

FICHE SYNTHÈSE

SOUTIEN FINANCIER AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES

Fiche Synthèse

Soutien financier aux personnes proches aidantes

Cette fiche synthèse fait partie d'un ensemble de fiches qui ont pour objectif d'informer les personnes intervenant auprès des personnes proches aidantes (PPA) et des personnes qu'elles soutiennent ainsi que les décideurs sur le soutien offert aux PPA.

Cette fiche propose un récapitulatif des soutiens financiers disponibles au Québec pour les PPA tout en sensibilisant sur les défis que rencontrent les PPA dans leur accès et les impacts que ces soutiens peuvent avoir. Enfin, quelques pistes de solutions sont proposées pour les PPA et des personnes qu'elles soutiennent ainsi que les décideurs.

Cette fiche est le fruit d'une collaboration entre le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) et l'Observatoire québécois de la proche aidance, qui font partie de la direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS COMTL). Elle est basée sur les résultats des revues de littérature menées par le CREGÉS dans le cadre d'un mandat provincial octroyé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) au CIUSSS COMTL.



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Observatoire
québécois de la
proche aidance

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal

Québec  

Pour plus de détails sur la méthodologie utilisée, nous vous invitons à consulter : <https://www.creges.ca/publication/entre-les-services-les-bonnes-pratiques-et-les-mesures/>

Pour découvrir les autres fiches synthèses sur le soutien aux personnes proches aidantes, voir <https://observatoireprocheaidance.ca/fiches-syntheses-soutiens-en-proche-aidance/>
<https://www.creges.ca/publication/soutien-financier-aux-personnes-proches-aidantes>

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Reiss, M et Van Pevenage, I. (2022). *Fiche synthèse. Soutien financier aux personnes proches aidantes*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale et Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

© CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale et Observatoire québécois de la proche aidance, 2022.



DÉFINITIONS – SOUTIEN FINANCIER

Définition globale



Soutien dont l'objectif est d'aider financièrement les personnes proches aidantes (PPA) afin de les soutenir dans leur rôle



Définition par type de soutien financier

Il existe différents types de soutien financier aux PPA :

Allocations : soutien financier sous la forme d'un montant d'argent versé aux PPA en raison des responsabilités de proche aidance ou pour l'achat de services

Au Québec, il existe des allocations pour :

- Les parents d'enfants handicapés :
 - Supplément pour enfants handicapés
 - Supplément pour enfants handicapés nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE)
 - Soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé : permet l'achat de services de répit, de gardiennage, de dépannage et de soutien aux rôles parentaux par de l'appui aux tâches quotidiennes
- Les personnes admissibles au programme d'aide sociale : Allocation pour contraintes temporaires – volet personnes proches aidantes
- Il n'existe pas actuellement d'allocation pour l'ensemble des PPA.

Crédit d'impôt : soutien financier sous la forme de déductions fiscales

- Les crédits d'impôt peuvent être remboursables ou non remboursables
 - Les crédits d'impôt remboursables sont versés même si les personnes n'ont pas d'impôts à payer.
 - Les crédits d'impôt non remboursables diminuent ou annulent l'impôt que les personnes ont à payer.
- Il existe des crédits d'impôt pour PPA au niveau provincial et fédéral.
 - Au niveau provincial, il existe un crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes
 - Au niveau fédéral, il existe un crédit d'impôt non remboursable pour aidant naturel
 - Si les PPA répondent aux critères d'éligibilité, elles peuvent demander les deux.

- Au niveau provincial, il existe également
 - Un crédit d'impôt pour frais de garde d'enfants – volet enfant à charge atteint d'une infirmité
 - Un crédit d'impôt pour frais médicaux – volet pour personnes à charge
 - Un crédit d'impôt (non remboursable) : frais pour soins médicaux non dispensés dans la région de résidence – volet personnes à charge
 - Un crédit d'impôt (non remboursable) : montant pour autres personnes à charge

« **Cash for care** » : soutien financier sous la forme d'un montant d'argent octroyé à la personne aidée afin qu'elle puisse acheter elle-même des services ou rémunérer une personne de son choix (cette personne peut être une PPA, bien que le MSSS le déconseille).

- Au Québec, le chèque emploi service (CES) est une forme de cash for care.

Il existe **d'autres formes de soutien financier**

- Par exemple, le retrait d'un Régime enregistré d'épargne-retraite (REER) au bénéfice d'une personne atteinte d'une déficience fonctionnelle



QUELQUES DONNÉES¹

Au Canada, en 2018, environ 30 % des PPA qui ont reçu une forme de soutien pour leurs responsabilités d'aidance (ex : soutien social des membres de l'entourage, soutien financier) ont déclaré qu'elles auraient aimé recevoir une forme de soutien supplémentaire.

