
- Constituer une base de données factuelles pour le plaidoyer ou le financement futur;
- Ou toute autre activité.

Une fois l'objectif clairement défini, il est possible de formuler des questions d'évaluation qui s'y rapportent directement. Par exemple :

- Dans quelle mesure la ligne de soutien répond-elle aux besoins des proches aidants de notre communauté?
- Quels types de soutien sont les plus fréquemment sollicités, et par qui?
- Comment les proches aidants décrivent-ils l'impact de l'aide qu'ils reçoivent?
- Existe-t-il des tendances dans les demandes qui pourraient orienter les programmes ou les actions de sensibilisation futurs?

Il peut également y avoir des informations spécifiques qui doivent être recueillies, telles que le nombre total de proches aidants desservis pour les rapports destinés aux bailleurs de fonds, ou le respect d'une norme de réponse par courriel dans les deux jours pour le suivi interne. Veuillez noter ces exigences, mais ne négligez pas l'étape préalable qui consiste à identifier l'objectif général de l'évaluation. Savoir à la fois pourquoi vous collectez des données et à qui elles sont destinées garantit que l'évaluation est pratique, intentionnelle et utile.

Quelles informations devez-vous recueillir ?

Sélectionner les bons indicateurs consiste à choisir ceux qui fourniront les informations les plus utiles et les plus exploitables pour répondre à vos questions d'évaluation, compte tenu des ressources disponibles. Les indicateurs doivent être à la fois pertinents et réalistes afin de pouvoir être recueillis de manière continue. Chaque indicateur doit être directement lié à une ou plusieurs questions d'évaluation, afin de garantir que les efforts de collecte de données sont pertinents et utiles. Lors du choix des

indicateurs, les organisations doivent se concentrer sur ceux qui correspondent le mieux à leurs objectifs, à leurs capacités disponibles et à leur contexte. L'objectif n'est pas de recueillir toutes les données possibles, mais de rassembler les informations les plus significatives qui répondent à vos questions d'évaluation.

Pour décider des indicateurs à inclure, les organisations peuvent prendre en considération :

- **La pertinence** : cet indicateur correspond-il aux questions et aux objectifs d'évaluation de l'organisation?
- **La faisabilité** : ces informations peuvent-elles être recueillies de manière cohérente avec le personnel, les systèmes et le temps disponibles?
- **L'utilité** : ces informations contribueront-elles de manière significative à la prise de décision, à l'amélioration ou à la responsabilisation?
- **La charge** : les avantages liés à la collecte de ces données l'emportent-ils sur les efforts nécessaires pour les recueillir et les analyser?

Les indicateurs présentés ici constituent un point de départ. Ils reflètent les indicateurs couramment utilisés à diverses fins. Les organisations sont encouragées à utiliser ces exemples comme guide, mais à impliquer leur personnel, leurs proches aidants et leurs partenaires dans la définition des indicateurs les plus pertinents pour leur propre ligne de soutien. En adaptant les indicateurs recueillis, les organisations peuvent s'assurer qu'elles suivent des informations à la fois pertinentes et pratiques à recueillir.

Volume et portée

Ces indicateurs permettent de suivre la demande et d'identifier les tendances en matière de volume de demandes. Les informations recueillies peuvent être utilisées pour :

- Examiner les changements au fil du temps et évaluer si les services doivent être augmentés ou réduits;
- Examiner les tendances mensuelles, hebdomadaires ou quotidiennes en matière de volume afin d'anticiper les périodes de forte affluence et d'ajuster les effectifs;
- Plaider en faveur d'un financement pour soutenir le recrutement de personnel supplémentaire ou le développement des infrastructures;
- Déterminer si les normes de service sont respectées.

Nombre de demandes

Définition : Nombre total de fois où un proche aidant contacte la ligne de soutien et reçoit une réponse, rapporté mensuellement. Cet indicateur mesure le volume global de soutien fourni.

Ce qui compte : Chaque échange complété au cours duquel un proche aidant contacte le personnel (par téléphone, courriel, clavardage ou texto) et reçoit une réponse. Les contacts multiples provenant du même proche aidant sont comptés comme des demandes distinctes.

Ce qui ne compte pas : Tentatives de contact sans réponse fournie (p. ex., appels interrompus, messages incomplets) ou demandes provenant de personnes autres que les proches aidants (p. ex., professionnels de la santé, grand public).

Collecte de données recommandée : Certains systèmes téléphoniques, de courriel, de SMS et de clavardage peuvent enregistrer ces données automatiquement. Elles peuvent également être consignées manuellement.

Certaines organisations souhaiteront suivre séparément les demandes provenant de personnes autres que les proches aidants.

Moment de la demande

Définition : Date et heure précises auxquelles un proche aidant contacte la ligne de soutien. Cet indicateur permet de suivre les habitudes d'utilisation, les périodes de pointe et les besoins en personnel.

Ce qui compte : L'heure exacte de chaque demande reçue par téléphone, courriel, clavardage ou texto.

Ce qui ne compte pas : Tentatives de prise de contact qui n'ont pas abouti (p. ex., appels interrompus, courriels non remis, connexions de clavardage échouées).

Collecte de données recommandée : De nombreux systèmes CRM enregistrent ces informations par défaut. L'heure et la date de l'interaction peuvent également être enregistrées manuellement au début de l'appel.

Taux d'abandon

Définition : Pourcentage de demandes d'aide formulées par des proches aidants qui ne sont pas remplies ou pour lesquelles le proche aidant interrompt la communication avant d'avoir reçu de l'aide. Cet indicateur mesure l'accessibilité et les obstacles potentiels aux soins.

Ce qui compte : Appels, clavardages, courriels ou texto dans lesquels le proche aidant prend l'initiative de contacter le personnel, mais interrompt la communication, raccroche ou cesse de répondre avant que le personnel n'ait pu fournir sa réponse.

Ce qui ne compte pas : Demandes remplies où une réponse a été fournie, ou cas où un proche aidant a tenté de contacter le service de ligne de soutien, mais n'a jamais pu joindre le système.

Collecte de données recommandée : Certains systèmes téléphoniques, de courriel, de SMS et de clavardage

peuvent enregistrer ces données automatiquement. Il est également possible de les consigner manuellement, bien que cela demande plus de temps.

