



CanCOVID

COVID-19 • SCIENCE • KNOWLEDGE

CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES - COVID-19

Note d'enjeux

Soutiens et interventions utilisés dans les pays de l'OCDE pour intégrer les aidants non rémunérés dans les établissements de soins de longue durée et les personnes vieillissant sur place

Ont contribué à cette Note d'enjeux : Rosa Stalteri, Christine Chan, Clémence Ongolo Zogo, Karen Palmer, Peter Jüni, Nathan Stall, Susan Law

Résumé exécutif

À mesure que le nombre de personnes âgées augmente au Canada, il est nécessaire d'améliorer le soutien et la reconnaissance offerts aux aidants non rémunérés ainsi que leur engagement, compte tenu de leur rôle et de leur contribution en tant que partenaires dans la prestation des soins. Cela impliquera des changements potentiels au sein du secteur des soins de longue durée (SLD) concernant la pratique des professionnels de la santé, et aura des répercussions sur la politique gouvernementale. Cela nécessitera des changements de politique dans le secteur des soins non rémunérés et formels, et dans le secteur plus large de la santé et des soins sociaux.

Cette Note d'enjeux aborde la question suivante : comment d'autres pays, dont le contexte ressemble à celui du Canada, ont-ils intégré les aidants naturels essentiels non rémunérés dans (1) les soins résidentiels de longue durée et (2) les soins aux personnes qui « vieillissent sur place » ? Quels sont les principaux enseignements à en tirer pour le Canada et comment ces pratiques peuvent-elles être appliquées au Canada ?

La documentation sur l'intégration des aidants non rémunérés se concentre sur les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. Par contre, il y a peu de documentation sur les aidants non rémunérés qui fournissent des soins dans la communauté ou auprès de ceux qui « vieillissent sur place ». Or, au Canada, la majorité des personnes âgées et la majorité des aidants non rémunérés participent à la prestation des soins dans la communauté et chez ceux « vieillissant sur place ». Dans la présente Note d'enjeux, nous examinons les données disponibles sur l'intégration des aidants dans les établissements de soins de longue durée (ÉSLD). En général, la recherche sur les aidants dans les ÉSLD en phase post-aiguë est en retard par rapport à la recherche sur les aidants dans les établissements de soins aigus, probablement parce que la nécessité de faire sortir les patients de l'hôpital entraîne un transfert nécessaire des soins des aidants professionnels aux aidants informels ou non rémunérés du patient. Il y a beaucoup à apprendre de la recherche sur la prestation de soins dans les établissements de soins aigus, avec quelques différences majeures, notamment la durée plus longue du séjour et la nécessité de planifier la fin de vie des résidents des ÉSLD.

Cette Note d'enjeux présente des exemples dans de nombreux pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) qui proposent des interventions visant à soutenir l'intégration des aidants non rémunérés, notamment aux États-Unis, en Allemagne, en Angleterre, en Espagne, aux Pays-Bas, en Irlande, en Finlande, en Hongrie, en Australie, en Autriche et au Canada. La majorité de ces initiatives impliquent des soutiens financiers, des soins de répit, de l'éducation/de la formation, et des soutiens spécifiques à la COVID-19 (accès aux équipements de protection individuelle (ÉPI), vaccination priorisée, et tests). Les interventions se répartissent principalement en deux catégories : celles qui contribuent à reconnaître les aidants non rémunérés comme des aidants essentiels et celles qui soutiennent les partenariats entre aidants et personnel.

Sur la base de la documentation et des informations fournies par les informateurs clés, nous proposons les considérations clés suivantes pour les politiques et les pratiques concernant les stratégies d'intégration des aidants non rémunérés dans les établissements et les foyers de SLD et les personnes qui « vieillissent sur place » :

Considération clé 1 : Il est fondamental d'adopter une approche systémique globale des SLD. Il faut reconnaître que la conceptualisation de ce qui constitue le système de SLD doit s'élargir pour inclure les aidants non rémunérés, où il existe un mélange équilibré et une bonne coordination des soins de santé, des soins sociaux et des services formels et informels (y compris non rémunérés). Au niveau systémique, il faut s'efforcer d'intégrer ou du moins de coordonner les secteurs formel et informel qui fournissent des services de soins de santé et de services sociaux.