- Pour 68 % d'entre elles, le besoin de soutien supplémentaire le plus souvent désiré était le soutien financier.



LES ENJEUX

Concernant le soutien financier en général

De nombreuses personnes proches aidantes (PPA) souffrent de précarité financière².

- Certaines populations sont particulièrement vulnérables à cette précarité :
 - Les femmes, car ce sont majoritairement elles qui réduisent leurs heures de travail ou abandonnent leur emploi³.

- Les personnes ayant des difficultés financières préalables à la situation de proche aidance⁴
- Les personnes vivant en milieu rural⁵
- Les personnes immigrantes puisque certaines allocations ne leur sont pas accessibles et que les parcours d'immigration fragilisent leur situation financière⁶

Le soutien financier est donc important pour les PPA, car il :

- Offre une forme de compensation financière aux PPA pour qui le soutien occasionne des dépenses supplémentaires (ex : transport, achat de médicaments) et des pertes financières (ex : diminution du revenu suite à la réduction des heures travaillées)
- Permet une reconnaissance de la contribution des PPA⁷
- Allège le fardeau financier des PPA et contribue à diminuer l'appauvrissement à court terme⁸

Cependant, il y a plusieurs enjeux à prendre en considération.

- Difficultés d'accessibilité au soutien financier :
 - Critères d'éligibilité restrictifs (ex : âge de la personne aidée, son diagnostic⁹, revenu de la personne aidée ou de la PPA, relation PPA- personne aidée)
 - Les critères d'éligibilité basés sur la relation unissant la personne aidée et la PPA se limitent souvent à la famille proche (partenaire, parents, enfants) ce qui empêche les PPA qui ne sont pas dans la famille proche d'accéder au soutien financier disponible.
 - Ce critère risque de pénaliser particulièrement les PPA issues de la communauté LGBTQ+ ou s'occupant d'une personne LGBTQ+, qui ont davantage de liens en dehors du cercle familial¹⁰ ou encore les PPA issues de communautés ethnoculturelles pour qui les membres de la famille élargie (ex : tantes, oncles, cousines ou cousins) ou les membres de la communauté peuvent agir comme personne proche aidante¹¹
 - Manque d'information sur le soutien financier disponible
 - Manque d'information sur les programmes et leurs critères (ex : jours alloués, critères d'éligibilité ou information non adaptée au niveau de littératie¹²)
 - Démarches d'accès et de complétion des dossiers longues et complexes (ex : demande d'attestation médicale, relevé)¹³
- Compensation offerte par le soutien financier souvent inadéquate et minimale¹⁴
- Les PPA doivent souvent réduire leurs heures travaillées pour soutenir la personne ayant des incapacités. Or, le soutien financier offre une compensation à court terme et souvent aucune compensation à long terme qui pourrait pallier à la réduction du temps de travail lors du calcul de leur retraite ce qui peut entraîner un appauvrissement à long terme¹⁵.
- Impact différencié du soutien financier selon le sexe¹⁶
 - Le soutien financier permet de reconnaître et de rémunérer en partie (et à court terme) le travail invisible des PPA majoritairement féminines

- Cependant, il renforce l'assignation des femmes au travail de soins ce qui favorise le risque qu'elles réduisent leurs heures, puis quittent leur emploi et souffrent d'appauvrissement à plus long terme

Concernant les allocations

En plus des enjeux concernant le soutien financier en général, les allocations peuvent

- Augmenter le sentiment d'obligation que ressentent certaines PPA à soutenir la personne aidée¹⁷
- Professionnaliser les PPA qui reçoivent une forme de rémunération pour le soutien apporté¹⁸
- Reproduire des inégalités sociales existantes¹⁹ :
 - Les allocations risquent d'encourager les travailleurs non qualifiés ou à faible revenu à se retirer du marché du travail pour s'occuper de la personne aidée
 - Or il est difficile de retourner sur le marché du travail après une longue période d'absence, ce qui est souvent le cas lorsqu'on est une PPA
 - Une absence sur le marché du travail entraîne un risque d'appauvrissement à long terme s'il n'y a pas de mesure compensatoire notamment concernant les régimes de pension

Concernant les crédits d'impôts

En plus des enjeux concernant le soutien financier en général, les crédits d'impôt sont d'autant plus difficiles d'accès que les critères d'éligibilité sont différents dans le régime fiscal canadien et québécois.