Temps d'attente

Définition : Le temps d'attente d'un proche aidant avant d'obtenir une réponse à sa demande de la part du personnel. Cela permet de mesurer la réactivité de la ligne de soutien.

Ce qui compte : Temps écoulé entre le moment où le proche aidant contacte le service (par exemple, appel, envoi d'un texto) et le moment où un membre du personnel commence à interagir avec lui.

Ce qui ne compte pas : Temps passé après le premier contact (p. ex., messages de suivi) ou temps d'attente pour les recommandations après que la demande a été traitée.

Collecte de données recommandée : Certains systèmes téléphoniques, de courriel, de SMS et de clavardage peuvent enregistrer ces données automatiquement. Il est également possible de les consigner manuellement, bien que cela demande plus de temps.

Catégorie d'âge

Définition : Catégorie d'âge des proches aidants qui contactent la ligne de soutien, rapportée mensuellement. Cet indicateur permet de comprendre quels groupes d'âge ont accès au soutien.

Ce qui compte : Catégorie d'âge déclarée.

Ce qui ne compte pas : Hypothèses du personnel concernant l'âge, basées sur la voix ou le contenu de l'appel.

Collecte de données recommandée : Indiquez l'âge du proche aidant en utilisant l'une des catégories ci-dessous. Si l'âge exact n'est pas connu, veuillez sélectionner «non déclaré».

Catégories d'âge :

- <12
- 12-14
- 15-17
- 18-24
- 25-44
- 45-64
- 65-74
- 75 et +
- Non communiqué

Lieu

Définition : La zone géographique dans laquelle réside le proche aidant. Cet indicateur permet de mieux prévoir la portée des services et les besoins régionaux.

Ce qui compte : Zone géographique de résidence déclarée.

Ce qui ne compte pas : Hypothèses du personnel concernant le lieu de résidence ou données secondaires, telles que l'indicatif régional ou l'adresse IP (protocole Internet).+C7



Collecte de données recommandée : Notez les trois premiers caractères du code postal du domicile du proche aidant. Si le proche aidant refuse de fournir cette information ou si le code postal est inconnu, sélectionnez «non communiqué».

Langue

Définition : Langue principale parlée par le proche aidant. Cet indicateur facilite l'accessibilité linguistique et la planification des services de traduction ou d'interprétation.

Ce qui compte : Langue principale déclarée utilisée pour la communication.

Ce qui ne compte pas : Les hypothèses du personnel concernant la langue ou les langues secondaires/moins fréquemment utilisées.

Collecte de données recommandée : Après l'interaction, on demande aux proches aidants

«Afin de nous aider à planifier notre soutien futur dans différentes langues, pourriez-vous nous indiquer quelle langue vous parlez habituellement?»

Nouveau demandeur

Définition : Nombre total de proches aidants qui contactent la ligne de soutien pour la première fois. Cet indicateur mesure la portée de la ligne de soutien et le nombre de nouveaux proches aidants qui accèdent aux services.

Ce qui compte : Chaque proche aidant qui n'a jamais contacté la ligne de soutien auparavant et qui remplit une demande par téléphone, courriel, clavardage ou texto.



Ce qui ne compte pas : Les proches aidants qui ont déjà contacté la ligne de soutien, les tentatives de contact abandonnées ou incomplètes, ou les demandes provenant de personnes autres que des proches aidants.

Collecte de données recommandée : Après l'interaction, on demande aux proches aidants : «Avez-vous déjà contacté notre ligne de soutien auparavant?»

C'est la première fois / J'ai déjà contacté le service auparavant

Demandeur connu

Définition : Nombre total de proches aidants qui contactent à nouveau la ligne de soutien après leur première demande. Cet indicateur mesure l'engagement continu et la pertinence durable du service.

Ce qui compte : Chaque proche aidant qui a déjà contacté la ligne de soutien et qui remplit une nouvelle demande par téléphone, courriel, clavardage ou texto. Les contacts multiples provenant du même proche aidant sont comptabilisés comme des demandes distinctes.

Ce qui ne compte pas : Premiers contacts, demandes abandonnées ou incomplètes, ou demandes provenant de personnes autres que les proches aidants.

Collecte de données recommandée : Après l'interaction, on demande aux proches aidants : «Avez-vous déjà contacté notre ligne de soutien auparavant?»

C'est la première fois / J'ai déjà contacté le service auparavant.

à prendre en compte

De nombreuses organisations fixent un objectif concernant le délai de réponse aux demandes des proches aidants. Par exemple, « nous répondons aux courriels dans les deux jours ouvrables ». C'est ce qu'on appelle une norme de service. Vous pouvez utiliser le taux d'abandon et le temps d'attente moyen pour déterminer si vous respectez cette norme de service.

Prestation de services

Ces indicateurs permettent d'identifier les types de préoccupations les plus fréquentes, les types de soutien généralement fournis et les services vers lesquels les proches aidants sont souvent orientés. Les informations recueillies peuvent être utilisées pour :

- Fournir un soutien pour répondre aux préoccupations les plus courantes;
- Planifier la formation du personnel et les qualifications requises;
- Identifier les lacunes en matière de ressources ou d'informations de référence;
- Promouvoir l'élargissement des services destinés aux proches aidants.

Types de soutien

Définition : Nombre total de demandes d'aide formulées par les proches aidants, classées selon le type principal d'aide fournie. Cet indicateur permet de déterminer les types d'aide les plus fréquemment sollicités par les proches aidants.

Ce qui compte : Chaque demande remplie pour laquelle le personnel fournit un type de soutien clairement défini, tel que le soutien émotionnel, des conseils informatifs, l'orientation vers des ressources ou une orientation améliorée. Les différents types de soutien fournis lors d'une même interaction doivent être classés en fonction du soutien principal offert.

Ce qui ne compte pas : Demandes de renseignements provenant de personnes autres que les proches aidants ou interactions pour lesquelles aucun service n'a été fourni (p. ex. appels interrompus).

Collecte de données recommandée : Chaque demande est attribuée à un type de soutien principal en fonction du service principal fourni lors de cette interaction. Si plusieurs types de soutien sont fournis, le personnel doit enregistrer le type qui reflète le mieux l'objectif principal ou le résultat de la demande.