Considération clé 2 : Il faut comprendre les obstacles qui limitent l'intégration des aidants non rémunérés dans le système de soins et de soutien de longue durée. Il faut donc comprendre les obstacles qui limitent l'intégration des aidants non rémunérés, tels le manque de compétences, la mauvaise communication, le temps limité pour l'interaction et la coordination du soutien, et identifier des améliorations ciblées dans les provinces et territoires du Canada. Il n'existe pas de solution unique, en particulier lorsque des fractures structurelles différentes existent à différents endroits, ce qui décourage l'interaction entre les soins non rémunérés et les soins formels, les soins de santé et les services sociaux, et entre les SLD à domicile et les SLD en établissement. Les changements et les améliorations doivent être adaptés aux différents contextes à travers le Canada.

Considération clé 3 : Il faut désigner un défenseur clé qui fera partie de l'équipe de soins et de soutien et intégrer-le dans une structure de conseil de famille. Il faut donc identifier et désigner un défenseur dans la famille ou parmi les amis qui apporte son soutien et intégrer ce dernier à l'équipe de soins. En outre, il faut créer un conseil de famille et lui donner un siège à la table lorsque des décisions sont prises. En Ontario, les conseils de famille ont un fondement législatif : pendant la pandémie, les experts ont souligné que « les soignants et les familles doivent prendre part aux discussions sur la réponse à la pandémie et participer à l'élaboration de la vision plus large des équipes de santé en Ontario ». ¹ Il est important d'habiliter les soignants et de leur permettre de définir clairement leurs rôles.

Considération clé n° 4 : Il faut tenir compte de la charge économique considérable assumée par les aidants non rémunérés. Les stratégies d'intégration des aidants non rémunérés doivent tenir compte de l'impact financier sur leurs autres emplois rémunérés, leurs pensions et leur stabilité financière globale. D'autres pays ont mis en place des crédits de pension qui reconnaissent le temps et le travail consacrés à la prestation de soins. ^{2,3}

Considération clé 5 : L'intégration et le soutien des aidants non rémunérés nécessitent des stratégies distinctes. Lorsqu'on envisage de concevoir ou de mettre en œuvre des politiques et des programmes, il faut garder à l'esprit la différence entre les interventions qui « soutiennent » les aidants et celles qui « intègrent » les aidants non rémunérés dans les établissements de SLD ou les personnes « vieillissant sur place ».

Considération clé 6 : Il faut non seulement prendre soin des résidents, mais aussi des aidants dans une relation où « l'on prend soin de vous, et l'on prend soin de moi ». À travers le monde, on a tendance à considérer les aidants non rémunérés comme une ressource commode plutôt que comme un groupe ayant des besoins spécifiques, d'autant plus que beaucoup d'entre eux sont eux-mêmes des adultes âgés qui peuvent aussi gérer leur propre état de santé. ⁴ Il faut reconnaître que le « système des SLD » comprend non seulement les résidents en tant que clients, mais aussi leurs aidants non rémunérés – les personnes, familles et amis qui fournissent des soins non rémunérés, mais qui peuvent aussi être des clients ayant besoin de services formels pour répondre à leurs propres besoins de soutien. Par exemple, les programmes pourraient accroître l'accès aux programmes de jour pour adultes, augmenter le soutien à domicile et accroître la capacité des lits de répit. De cette façon, les aidants sont bien soutenus et peuvent prendre une pause lors de la prestation de soins.

De futures recherches sur l'intégration des aidants non rémunérés dans les soins de longue durée et les personnes qui « vieillissent sur place »

- Un examen des recherches déjà financées et qui sont actuellement en cours fait ressortir trois grands axes : l'impact de la pandémie sur les aidants, les besoins de soutien des aidants et la réforme des politiques.
- Des recherches longitudinales sur les rôles et les besoins de soutien des aidants non rémunérés dans des contextes tels que les soins de longue durée et les soins à domicile sont disponibles par le biais d'initiatives financées par l'Union européenne comme SHARE, PERISCOPE, RESPOND et Eurocarers.