Les crédits d'impôt non remboursables peuvent renforcer les inégalités sociales déjà présentes :

- Les PPA doivent payer de l'impôt pour obtenir une déduction. Or, l'appauvrissement financier touche la plupart des PPA mais plus particulièrement les PPA à faible revenu qui ne peuvent pas accéder aux crédits d'impôt non remboursables²⁰.

Concernant le cash for care

Grâce à ce soutien, les personnes aidées peuvent embaucher une personne pour soutenir la PPA ou bien embaucher la PPA directement et ainsi lui octroyer une forme de compensation.

Le *cash for care* a des avantages :

- Permet à la personne aidée d'être plus indépendante et de choisir ses prestataires (en lesquels elle aura plus confiance)²¹
- Permet aux personnes résidentes dans un territoire rural d'avoir davantage d'options²²
- Contribue au développement de nouveaux emplois (assistants personnels, gestion du *cash for care*)²³
- Si les PPA ne sont pas les personnes embauchées, cela leur permet d'avoir du répit dans l'accomplissement de certaines tâches

Cependant, le *cash for care* a aussi des désavantages pour la personne aidée et la PPA.

- Si le *cash for care* ne vise pas l'embauche de la PPA, les personnes aidées ont la responsabilité de trouver, d'embaucher et de planifier l'horaire pour le soutien²⁴. Or, lorsque la personne aidée n'est pas en état de le faire, ces tâches incombent aux PPA et alourdissent leur fardeau²⁵.
- Si la PPA est celle qui est rémunérée par le *cash for care* :
 - Risque d'épuisement de la PPA qui pourrait en faire plus si la personne aidée en a besoin²⁶
 - Risque de dépendance financière entre la personne aidée et la PPA²⁷
 - Risque de formalisation de la relation informelle, monétarisation et professionnalisation des PPA²⁸
 - Risque d'encourager la PPA à quitter son emploi²⁹
- Les montants alloués sont souvent inadéquats pour répondre à l'entièreté des besoins de la personne aidée³⁰
- Risque de diminution de la qualité des soins puisqu'il n'y a pas nécessairement de contrôle de la qualité par les CISSS/CIUSSS, par exemple³¹
- Les PPA et les personnes aidées manquent d'information sur les enjeux liés à cette mesure, ce qui entrave une prise de décision éclairée quant à l'utilisation du *cash for care*³²



QUELQUES PISTES DE SOLUTIONS

En tant que **personnes professionnelles œuvrant auprès des PPA ou des personnes aidées**, vous pouvez :

- Offrir de l'information claire et simple aux PPA et aux personnes aidées concernant le soutien financier³³ :
 - Informer sur l'éventail du soutien financier disponible
 - Informer sur les critères d'éligibilité pour accéder au soutien
 - Informer sur les enjeux, avantages et inconvénients de chaque soutien financier
- Offrir de l'aide dans les démarches d'accès ou de complétion au soutien financier³⁴.

En tant que **décideurs**, vous pouvez :

- Évaluer les impacts différenciés du soutien financier selon les sexes et les différentes populations (ex : populations minoritaires et racisées)³⁵.
- Réduire et adapter les critères d'éligibilité³⁶
 - En diminuant le nombre de critères d'éligibilité
 - En simplifiant les critères d'éligibilité
 - En réduisant les documents nécessaires pour l'obtention du soutien financier³⁷

- Protéger les PPA de l'appauvrissement financier à long terme, notamment en reconnaissant et en incluant la période de proche aidance dans le calcul de la retraite³⁸
- Compléter le soutien financier en développant une offre de soutien plus globale³⁹
- Pour le cash for care, mettre en place des incitatifs au sein du système cash for care pour que les personnes aidées aient recours aux secteurs professionnels et formels (création de nouveaux diplômes, priorité aux professionnels dans les cas de personne ayant des besoins élevés)⁴⁰



POUR ALLER PLUS LOIN

Keefe, J., Glendinning, C., & Fancey, P. (2008). Financial payments for family carers : Policy approaches and debates. In A. Martin-Matthews & J. Philips (Eds.), *Ageing at the intersection of work and home life: Blurring the boundaries* (pp. 185-206). New York: Lawrence Erlbaum

Keefe, J. et Rajnovich, B. (2007). To pay or not to pay: Examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 26(S1), 77-89.