Catégories de types de soutien :

- Informations générales – Fournir des informations de base sur la prestation de soins ou l'organisation.
- Soutien émotionnel – Offrir une écoute, de l'empathie ou du réconfort.
- Orientation vers des ressources – Orienter les proches aidants vers des programmes, des services ou des aides externes.
- Orientation et navigation améliorées – Fournir une transition chaleureuse ou aider à remplir les formulaires/ demandes d'admission pour les services externes.
- Admission au programme – Remplir le processus d'admission pour les programmes organisationnels internes.
- Coordination limitée des cas – Assurer le suivi ou la coordination de plusieurs services sans gérer complètement les cas.

Besoin primaire

Définition : Enjeu ou préoccupation principale ayant incité le proche aidant à contacter la ligne de soutien, rapporté mensuellement. Cet indicateur permet de comprendre les types de soutien les plus fréquemment recherchés par les proches aidants.

Ce qui compte : Raison indiquée par le proche aidant pour avoir contacté la ligne de soutien au cours d'une interaction complétée, choisie parmi une liste prédéfinie.

Ce qui ne compte pas : Préoccupations secondaires ou mineures mentionnées au passage, demandes incomplètes ou abandonnées, ou enjeux signalés par une personne autre que le proche aidant (p. ex., un membre de la famille appelant au nom du proche aidant sans son avis).

Collecte de données recommandée : Après l'interaction,

chaque demande est classée dans une catégorie de besoins principaux, reflétant la raison principale pour laquelle le proche aidant a communiqué avec la ressource. Si plusieurs enjeux sont abordés, le personnel doit sélectionner le besoin qui correspond le mieux à l'objet principal de l'interaction.

Catégories de besoins principaux :

- Informations spécifiques à une maladie, l'état de santé ou l'âge – Informations sur une maladie, un handicap, un état de santé ou le vieillissement en particulier.
- Besoins fondamentaux/sécurité – Soutien lié à la vie quotidienne, à la sécurité personnelle ou aux besoins immédiats en matière de soins.
- Préoccupations financières – Questions sur les coûts, les avantages ou l'aide financière.
- Engagement social et bien-être – Soutien pour maintenir les liens sociaux, la santé mentale ou le mieux-être.
- Préoccupations juridiques – Conseils liés aux droits juridiques, aux procurations ou à la tutelle.
- Répit et soins à domicile – Aide pour organiser des services de répit ou des aides à domicile.
- Soins en établissement – Aide pour s'orienter dans les soins continus, les soins de longue durée, les résidences pour aînés, etc.
- Deuil, perte et soins palliatifs – Soutien émotionnel lié au deuil, aux soins de fin de vie ou au deuil anticipé.
- Assistance médicale et services de transition – Aide pour gérer les rendez-vous médicaux, les transitions entre les différents établissements de soins ou les transitions entre le domicile et l'hôpital.
- Défense des intérêts et communication – Soutien pour communiquer avec les fournisseurs de soins, les institutions ou défendre les intérêts d'une personne bénéficiant de soins.
- Prestation de soins et milieu de travail – Équilibre entre les responsabilités liées à la prestation de soins et le travail, les congés ou les accommodements en milieu de travail.
- Prestation de soins et système éducatif – Équilibre entre les responsabilités liées à la prestation de soins et la scolarité, les congés et les accommodements.
- Crise – Enjeux immédiats et urgents qui nécessitent une intervention ou une orientation vers des services d'intervention en cas de crise.
- Indéterminé / Autre – Lorsque le besoin principal ne peut être déterminé ou ne correspond à aucune des catégories ci-dessus.

Ressources/références fournies

Définition : Toutes les ressources, recommandations ou informations fournies au proche aidant lors d'un contact avec la ligne de soutien, rapportées mensuellement. Cet indicateur permet de comprendre quels types de soutien les proches aidants reçoivent réellement.

Ce qui compte : Toute orientation, ressource ou recommandation fournie par le personnel au cours d'une interaction remplie, y compris les liens vers des programmes, les documents imprimés, les coordonnées des services ou les instructions détaillées pour accéder aux soutiens.

Ce qui ne compte pas : Conversation générale ou soutien émotionnel ne contenant pas d'informations exploitables, échanges incomplets dans lesquels le proche aidant n'a pas reçu la ressource ou l'orientation, ou notes réservées au personnel qui ne sont pas communiquées au proche aidant.

Collecte de données recommandée : Après l'interaction, veuillez consigner chaque type de ressource ou de référence fourni au proche aidant. Une seule demande peut concerner plusieurs types de ressources.

Catégories de types de ressources :

- Informations spécifiques à une maladie ou à un état de santé – Informations sur une maladie, un handicap ou un état de santé particulier.
- Besoins fondamentaux/sécurité – Ressources liées à la vie quotidienne, à la sécurité personnelle ou aux besoins de soins immédiats.
- Finances – Conseils sur les coûts, les prestations, l'aide financière ou les programmes de financement.
- Engagement social et bien-être – Ressources qui favorisent les liens sociaux, la santé mentale ou le mieux-être.
- Juridique – Orientations ou conseils sur les droits juridiques, les procurations ou la tutelle.
- Répit et soins à domicile – Ressources pour organiser des services de répit ou des aides à domicile.
- Soins en établissement – Assistance pour s'orienter en matière de soins continus, de soins de longue durée, de résidences pour aînés, etc.
- Deuil, perte et soins palliatifs – Ressources pour le deuil, le soutien en fin de vie ou le deuil anticipé.
- Assistance médicale et services de transition – Aide pour s'orienter en matière de rendez-vous médicaux, de transitions de soins ou de transition entre l'hôpital et le domicile.
- Défense des droits et communication – Ressources qui aident les proches aidants à communiquer avec les fournisseurs de soins ou à défendre les intérêts des bénéficiaires de soins.

- Prestation de soins et milieu de travail – Ressources pour concilier la prestation de soins et l'emploi, les congés ou les accommodements sur le lieu de travail.
- Prestation de soins et système éducatif – Concilier les responsabilités liées à la prestation de soins et la scolarité, les congés et les accommodements.
- Crise – Ressources pour les enjeux urgents nécessitant une intervention immédiate ou l'orientation vers des services d'intervention en cas de crise.
- Aucune – Aucune ressource n'a été fournie au cours de l'interaction.