- En s'appuyant sur les enseignements tirés des réponses politiques internationales à la COVID-19, des groupes de recherche britanniques travaillent à l'élaboration d'orientations politiques visant à informer le rétablissement et la réforme du système de soins sociaux.
- Au Canada, des chercheurs de l'Université York travaillent sur le projet « Re-imagining Long-term Residential Care » (Reconceptualiser les soins résidentiels de longue durée ou RELTC), qui se concentre sur les meilleures pratiques locales et internationales visant à guider l'intégration et l'engagement significatif des aidants non rémunérés (familles) dans la planification et l'organisation des soins fournis aux résidents des ÉSLD. Ce projet de recherche est toujours en cours, et on ne sait pas encore quand les résultats seront publiés.

Voir l'annexe 3 pour plus d'informations sur de futures recherches dans ce domaine, y compris une liste des groupes de recherche actuels ou des programmes de recherche à suivre.

Introduction

À l'occasion de la *Journée nationale des aidants naturels* – chaque premier mardi d'avril - les Canadiens rendent hommage aux personnes qui prennent soin des autres. Au Canada, un Canadien sur quatre âgé de 15 ans et plus est un aidant naturel non rémunéré. La majorité des aidants naturels sont âgés de 45 à 64 ans (67 %), suivis des personnes âgées de 65 ans et plus (24 %) et des jeunes adultes âgés de 25 à 34 ans (17 %).⁴

Les aidants non rémunérés sont généralement des conjoints, des enfants, d'autres membres de la famille, des amis ou d'autres personnes n'appartenant pas à la famille qui fournissent « des soins ou un soutien social non rémunérés et continus à un membre de la famille, un voisin ou un ami qui en a besoin en raison de problèmes de santé physique, cognitive ou mentale ». ⁵⁻⁷

En termes financiers, la contribution de ce groupe de personnes aux soins de santé et aux services sociaux est considérable. Aux États-Unis, la valeur estimée du soutien des aidants non rémunérés est d'environ 648 milliards de dollars.¹⁸ Au Canada, ce chiffre est de 24 à 31 milliards de dollars par an, ^{9,10} alors qu'en Finlande, on estime que le système de soins de santé économise 3,4 milliards de dollars de soins qui autrement seraient prodigués rapport des aidants professionnels formels rémunérés.⁷

Dans les foyers et établissements de soins de longue durée (ÉSLD) canadiens, 96 % des résidents ont un aidant non rémunéré qui assure jusqu'à 30 % des soins.¹¹ La majorité des personnes âgées (92 % en 2011) au Canada vieillissent à domicile ou « sur place » : dans ce contexte, les aidants fournissent environ 75 % des soins. ^{9,12} En 2018, environ 40 % des aidants ont déclaré consacrer de 1 à 3 heures par semaine à leurs tâches de soins, et 21 % ont déclaré y consacrer 20 heures ou plus. ¹³ En Europe, on constate une évolution des préférences, faisant en sorte que l'on tende à vouloir maintenir les personnes âgées à domicile le plus longtemps possible. Selon Adlers et al, « la tendance au vieillissement sur place semble être en partie motivée par les progrès technologiques, l'évolution des préférences et de la culture, et en partie par des changements dans les politiques de santé ». ¹⁴

Les aidants non rémunérés fournissent généralement les types de soins et de services suivants aux bénéficiaires des soins, souvent en plus d'un travail à temps plein et de la garde des enfants : ^{15,7,11,15-17}

- transport
- épicerie
- travaux ménagers et entretien de la maison
- prise de rendez-vous / coordination des soins
- gestion des obligations légales et des finances
- aide aux traitements médicaux et accompagnement lors des rendez-vous médicaux
- soins physiques / personnels (alimentation, bain et habillage) et soutien émotionnel
- stimulation cognitive
- aide à la prise de décision
- signalement ou gestion des effets secondaires des traitements médicaux ou des médicaments