Colombo, F., et al. (2011). Policies to Support Family Carers. In OECD Health Policy Studies, *Help Wanted? : Providing and Paying for Long-Term Care* (p. 121-158). Éditions OCDE: Paris



INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES SUR LES SOUTIENS FINANCIERS

ALLOCATION

En plus des allocations versées directement aux parents d'enfants handicapés, il existe la mesure transitoire pour les enfants handicapés âgés de 5 ans, qui est une allocation versée à un service de garde éducatif à l'enfance subventionné pour permettre à un enfant handicapé d'être maintenu en service de garde un an de plus avant son entrée en milieu scolaire. Pour plus de détails, voir <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/enfance/garderies-et-services-de-garde/services-de-garde-personne-handicapee/mesure-transitoire-enfants-handicapes-5-ans#:~:text=Cette%20mesure%20transitoire%20permet%20au,de%20l'ann%C3%A9e%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence>.

Pour plus de détails sur le Supplément pour enfants handicapés, voir : https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicape/Pages/enfant_handicape.aspx

Pour plus de détails sur le Supplément pour enfants handicapés nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE), voir : https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicape/Pages/enfant_handicape.aspx

Pour plus de détails sur le soutien aux familles, voir <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/programme-soutien-aux-familles>

Pour plus de détails sur l'allocation pour contraintes temporaires à l'emploi-volet personnes proches aidantes, voir <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/aide-sociale-et-solidarite-sociale#c67404>

<p>CRÉDIT D'IMPÔT</p>	<p>Pour plus de détails sur le Crédit d'impôt non remboursable, voir : https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/declaration-de-revenus/produire-votre-declaration-de-revenus/comment-remplir-votre-declaration/aide-par-ligne/350-a-398-1-credits-dimpot-non-remboursables/#:~:text=Les%20cr%C3%A9dits%20d'imp%C3%B4t%20remboursables,imp%C3%B4t%20que%20vous%20devez%20payer (page consultée le 18 octobre 2022)</p> <p>Pour plus de détails sur le Crédit d'impôt pour personnes aidantes, voir : https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-personne-aidante/</p> <p>Pour plus de détails sur le crédit canadien pour aidant naturel, voir : https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-deductions/montant-aidants-naturels.html</p> <p>Pour plus de détails sur le Crédit d'Impôt pour frais de garde d'enfant, voir : https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-frais-de-garde-denfants/conditions-dadmissibilite/</p> <p>Pour plus de détails sur le Crédit d'Impôt pour frais médicaux, voir https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/frais-medicaux/</p> <p>Pour plus de détails sur le Crédit d'Impôt pour soins médicaux non dispensés dans la région, voir https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/frais-pour-soins-medicaux-non-dispenses-dans-votre-region/</p> <p>Pour plus de détails sur le Crédit d'Impôt - montant pour autres personnes à charge, voir https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/declaration-de-revenus/produire-votre-declaration-de-revenus/comment-remplir-votre-declaration/aide-par-ligne/350-a-398-1-credits-dimpot-non-remboursables/ligne-367/</p>
<p>CASH FOR CARE</p>	<p>MSSS. (2008). Vous recevez de l'aide - Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service. En ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000862/</p>
<p>AUTRES FORMES DE SOUTIEN FINANCIER</p>	<p>Lorsque des retraits d'un Régime enregistré d'épargne-retraite (REER) sont faits au bénéfice d'une personne atteinte d'une déficience fonctionnelle, certains assouplissements des règles relatives au Régime d'accession à la propriété (RAP) et au Régime d'encouragement à l'éducation permanente (REEP) sont applicables.</p>

RÉFÉRENCES

- 1 Hango, Darcy. (2020). *Support received by caregivers in Canada*. Statistiques Canada: Insights on Canadian Society
- 2 Hango, Darcy. (2020). *Support received by caregivers in Canada*. Statistiques Canada: Insights on Canadian Society
Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable : stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf
- 3 Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (2018). *Mémoire à la Commission de l'économie et du travail de l'Assemblée Nationale projet de loi n° 176, Loi modifiant la loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail*.
Hébert, G. (2017). *L'armée manquante au Québec : les services à domicile*. Institut de recherche et d'informations socioéconomiques
- 4 Carmichael, F. et Ercolani, M. G. (2016). Unpaid caregiving and paid work over life-courses: Different pathways, diverging outcomes. *Social Science & Medicine*, 156.
- 5 Hussain, R., Wark, S. et Ryan, P. (2018). Caregiving, employment and social isolation: Challenges for rural carers in Australia. *International journal of environmental research and public health*, 15(10), 2267. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102267>
- 6 Van Pevenage, Isabelle et Reiss Margaux (2020). *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.
- 7 Keefe, J. et Rajnovich, B. (2007). To pay or not to pay: Examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian journal on aging / Revue canadienne du vieillissement*, 26(S1), 77-89. https://doi.org/10.3138/cja.26.suppl_1.077
Keefe, J., Glendinning, C. et Fancey, P. (2008). Financial payments for family carers: Policy approaches and debates. Dans A. Martin-Matthews et J. Philips (dir.), *Ageing at the intersection of work and home life: Blurring the boundaries* (p. 185-206). Lawrence Erlbaum.
- 8 Centre d'intégration au marché de l'emploi. (2018). *Guide sur la proche aide et l'emploi pour le personnel d'intervention en employabilité travaillant auprès de personnes proches aidantes*. https://cime-emploi.com/wp-content/uploads/2018/10/Guide-proche-aidance_2018-06-04.pdf
- 9 Or un diagnostic peut prendre plusieurs mois, voire plusieurs années, avant de pouvoir être posé par un médecin, ce qui laisse les PPA sans soutien financier pendant cette période. Voir Dumais, L., Ducharme, M.-N., Prohet, A., Université du Québec à Montréal et Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales. (2014). *Identification des coûts supplémentaires généraux liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap assumés par les personnes handicapées et leur famille*. École de travail social, Université du Québec à Montréal.
- 10 Fondation Émergence. (2020). *Reconnaître et inclure les personnes proches aidantes LGBTQ+ . Mémoire de la Fondation Émergence présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques : Informations et recommandations sur le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives..*