Expérience des proches aidants

Ces indicateurs permettent de saisir la manière dont les proches aidants perçoivent le soutien qu'ils reçoivent, notamment leur satisfaction, l'utilité des informations et le sentiment que leurs besoins sont compris. Les informations recueillies peuvent être utilisées pour :

- Adapter les services afin de mieux répondre aux attentes des proches aidants;
- Informer le personnel sur la communication, l'empathie et la gestion des ressources;
- Identifier les domaines dans lesquels des types de soutien supplémentaires pourraient être nécessaires.

Proche aidant qualifié l'expérience d'utile

Définition : Mesure l'utilité que les proches aidants attribuent à la ligne de soutien. Cet indicateur permet de comprendre la valeur des services du point de vue des proches aidants.

Ce qui compte : Indications fournies par les proches aidants eux-mêmes concernant l'utilité de la ligne de soutien, recueillies au moyen de sondages suite à la communication, d'appels de suivi ou de formulaires de commentaires structurés.

Ce qui ne compte pas : Observations ou hypothèses formulées par le personnel ou commentaires généraux.

Collecte de données recommandée : Après l'interaction, on demande aux proches aidants : « Dans quelle mesure la ligne de soutien vous a-t-elle été utile pour répondre à vos besoins aujourd'hui ? »

Échelle d'évaluation :

- extrêmement utile
- très utile
- assez utile
- peu utile
- pas utile du tout
- ne sait pas / refuse de répondre

Proche aidant ayant indiqué avoir obtenu du soutien

Définition : Mesure le niveau de soutien perçu par un proche aidant lors de son interaction avec la ligne de soutien, rapporté mensuellement. Cet indicateur permet de comprendre l'intensité ou la profondeur perçue du soutien du point de vue du proche aidant.

Ce qui compte : Indications fournies par les proches aidants eux-mêmes concernant le niveau de soutien qu'ils ont ressenti au cours de l'interaction, recueillies au moyen de sondages suite à la communication, d'appels de suivi ou de formulaires de commentaires structurés.

Ce qui ne compte pas : Observations ou hypothèses formulées par le personnel ou commentaires généraux.

Collecte de données recommandée : Après l'interaction, on demande aux proches aidants dans quelle mesure ils sont d'accord avec les affirmations suivantes : « Je me suis senti écouté pendant cette interaction ».

Échelle d'évaluation :

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Proche aidant ayant indiqué avoir constaté une diminution du stress ou de l'inquiétude

Définition : Le changement dans les niveaux de stress que les proches aidants déclarent ressentir après avoir

contacté la ligne de soutien. Cet indicateur mesure l'impact de la ligne de soutien sur le bien-être des proches aidants.

Ce qui compte : Indications fournies par les proches aidants eux-mêmes, recueillies au moyen de sondages suite à la communication, d'appels de suivi ou de formulaires de rétroaction structurés, selon lesquelles leur niveau de stress ou d'inquiétude a changé à la suite de l'interaction.

Ce qui ne compte pas : Observations ou hypothèses formulées par le personnel ou commentaires généraux.

Collecte de données recommandée : Après l'interaction, on demande aux proches aidants : « Après avoir parlé à notre ligne de soutien, comment décririez-vous votre niveau de stress ? »

Options de réponse :

- Beaucoup plus élevé qu'avant
- Légèrement plus élevé qu'avant
- À peu près le même
- Légèrement plus faible qu'avant
- Beaucoup plus faible qu'avant

Comment allez-vous recueillir les données ?

Une fois que vous disposez d'un ensemble d'indicateurs solides, reliez clairement chacun d'entre eux à une ou plusieurs sources de données. Les sources de données sont les endroits où vous obtiendrez les données. Il peut s'agir de rapports automatisés du système (p. ex, volume d'appels, temps de réponse), de documents du personnel (p. ex, type de soutien, besoin principal), d'outils de rétroaction



des proches aidants (p. ex, sondages ou questions post-interaction) ou d'examens de documents (examen des notes de cas).

Un plan clair pour la collecte de données permet de garantir que les informations sont précises, fiables et pertinentes dans le temps. Il aide également tout le monde à comprendre d'où proviennent les données, comment elles seront enregistrées et comment elles seront utilisées pour apprendre et améliorer les services.

Avant de recueillir des données, assurez-vous de savoir :

- Qui est responsable de la saisie et de la supervision des données;
- À quelle fréquence les données seront-elles examinées ou communiquées;
- Quelles mesures d'assurance qualité seront mises en place (p. ex., audits réguliers, formations continues);
- Comment la confidentialité et le respect de la vie privée seront-ils assurés, en particulier pour les informations personnelles des proches aidants?

Collecte de données éthique

Les lignes de soutien efficaces doivent gérer de manière responsable les données qu'elles recueillent, en particulier les informations personnelles ou susceptibles d'identifier les personnes. Des pratiques éthiques, cohérentes et respectueuses de la vie privée sont essentielles pour maintenir la confiance, protéger les proches aidants et réduire les risques organisationnels. En fondant la gestion des données sur les meilleures pratiques, les lignes de soutien peuvent garantir que les informations sont traitées de manière transparente, sécurisée et respectueuse, tout en aidant le personnel à prendre des décisions éclairées et responsables. Les pratiques suivantes fournissent la base d'une prestation de services sécuritaire, efficace et responsable :

- Veuillez ne recueillir que les informations minimales nécessaires pour fournir un soutien¹⁴.
- Utilisez les données exclusivement aux fins prévues, en veillant à ce qu'elles ne soient pas réutilisées sans consentement explicite¹⁵.
- Informez clairement les proches aidants des raisons pour lesquelles les données sont recueillies et de la manière dont elles seront utilisées¹⁶.
- Veuillez mettre en place des mesures de sécurité robustes, notamment le chiffrement et le stockage sécurisé, afin de protéger les données personnelles contre tout accès non autorisé¹⁷.
- Établissez des politiques claires en matière de conservation des données, en précisant la durée de

conservation des données à caractère personnel et les critères de conservation¹⁸.

- Restez informé des lois et réglementations applicables, en veillant à ce que les pratiques en matière de données soient conformes aux exigences légales;
- Offrez une formation continue au personnel sur les principes de confidentialité des données, les protocoles de sécurité et les pratiques éthiques en matière de traitement des données¹⁹.