- Wardecker, B. M. et Matsick, J. L. (2020). Families of choice and community connectedness: A brief guide to the social strengths of LGBTQ older adults. *Journal of gerontological nursing*, 46(2), 5-8. <https://doi.org/10.3928/00989134-20200113-01>
- Hawthorne, O., Camic, P. et Rimes, K. (2020). Understanding the structure, experiences and challenges of social support for older lesbian, gay and bisexual people: A systematic review. *Ageing and society*, 40(2), 282-305.
- Gabrielson, M. L., Holston, E. C. et Dyck, M. J. (2014) Are they family or friends? Social support instrument reliability in studying older lesbians. *Journal of homosexuality*, 61(11), 1589-1604. <https://doi.org/10.1080/00918369.2014.944050>
- Mahoney, K. J., Mahoney, E. K., Morano, C. et DeVellis, A. (2019). Unmet needs in self-directed HCBS programs. *Journal of gerontological social work*, 62(2), 195-215. <https://doi.org/10.1080/01634372.2018.1451421>
- 11 Brotman, S. et Ferrer, I. (2015). Diversity within family caregiving: Extending definitions of « who counts » to include marginalized communities. *HealthcarePapers*, 15(1), 47-53. <https://doi.org/10.12927/hcpap.2015.24395>
- 12 Ragnat, A., Parsons, J. et Radhakrishnan, R. (2018). The barriers determining the use of the carer supports subsidy in the Northland region of New Zealand—A qualitative study. *Journal of geriatric care and research*, 5(1), 28-35.
- Simon-Rusinowitz, L., Loughlin, D. M., Ruben, K., Martinez Garcia, G. et Mahoney, K. J. (2010). The benefits of consumer-directed services for elders and their caregivers in the cash and counseling demonstration and evaluation. *Public policy & aging report*, 20(1), 27-31. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3574>
- 13 Mot, E. (2010). *The long-term care system for the elderly in the Netherlands* (ENEPRI Research Report n°90). European Network of Economic Policy Research Institutes.
- 14 Fédération des femmes du Québec. (2015). *Pour une réforme fiscale juste envers les femmes et génératrice d'égalité dans la société : Mémoire présenté à la Commission des finances publiques sur le rapport de la Commission d'examen sur la fiscalité québécoise*.
- Laragy, C., Sanders, F. et Brophy, L. (2015). *Implications for family carers when people with psychosocial disability have individualised funding packages – literature review*. <https://citizen-network.org/uploads/attachment/512/individualised-funding-implications-for-family-carers.pdf>
- Laroque, M. (2016). La prise en charge de la dépendance en France et en Allemagne. *Vie sociale*, 15(3), 175-186.
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable : stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf
- Rummery, K. (2011). A comparative analysis of personalisation : Balancing an ethic of care with user empowerment. *Ethics and social welfare*, 5(2), 138-152. <https://doi.org/10.1080/17496535.2011.571064>
- 15 Bouget, D., Saraceno, C. et Spasova, S. (2017). Vers de nouvelles politiques de conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle pour les aidants de parents dépendants ? *Bilan social de l'Union européenne 2017*.
- 16 Conseil du statut de la femme. (2018). *Portrait les proches aidantes et les proches aidants au Québec—Analyse différenciée selon les sexes*.
- Deshaias, M.-H. (2018). *L'action publique québécoise à l'égard des personnes âgées vivant avec une incapacité : Une analyse sociologique des discours entourant le partage de la responsabilité des soins (1980-2015)*. [Thèse, Université Laval].
- Keefe, J. et Rajnovich, B. (2007). To pay or not to pay : Examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian journal on aging / Revue canadienne du vieillissement*, 26(S1), 77-89. https://doi.org/10.3138/cja.26.suppl_1.077
- Keefe, J., Glendinning, C. et Fancey, P. (2008). Financial payments for family carers : Policy approaches and debates. Dans A. Martin-Matthews et J. Philips (dir.), *Ageing at the intersection of work and home life: Blurring the boundaries* (p. 185-206). Lawrence Erlbaum.
- Seery, A. (2014). Famille et travail : constats et propositions des jeunes féministes au Québec. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (21), 216-236.