Autres ressources

Gouvernance des données – Partie 11 : Prestation de services communautaires et sociaux

Cette norme de gouvernance des données définit les exigences minimales pour la collecte, l'accès, l'utilisation, le partage et le stockage responsables et respectueux de la vie privée des informations personnelles par les organismes à but non lucratif (en anglais seulement).

carleton.ca/profbrouard/wp-content/uploads/standardNSCDGSI-CANDatagovernanceCANDGSI-100-11-2025-03-27FR.pdf

Un cadre pour les stratégies de données des organismes sans but lucratif

Cadre de référence pour les stratégies en matière de données des organismes à but non lucratif du Ontario Nonprofit Network, qui comprend des discussions sur la gouvernance, les normes, l'équité, la confidentialité et les capacités, ainsi que des liens vers des ressources supplémentaires (en anglais seulement).

theonncan.ca/wp-content/uploads/2023/06/A-framework-for-nonprofit-data-strategies.pdf



à prendre en compte

Si vous avez fait appel à un fournisseur pour gérer votre ligne de soutien, d'autres considérations relatives à l'évaluation et à la gestion des données doivent être prises en compte. Au-delà des pratiques générales décrites ci-dessus, il peut être utile d'examiner périodiquement les enregistrements des appels ou les transcriptions des messages afin de s'assurer que les informations sont exactes et que le soutien fourni est de grande qualité. Il est également essentiel de mettre en place un accord de partage des données qui précise quelles informations sont recueillies auprès des proches aidants, comment elles seront utilisées et qui est autorisé à y accéder.

Que ferez-vous de ces données ?

Une fois qu'un plan de collecte des données a été établi, il est essentiel de planifier la manière dont les données seront utilisées et partagées. Il peut être utile de revenir à l'objectif initial de la collecte des données pour orienter ces décisions. Par exemple :

- Si l'objectif est de partager les réussites avec la communauté, envisagez les moyens les plus efficaces et les plus accessibles pour y parvenir. Vous pourriez envisager des présentations lors des assemblées générales annuelles, des réunions, des breffages en ligne ou des faits saillants dans les infolettres ;
- Si l'intention est de surveiller les normes de service et d'identifier les possibilités d'amélioration, veuillez déterminer la fréquence à laquelle les données seront examinées, qui sera chargé de les examiner et comment les conclusions seront mises en œuvre.

En établissant un plan clair pour la communication et l'analyse des données, on s'assure que les informations sont non seulement recueillies, mais aussi utilisées de manière significative pour renforcer la ligne de soutien.



Autres ressources

Gérer la conception des évaluations

Le guide d'introduction à la conception d'évaluations de Better Evaluation Knowledge. Cette ressource comprend des descriptions plus détaillées des concepts présentés dans la section « Mesurer ce qui compte » (en anglais seulement). <https://www.betterevaluation.org/fr/frameworks-guides/managers-guide-evaluation/gerer-la-conception-des-evaluations>

Évaluation de programme

Le cadre de conception de l'évaluation du Nonprofit Development Institute fournit des conseils étape par étape pour mener une évaluation dans un contexte à but non lucratif (en anglais seulement).

<https://thecne.org/wp-content/uploads/2016/06/Program-Evaluation-A-Primer-for-Nonprofit-Organization.pdf>



Annexes

Cahier de planification pour une ligne de soutien aux proches aidants

Préparer le terrain

Qui sont les proches aidants que vous souhaitez rejoindre?

Décrivez le groupe de proches aidants que vous souhaitez rejoindre.

Caractéristique	Notes
Âge	
Localisation géographique	
Langue(s) principale(s)	
En milieu urbain ou rural	

Souhaitez-vous rejoindre des proches aidants qui rencontrent souvent des obstacles pour accéder aux services? Il peut s'agir notamment de :

- Nouveaux arrivants
- Proches aidants à faible revenu
- Proches aidants 2ELGBTQ+
- Proches aidants en situation de handicap
- Jeunes proches aidants
- Proches aidants autochtones



Pour obtenir davantage d'aide afin de définir votre communauté cible, consultez **les questions d'orientation préalables à la planification**. Pour plus d'informations sur la manière de **rejoindre les jeunes proches aidants**, consultez la section Points à considérer pour rejoindre les jeunes proches aidants.

Comment la ligne de soutien complétera-t-elle ou comblera-t-elle les lacunes des autres services?

- Quelles sont les autres lignes de soutien ou de soutien général auxquelles les proches aidants que vous essayez de rejoindre pourraient avoir accès?
- Quels partenariats ou liens avez-vous mis en place pour faciliter la navigation et les références?



Pour plus d'aide afin de déterminer la place de votre ligne de soutien dans le système global, veuillez consulter **les questions d'orientation préalables à la planification**.

Quels soutiens offrirez-vous?

Soutiens essentiels	Offrirez-vous ce soutien?	Notes
Informations générales – Fournir des informations de base sur la proche aidance ou l'organisation.		
Soutien émotionnel – Offrir une oreille attentive, de l'empathie ou du réconfort.		
Orientation vers des ressources – Diriger les proches aidants vers des programmes, des services ou des soutiens externes.		
Soutiens améliorés	Offrirez-vous ce soutien?	Notes
Référence et navigation améliorées – Fournir un transfert chaleureux, aider à remplir les formulaires/admissions pour les services externes et naviguer dans les systèmes.		
Admission aux programmes – Remplir le processus d'admission aux programmes organisationnels internes.		
Coordination limitée des cas – Suivi ou coordination entre plusieurs services sans gérer les cas.		



Pour plus d'informations sur les mesures d'aide courantes, veuillez consulter la section **Soutiens courants offerts**.

Mise en œuvre

Quels moyens de communication votre ligne de soutien utilisera-t-elle ?

Moyen de communication	Offrirez-vous ce moyen de communication ?	Options de plateformes	Utiliserez-vous cette plateforme ?	Notes
Téléphone		Ligne fixe traditionnelle		
		Système VoIP		
Messagerie vocale		Ligne téléphonique traditionnelle		
		Système VoIP		
Courriel		Courriel central avec boîte de réception partagée		
Texto		Ligne téléphonique compatible SMS		
		Plateforme de messagerie sécurisée		
Clavardage		Widget de clavardage en direct basé sur le Web		
Multiple		Solution de centre de contact basée sur la VoIP		
		Solution omnicanale		
Autre				



Pour plus d'informations sur les méthodes de communication, veuillez consulter les sections **Comment les aidants communiqueront-ils** et **Comparaison des options de communication de la ligne de soutien**.