- 17 Keefe, J. et Rajnovich, B. (2007). To pay or not to pay: Examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian journal on aging / Revue canadienne du vieillissement*, 26(S1), 77-89. https://doi.org/10.3138/cja.26.suppl_1.077
- 18 Giraud, L., Outin, J.-L. et Rist, B. (2019). Avant-propos. *Revue française des affaires sociales*, 1, 7-16.
- 19 Bouget, D., Saraceno, C. et Spasova, S. (2017). Vers de nouvelles politiques de conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle pour les aidants de parents dépendants ? Dans *Bilan social de l'Union européenne 2017*.
Riedel, M. et Kraus, M. (2016). Differences and similarities in monetary benefits for informal care in old and new EU member states. *International journal of social welfare*, 25(1), 7-17. <https://doi.org/10.1111/ijsw.12157>
- 20 Hamel, P. J., Sénécal, G. et Vachon, N. (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. Institut national de recherche scientifique : Centre urbanisation, culture et société. <https://espace.inrs.ca/id/eprint/7605/1/Une-place-21ans-rapportIIRS-final2.pdf>
Sinha S., Dunning J., Wong I., and Nicin, M. (2018). *Why Canada needs to better care for its working caregiver*. National institute on aging: Ryerson University. <https://static1.squarespace.com/static/5c2fa7b03917eed9b5a436d8/t/5d9de40b6f82867f0a4729e1/1570628621053/working-caregivers.pdf>
- 21 RedReddihough, D. S., Meehan, E., Stott, N. S. et Delacy, M. J. (2016). The national disability insurance scheme: A time for real change in Australia. *Developmental medicine & child neurology*, 58(S2), 66-70. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13007>
Pike, B., O'Nolan, G., et Farragher, L. (2016). *Individualised budgeting for social care services for people with a disability: International approaches and evidence on financial sustainability*. Health Research Boards. https://www.hrb.ie/fileadmin/publications_files/Individualised_budgeting_for_social_care_2016.pdf
Cass, B. et Yeandle, S. (2009). *Policies for Carers in Australia and the UK: Social policy ideas, practices and their cross-national transmission: Social movements, parliamentary inquiries and local innovations*. http://www.cccg.umontreal.ca/rc19/PDF/Cass-B_Rc192009.pdf
Colombo, F., et al. (2011). Policies to support family carers. Dans *OECD health policy studies, help wanted? : providing and paying for long-term care* (p. 121-158). Éditions OCDE.
Riedel, M. et Kraus, M. (2016). Differences and similarities in monetary benefits for informal care in old and new EU member states. *International journal of social welfare*, 25(1), 7-17. <https://doi.org/10.1111/ijsw.12157>
- 22 Purcal, C., Fisher, K. R. et Laragy, C. (2014). Analysing choice in Australian individual funding disability policies. *Australian Journal of Public Administration*, 73(1), 88-102.
- 23 Comas-Herrera, A., Pickard, L., Wittenberg, R., Malley, J. et King, D. (2010). *The English long-term care system*. (Enepri Research Report No. 74). European network of economic policy research institutes. <https://www.files.ethz.ch/isn/122394/England.pdf>
- 24 Keefe, J. et Rajnovich, B. (2007). To pay or not to pay: Examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian journal on aging / Revue canadienne du vieillissement*, 26(S1), 77-89. https://doi.org/10.3138/cja.26.suppl_1.077
Ragnat, A., Parsons, J. et Radhakrishnan, R. (2018). The barriers determining the use of the carer support subsidy in the Northland region of New Zealand—A qualitative study. *Journal of geriatric care and research*, 5(1), 28-35.
Roit, B. D., Bihan, B. L. et Österle, A. (2015). *Cash-for-care benefits*. <http://www.universitypressscholarship.com/view/10.1332/policypress/9781447305057.001.0001/upso-9781447305057-chapter-007>
Rummery, K. (2011). A comparative analysis of personalisation: Balancing an ethic of care with user empowerment. *Ethics and Social Welfare*, 5(2), 138-152. <https://doi.org/10.1080/17496535.2011.571064>
- 25 Campéon, A. et Bihan-Youinou, B. L. (2016). Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? *Informations sociales*, 192(1), 88-97.
Laragy, C., Sanders, F. et Brophy, L. (2015). *Implications for family carers when people with psychosocial disability have individualised funding packages – literature review*. <https://citizen-network.org/uploads/attachment/512/individualised-funding-implications-for-family-carers.pdf>

- Roit, B. D., Bihan, B. L. et Österle, A. (2015). *Cash-for-care benefits*. <http://www.universitypressscholarship.com/view/10.1332/policypress/9781447305057.001.0001/upso-9781447305057-chapter-007>
- Ragnat, A., Parsons, J. et Radhakrishnan, R. (2018). The barriers determining the use of the carer support subsidy in the Northland region of New Zealand—A qualitative study. *Journal of Geriatric Care and Research*, 5(1), 28–35.
- Institut de la planification des soins et regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal. (2015). *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*. <https://www.planificationdessoins.org/wp-content/uploads/2019/04/daniellechalifoux-publications-reconnaissance-statut-proche-aidant-2015.pdf>
- 26 Le Bihan, B. (2012). The redefinition of the familialist home care model in France : The complex formalization of care through cash payment. *Health & social care in the community*, 20(3), 238–246.
- 27 Keefe, J. et Rajnovich, B. (2007). To pay or not to pay: Examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian journal on aging / Revue canadienne du vieillissement*, 26(S1), 77–89.
- Keefe, J., Glendinning, C. et Fancey, P. (2008). Financial payments for family carers : Policy approaches and debates. Dans A. Martin-Matthews et J. Philips (Eds.), *Ageing at the intersection of work and home life: Blurring the boundaries* (p. 185–206). New York: Lawrence Erlbaum.
- Ragnat, A., Parsons, J. et Radhakrishnan, R. (2018). The barriers determining the use of the carer support subsidy in the Northland region of New Zealand—A qualitative study. *Journal of geriatric care and research*, 5(1), 28–35.
- Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe: Exploring formalisation, availability and quality*. Commission européenne. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1/language-en>
- 28 Graham, K. (2015). Cash payments in context: (Self-)regulation in the new social relations of assistance. *Disability & society*, 30(4), 597–613.
- Keefe, J. et Rajnovich, B. (2007). To pay or not to pay: Examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian Journal on Aging / Revue canadienne du vieillissement*, 26(S1), 77–89. https://doi.org/10.3138/cja.26.suppl_1.077
- Larkin, M. et Milne, A. (2014). Carers and empowerment in the UK: A critical reflection. *Social policy and society*, 13(1), 25–38.
- Colombo, F. et al. (2011). Policies to support family carers. Dans *OECD health policy studies, help wanted? : providing and paying for long-term care* (p. 121–158). Éditions OCDE.
- Ottmann, G., Allen, J. et Feldman, P. (2013). A systematic narrative review of consumer-directed care for older people: Implications for model development. *Health & social care in the community*, 21(6), 563–581.
- Roit, B. D., Bihan, B. L. et Österle, A. (2015). *Cash-for-care benefits*. <http://www.universitypressscholarship.com/view/10.1332/policypress/9781447305057.001.0001/upso-9781447305057-chapter-007>
- 29 Aggar, C. et Broady, T. (2017). Carer legislation, policy support initiatives and future implications. *Journal of the Australasian rehabilitation nurses association*, 20(1), 26.
- Bouget, D., Saraceno, C. et Spasova, S. (2017). Vers de nouvelles politiques de conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle pour les aidants de parents dépendants ? *Bilan social de l'Union européenne 2017*.
- 30 Laroque, M. (2016). La prise en charge de la dépendance en France et en Allemagne. *Vie sociale*, 15(3), 175–186.
- Rummery, K. (2011). A comparative analysis of personalisation: Balancing an ethic of care with user empowerment. *Ethics and social welfare*, 5(2), 138–152.
- 31 MSSS. (2008). *Vous recevez de l'aide – les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-513-02F.pdf>
- Rummery, K. (2011). A comparative analysis of personalisation: Balancing an ethic of care with user empowerment. *Ethics and social welfare*, 5(2), 138–152. <https://doi.org/10.1080/17496535.2011.571064>