Pour plus d'informations sur le choix des plateformes, veuillez consulter les sections **Arbre décisionnel pour les plateformes téléphoniques, courriel, SMS et de clavardage** et **Considérations matérielles**.

Proposez-vous des options pour améliorer l'accessibilité ? Si oui, lesquelles ?

Pour les considérations relatives à l'accessibilité, veuillez consulter la section **Considérations relatives à l'accessibilité de la ligne de soutien**.

Comment votre ligne sera-t-elle dotée en personnel ?

Approche de dotation	Utiliserez-vous cette approche ?	Notes
Interne centralisée		
Interne régionalisée		
Gérée par un fournisseur		
Basée sur le bénévolat		
Hybride		



Pour plus d'informations sur les approches en matière de dotation en personnel, veuillez consulter la section **Comparaison des approches en matière de dotation en personnel** et Avantages et inconvénients des approches en matière de dotation en personnel.

Où conserverez-vous les informations relatives aux ressources et aux références ?

Options de base de données	Utiliserez-vous cette option ?	Notes
Intégration avec le site Web		
Logiciels bureautiques existants		
Logiciels CRM		



Pour plus d'informations sur les bases de données, veuillez consulter la section **Considérations relatives aux bases de données de ressources**.

Mesurer ce qui compte

À quelles fins avez-vous besoin de ces informations ?

Quelles sont vos principales raisons pour recueillir des informations ?	Qui utilisera ces informations ?	Quelles sont les questions importantes (questions d'évaluation) que vous vous posez ?
Raison 1		Question 1
		Question 2
Raison 2		Question 1
		Question 2



Pour plus d'informations sur les questions d'évaluation, veuillez consulter la section **À quelles fins avez-vous besoin d'informations ?**

Quelles informations recueillerez-vous ?

Question d'évaluation	Indicateur	Comment recueillerez-vous ces informations ?	Comment communiquerez-vous ces données aux personnes qui en ont besoin ?



Pour plus d'informations sur les indicateurs, veuillez consulter la section **Quelles informations devez-vous recueillir ?** Pour plus d'informations sur la collecte et la communication des données, veuillez consulter les sections **Comment allez-vous les recueillir ?** et **Que ferez-vous de ces données ?**

Modèles récapitulatifs

Organisation	Description	Méthode de prestation				Informations sur l'opérateur	Modèle	Informations générales
		Téléphone	Courriel	Clavardage	Texte			
Caregivers Nova Scotia	Les proches aidants peuvent appeler un numéro 1-800, qui est redirigé vers le 211. Des opérateurs spécialement formés traitent les appels des proches aidants. Les opérateurs fournissent un soutien qui peut inclure l'orientation vers l'OSANO pour les situations complexes. Les proches aidants peuvent être contactés par l'opérateur pour un appel de suivi si une aide supplémentaire est requise. Les ressources sont envoyées par courriel après l'appel téléphonique ou le clavardage.	X				<p>7 employés (6 régionaux et 1 central)</p> <p>Expériences variées (gérontologie, travail social, soins infirmiers, handicap)</p> <p>Une expérience préalable en tant que proche aidant est un atout considérable.</p> <p>Les travailleurs de soutien régionaux acquièrent des connaissances et développent leur réseau grâce à leurs relations avec les organisations et les services de leur région.</p>	Interne – régionalisé	X
Ontario Caregiver Organization	Les proches aidants peuvent appeler un numéro 1-800, qui est redirigé vers le 211. Des opérateurs spécialement formés traitent les appels des proches aidants. Les opérateurs fournissent un soutien qui peut inclure l'orientation vers l'OSANO pour les situations complexes. Les proches aidants peuvent être contactés par l'opérateur pour un appel de suivi si une aide supplémentaire est requise. Les ressources sont envoyées par courriel après l'appel téléphonique ou le clavardage.	X		X		<p>Les proches aidants peuvent appeler un numéro 1-800, qui est redirigé vers le 211. Des opérateurs spécialement formés du 211 traitent les appels des proches aidants. Les opérateurs fournissent une assistance qui peut inclure l'orientation vers l'OSANO pour les situations complexes. Les proches aidants peuvent être contactés par l'opérateur pour un appel de suivi si une assistance supplémentaire est requise. Les ressources sont envoyées par courriel après l'appel téléphonique ou la conversation en ligne.</p>	Externalisé	X

Type de service					Heures de service	Accessibilité et langues	Portée	Évolution
Soutien émotionnel	Référence aux ressources	Référence et navigation améliorées	Admission aux programmes	Coordination limitée des cas				
X	X	X	X	X	Lundi au vendredi, 8 h 30 à 16 h 30 (HNA), sauf les jours fériés.	"Services disponibles en français et en anglais. Les proches aidants qui n'ont pas accès aux courriels reçoivent des copies des ressources par la poste."	"Provincial - Nouvelle-Écosse 250 appels par mois"	"Initialement, il s'agissait d'une ligne centralisée à Halifax, qui s'est ensuite étendue à six régions à mesure que les ressources financières augmentaient."
X	X		X		Téléphone : 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 Clavardage : lundi au vendredi, 9 h à 19 h (HNE)	"Les services sont disponibles en français et en anglais. Des services d'interprétation dans 150 langues sont disponibles au besoin. Les aidants qui n'ont pas accès à un courrier électronique reçoivent par la poste des copies des ressources."	"Provincial - Ontario 212 contacts par mois"	"La relation avec le 211 a évolué au fil du temps, permettant ainsi des liens plus étroits entre l'OCO et les opérateurs spécialisés. Cela a contribué à fournir des réponses de haute qualité aux proches aidants."