- 32 Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec. (2014). *Commentaires présentés à la Commission d'examen sur la fiscalité québécoise*. http://www.groupes.finances.gouv.qc.ca/examenfiscalite/fileadmin/user_upload/memoires/areq_csq.pdf
 Bélanger, É. et Tremblay, M.-E. (2017). Vers une simplification du système fiscal ? *Revue Organisations et territoires*, 26(1-2), 225-237.
 Fleming, P., McGilloway, S. et Barry, S. (2016). The successes and challenges of implementing individualised funding and supports for disabled people: An Irish perspective. *Disability & Society*, 31(10), 1369-1384.
 Laragy, C., Sanders, F. et Brophy, L. (2015). *Implications for family carers when people with psychosocial disability have individualised funding packages – literature review*. <https://citizen-network.org/uploads/attachment/512/individualised-funding-implications-for-family-carers.pdf>
 Larkin, M. et Milne, A. (2014). Carers and empowerment in the UK: A critical reflection. *Social policy and society*, 13(1), 25-38.
 Ragnat, A., Parsons, J. et Radhakrishnan, R. (2018). The barriers determining the use of the carer support subsidy in the Northland region of New Zealand—A qualitative study. *Journal of geriatric care and research*, 5(1), 28-35.
- 33 Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec. (2014). *Commentaires présentés à la Commission d'examen sur la fiscalité québécoise*. http://www.groupes.finances.gouv.qc.ca/examenfiscalite/fileadmin/user_upload/memoires/areq_csq.pdf
 Bélanger, É. et Tremblay, M.-E. (2017). Vers une simplification du système fiscal ? *Revue Organisations et territoires*, 26(1-2), 225-237.
 Ragnat, A., Parsons, J. et Radhakrishnan, R. (2018). The barriers determining the use of the carer support subsidy in the Northland region of New Zealand—A qualitative study. *Journal of geriatric care and research*, 5(1), 28-35.
 Sinha, S., Dunning, J., Wong I. et Nicin, M. (2018). *Why Canada needs to better care for its working caregiver*. National Institute on Aging: Ryerson University. <https://static1.squarespace.com/static/5c2fa7b03917eed9b5a436d8/t/5d9de40b6f82867f0a4729e1/1570628621053/working-caregivers.pdf>
- 34 Purcal, C., Fisher, K. R. et Laragy, C. (2014). Analysing choice in Australian individual funding disability policies. *Australian journal of public administration*, 73(1), 88-102.
 Ragnat, A., Parsons, J. et Radhakrishnan, R. (2018). The barriers determining the use of the carer support subsidy in the Northland region of New Zealand—A qualitative study. *Journal of geriatric care and research*, 5(1), 28-35.
- 35 Conseil du statut de la femme. (2018). *Portrait les proches aidantes et les proches aidants au Québec—Analyse différenciée selon les sexes*.
 Hamel, P. J., Sénécal, G. et Vachon, N. (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. Institut national de recherche scientifique : Centre urbanisation, culture et société. <https://espace.inrs.ca/id/eprint/7605/1/Une-place-21ans-rapportINRS-final2.pdf>
 Institut de recherche des Nations unies pour le développement social. (2017). Care policies: Realizing their transformative potential. Dans *Policy innovations for transformative change: Implementing the 2030 agenda for sustainable development* (p. 87-114).
- 36 Jankowski, J. (2011). Caregiver credits in France, Germany, and Sweden: Lessons for the United States. *Social security bulletin*, 71(4).
 Simpson, M., McKeever, G. et Gray, A.-M. (2017). *Social security systems based on dignity and respect*. https://www.equalityhumanrights.com/sites/default/files/social_security_systems_based_on_dignity_and_respect_-_accessible_word_O.docx
- 37 Jankowski, J. (2011). Caregiver Credits in France, Germany, and Sweden : Lessons for the United States. *Social Security Bulletin*, 71(4).
- 38 Keefe, J., Glendinning, C. et Fancey, P. (2008). Financial payments for family carers: Policy approaches and debates. Dans A. Martin-Matthews et J. Philips (Eds.), *Ageing at the intersection of work and home life: Blurring the boundaries* (p. 185-206). Lawrence Erlbaum.

- 39 Keefe, J. et Rajnovich, B. (2007). To pay or not to pay: Examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian journal on aging / Revue canadienne du vieillissement*, 26(S1), 77-89. <https://doi.org/10.3138/cja.26.suppl.1.077>
- Colombo, F. et al. (2011). Policies to support family carers. Dans *OECD health policy studies, help wanted?: Providing and paying for long-term care* (p. 121-158). Éditions OCDE.
- 40 Le Bihan, B. (2012). The redefinition of the familialist home care model in France: The complex formalization of care through cash payment. *Health & social care in the community*, 20(3), 238-246.