Modèles récapitulatifs

Organisation	Description	Méthode de prestation				Informations sur l'opérateur	Modèle	Informations générales
		Téléphone	Courriel	Clavardage	Texte			
Family Caregivers of British Columbia	Les proches aidants peuvent contacter la ligne de soutien téléphonique centrale 1 800 et bénéficier d'un soutien émotionnel, d'informations, d'une aide à la navigation dans le système et, le cas échéant, de plans d'action succincts. Les ressources sont envoyées par courriel après l'appel téléphonique. Les proches aidants peuvent réserver un appel de suivi afin de fournir un soutien pour l'étape suivante. Les appels reçus en dehors des heures d'ouverture ou lorsque la ligne est occupée sont retournés dès que possible.	X	X			Trois membres du personnel, issus de divers horizons dans le domaine de la santé et du travail social ; une expérience préalable dans le domaine de la prestation de soins est un atout ; formation supplémentaire en entrevue motivationnelle (planification d'actions brèves) et en gestion de situations complexes/difficiles ; le personnel est formé de manière polyvalente aux programmes de FCBC et les temps de garde sont limités par semaine pour une performance optimale.	Interne - centralisé	X
Caregivers Alberta	Les proches aidants appellent la ligne téléphonique principale de l'organisation et sont redirigés vers le coordonnateur chargé de l'accueil des clients. Les recommandations, les courriels et les demandes de renseignements via le formulaire en ligne sont également redirigés vers le coordonnateur chargé de l'accueil des clients. Une assistance est fournie. Les appels reçus en dehors des heures d'ouverture ou lorsque la ligne est occupée sont retournés dès que possible. Une assistance peut également être fournie par texto, mais cela n'est pas annoncé.	X	X			Un membre du personnel gère toutes les demandes et le référentiel de ressources. Formation supplémentaire en matière d'entrevue motivationnelle. Le personnel de soutien est formé de manière polyvalente pour répondre aux appels lorsque le coordonnateur chargé de l'accueil des clients n'est pas disponible. Cela comprend l'observation directe du poste.	Interne - centralisé	X

Type de service					Heures de service	Accessibilité et langues	Portée	Évolution
Soutien émotionnel	Référence aux ressources	Référence et navigation améliorées	Admission aux programmes	Coordination limitée des cas				
X	X	X	X		Lundi au vendredi, de 8 h 30 à 16 h (HP), sauf les jours fériés.	"Services disponibles en anglais. Les réponses par courriel sont disponibles pour ceux qui préfèrent ne pas utiliser le téléphone."	"Provincial - Colombie-Britannique 157 appels par mois"	Vingt ans d'existence en tant que service local et communautaire ; extension à une ligne d'assistance provinciale en 2010 et amélioration de la formation, des processus organisationnels, du suivi et de la communication des données, ajout d'une base de données CRM et d'une bibliothèque numérique de ressources et de références pour le personnel de la ligne d'assistance. Les offres périodiques (tests) de service après les heures de bureau ne sont pas systématiquement utilisées. L'assistance après les heures de bureau peut être réservée au cas par cas.
X	X	X	X	X	Lundi au vendredi, 9 h à 16 h 30 (HNR), sauf les jours fériés.	"Services disponibles en anglais. "	"Provincial - Alberta 70 appels par mois"	"Au fil du temps, la ligne de soutien s'est spécialisée et centralisée, passant d'un service d'information générale à un service de soutien plus approfondi. "

Exemple de modèle de budget

Ce modèle Excel peut servir de point de départ pour établir le budget de votre ligne de soutien. Les dépenses varient considérablement en fonction des moyens de communication, des types de soutien, de l'ampleur du soutien et des systèmes nécessaires. Ce modèle de budget n'inclut pas les coûts organisationnels de base, tels que les locaux, les services publics ou l'administration.

Salaires

Superviseur ou coordonnateur des bénévoles	Montant estimé (CAD)	Notes
Salaire brut		
Régime de pensions du Canada		
Assurance-emploi		
Primes d'assurance contre les accidents du travail		
Autres avantages sociaux (assurance maladie, assurance dentaire, cotisation équivalente au REER)		
Total		\$ Annuellement
Personnel de la ligne de soutien 1	Montant estimé (CAD)	Notes
Salaire brut		
Régime de pensions du Canada		
Assurance-emploi		
Primes d'assurance contre les accidents du travail		
Autres avantages sociaux (assurance maladie, assurance dentaire, cotisation équivalente au REER)		
Total		\$ Annuellement
Personnel de la ligne de soutien 2	Montant estimé (CAD)	Notes
Salaire brut		
Régime de pensions du Canada		
Assurance-emploi		
Primes d'assurance contre les accidents du travail		
Autres avantages sociaux (assurance maladie, assurance dentaire, cotisation équivalente au REER)		
Total		\$ Annuellement
Personnel de la ligne de soutien 3	Montant estimé (CAD)	Notes
Salaire brut		
Régime de pensions du Canada		
Assurance-emploi		
Primes d'assurance contre les accidents du travail		
Autres avantages sociaux (assurance maladie, assurance dentaire, cotisation équivalente au REER)		
Total		\$ Annuellement
Total des charges salariales		\$

Formation et développement

Superviseur ou coordonnateur des bénévoles	Montant estimé (CAD)	Notes
Leadership et consolidation d'équipe		
Approches tenant compte des traumatismes et axées sur les forces		
Sécurité culturelle et humilité		
Compréhension de la prestation de soins		
Confidentialité, consentement et éthique des données		
Technologie - suivi des interactions entre les proches aidants, systèmes de bases de données de ressources		
Supervision réflexive		
Total	\$	Annuellement
Personnel de la ligne de soutien 1	Montant estimé (CAD)	Notes
Orientation - Ligne de soutien		
Écoute active et discussions motivationnelles		
Gestion des appels difficiles		
Confidentialité, consentement et documentation		
Approches tenant compte des traumatismes et culturellement sécuritaires		
Compréhension de la prestation de soins		
Pratiques de conservation des données		
Technologie - suivi des interactions entre les proches aidants, systèmes de bases de données de ressources		
Total	\$	Annuellement
Personnel de la ligne de soutien 2	Montant estimé (CAD)	Notes
Orientation - Ligne de soutien		
Écoute active et discussions motivationnelles		
Gestion des appels difficiles		
Confidentialité, consentement et documentation		
Approches tenant compte des traumatismes et culturellement sécuritaires		
Compréhension de la prestation de soins		
Pratiques de conservation des données		
Technologie - suivi des interactions entre les proches aidants, systèmes de bases de données de ressources		
Total	\$	Annuellement
Personnel de la ligne de soutien 3	Montant estimé (CAD)	Notes
Orientation - Ligne de soutien		
Écoute active et discussions motivationnelles		
Gestion des appels difficiles		
Confidentialité, consentement et documentation		
Approches tenant compte des traumatismes et culturellement sécuritaires		
Compréhension de la prestation de soins		
Pratiques de conservation des données		
Technologie - suivi des interactions entre les proches aidants, systèmes de bases de données de ressources		
Total	\$	Annuellement
Total des dépenses de formation et de perfectionnement	\$	

Frais d'exploitation

Numéros de téléphone gratuits ou dédiés	Montant estimé (CAD)	Notes
Total	\$	Annuellement
Coûts du service SMS/texto	Montant estimé (CAD)	Notes
Total	\$	Annuellement
Abonnement ou licence logicielle	Montant estimé (CAD)	Notes
Logiciels de bureau		
CRM		
Plateformes de communication		
Frais d'hébergement		
Total	\$	Annuellement
Outils de messagerie instantanée ou de messagerie Web	Montant estimé (CAD)	Notes
Total	\$	Annuellement
Outils de gestion des courriels	Montant estimé (CAD)	Notes
Total	\$	Annuellement
Enregistrement et stockage des appels	Montant estimé (CAD)	Notes
Total	\$	Annuellement
Frais d'assistance informatique et d'installation	Montant estimé (CAD)	Notes
Total	\$	Annuellement
Accessibilité ou outils de traduction	Montant estimé (CAD)	Notes
Total	\$	Annuellement
Sécurité et sauvegarde des données	Montant estimé (CAD)	Notes
Total	\$	Annuellement
Total des frais d'exploitation	\$	

Dépenses en capital

Mobilier et fournitures de bureau	No de dotation/ No d'article	Prix par membre du personnel/article	Montant estimé (CAD)	Notes
Bureaux				
Chaises de bureau				
Classeurs et stockage sécurisé				
Total				\$
Infrastructure informatique et fournitures	No de dotation/ No d'article	Prix par membre du personnel/article	Montant estimé (CAD)	Notes
Ordinateurs et ordinateurs portables				
Imprimantes et numériseurs				
Casques et microphones				
Téléphonie mobile <ul style="list-style-type: none"> • Appareil • Forfait 				
Accès Internet et Wi-Fi				
Total				\$
Total des dépenses en capital				\$

Références

1. Canadian Centre canadien d'excellence pour les aidants. (2024). Être aidant au Canada: Sondage auprès des aidants et des fournisseurs de soins à travers le Canada. <https://canadiancaregiving.org/fr/etre-aidant-au-canada/>
2. Canadian Centre canadien d'excellence pour les aidants. (2022). Prendre soin: Comment améliorer le paysage de la prestation de soins au Canada. <https://canadiancaregiving.org/fr/prendre-soin/>
3. Caregivers Alberta. [n.d.] Impact of Caregiving on Well-Being. <https://www.caregiversalberta.ca/about-caregiving/research/impact-of-caregiving-on-well-being/>
4. Bleakney, A. (2014). Mettre l'accent sur les Canadiens: résultats de l'Enquête sociale régionale. Les jeunes Canadiens fournissant des soins. Statistique Canada, Statistiques sur les peuples autochtones.
5. Leu, A., Wepf, H., Sempik, J., Nagl-Cupal, M., Becker, S., Jung, C., & Frech, M. (2020). Caring in mind? Professionals' awareness of young carers and young adult carers in Switzerland. *Health & Social Care in the Community*, 28(6), 2390–2398. <https://doi.org/10.1111/hsc.13061>
6. Nap, H. H., Hoefman, R., de Jong, N., Lovink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F., Santini, S., D'Amen, B., Socci, M., Boccaletti, L., Casu, G., Manattini, A., Brolin, R., Sirk, K., Hlebec, V., Rakar, T., Hudobivnik, T., Leu, A., Berger, F., Hanson, E. (2020). The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study. *BMC Health Services Research*, 20(921), 1-16. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32662145/>
7. Young Caregivers Association. (2025). Who are Young Caregivers. <https://youngcaregivers.ca/who-are-young-caregivers/>
8. Matzka M, & Nagl-Cupal M. (2020). Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers-A study using photo novella. *Research in Nursing and Health*, 43, 629– 639. <https://doi.org/10.1002/nur.22085>
9. Healy, K. (2022). *Social work theories in context: Creating frameworks for practice* (3rd ed.). Bloomsbury Academic.
10. Shulman, L. (2017). *The skills of helping individuals, families, groups, and communities* (8th ed.). Cengage Learning.
11. Organisation mondiale de la santé. (2007). Directives du CPI concernant la santé mentale et le soutien psychosocial dans les situations d'urgence. Comité permanent interorganisations https://resourcecentre.savethechildren.net/pdf/3364_0.pdf
12. Association du Barreau canadien. (2019). Raisons pour lesquelles les organismes de bienfaisance et sans but lucratif devraient se conformer à la LPRPDE. <https://cba.org/fr-ca/sections/charities-and-not-for-profit-law/articles/why-charities-and-not-for-profits-should-comply-with-pipeda/>
13. Canadian Mental Health Association. (2025). Understanding common legal issues in child and youth mental health. <https://ontario.cmha.ca/documents/understanding-common-legal-issues-in-child-and-youth-mental-health/>
14. Schubert, K. D., & Barrett, D. (2023). Data governance, privacy, and ethics. ResearchGate. Consulté au https://www.researchgate.net/publication/380899224_Data_Governance_Privacy_and_Ethics
15. Schubert, K. D., & Barrett, D. (2023). Data governance, privacy, and ethics. ResearchGate. https://www.researchgate.net/publication/380899224_Data_Governance_Privacy_and_Ethics
16. Kisselburgh, L. (2022). The Ethics of Privacy in Research and Design: Principles, Practices and Potential. In *Privacy in the Age of Big Data* (pp. 217-234). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-82786-1_17
17. Thapa, C., & Camtepe, S. (2020). Precision Health Data: Requirements, Challenges, and Existing Techniques for Data Security and Privacy. arXiv. Consulté au <https://arxiv.org/abs/2008.10733>
18. Yourell, J. L. (2025). Exploring Ethics: Understanding the Role of Privacy Policies and Institutional Review Boards in Digital Health Companies. PMC. Consulté au <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12101787/>
19. Kisselburgh, L. (2022). The Ethics of Privacy in Research and Design: Principles, Practices and Potential. In *Privacy in the Age of Big Data* (pp. 217-234). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-82786-1_17





**CAREGIVER
SUPPORT
LINE**