Les aidants non rémunérés soutiennent le système de SLD directement en fournissant des services qui sont généralement assurés par le personnel professionnel rémunéré des SLD, et indirectement en aidant à maintenir les personnes âgées hors des établissements / foyers de SLD et à vieillir chez elles. ^{18,19} Les professionnels rémunérés des ÉSLD et les gouvernements ont reconnu l'importance des aidants non rémunérés lorsque la pandémie de COVID-19 a accentué l'importance de leur rôle après que les établissements / foyers de SLD et les programmes de soutien aient « fermé leurs portes » afin de protéger les résidents.²

² Une précédente Note d'enjeux CanCOVID, [Impact des mesures de santé publique restrictives sur les résidents des établissements de soins de longue durée, leurs familles et le personnel soignant](#), décrit les politiques relatives aux

Bien que la recherche ait montré que de nombreux aidants non rémunérés estiment que la prestation de soins est gratifiante,²⁰ le manque de soutien pour les aidants eux-mêmes a été associé à une moindre satisfaction de la vie, à un stress supplémentaire et à des effets négatifs sur la santé mentale, en particulier pour ceux qui travaillent à l'extérieur de la maison également et ont des obligations familiales.^{4,10,20} Beaucoup d'entre eux doivent modifier leur travail, leur vie familiale et leurs finances pour fournir des soins non rémunérés, et en ressentent les effets négatifs sur le plan de la santé, des émotions et des finances.^{4,10,20} Au Canada, « plus d'un million de travailleurs âgés de 45 à 64 ans fournissent des soins non rémunérés à des personnes âgées souffrant d'une condition ou d'une incapacité de longue durée ». ⁵ Les aidants non rémunérés dans cette tranche d'âge peuvent avoir à s'occuper en même temps d'enfants et de parents.⁴

Une des « [plus] grandes sources de stress » pour les aidants non rémunérés est l'aspect financier, suivi par l'équilibre à établir entre les autres tâches rémunérées. ¹⁰ En 2018, environ un tiers des aidants canadiens non rémunérés ont indiqué qu'ils auraient aimé recevoir un soutien financier et gouvernemental pour les soins qu'ils prodiguaient, en plus du soutien qu'ils recevaient :²¹ 68 % d'entre eux auraient aimé bénéficier d'un soutien financier, d'une aide gouvernementale et de crédits d'impôt; 40 % auraient aimé bénéficier de soins à domicile ou d'un soutien supplémentaire pour les tâches; 39 % auraient aimé recevoir des informations ou des conseils; et 36 % auraient aimé recevoir l'aide de professionnels de la santé. ²² Au Canada, les aidants non rémunérés ont dépensé 1,4 milliard de dollars de leur poche pour prendre soin des personnes atteintes de démence en 2016. ²³ De plus, les femmes sont touchées de façon disproportionnée, car elles constituent la majorité des aidants non rémunérés. En 2018, les femmes canadiennes représentaient une plus grande part des aidants qui consacraient 20 heures ou plus par semaine aux tâches d'aidant, comparativement aux hommes (64 % et 36 % respectivement), et elles avaient tendance à fournir des soins qui nécessitaient d'être effectués selon un horaire régulier et à effectuer les tâches les plus « chronophages », comparativement aux hommes qui avaient tendance à effectuer des tâches de transport et d'entretien de la maison. ²²

En Europe, les femmes représentent environ 60 % des aidants naturels et effectuent plus d'heures de soins non rémunérés par semaine que les hommes. ² De même, en Ontario, 62 % des aidants non rémunérés sont des femmes. ¹⁰ Bon nombre d'entre elles sont souvent contraintes de réduire leurs heures de travail rémunéré (non liées à la prestation de soins), de prendre des congés, d'accepter un emploi moins exigeant ou de ne pas travailler du tout, ^{5,20} sans aucune compensation pour leurs services de soins.

La population canadienne des personnes âgées est en augmentation ; d'ici 2030, on estime qu'un adulte sur quatre sera une personne âgée, soit une augmentation de 57 % par rapport au nombre total de personnes âgées au Canada en 2012. ²⁴ D'ici 2036, on estime que le nombre de Canadiens âgés de 65 ans et plus sera de 10,5 millions. ²⁵ Il est donc nécessaire que le secteur des soins de longue durée, les professionnels de la santé et les politiques gouvernementales soutiennent, reconnaissent, engagent et impliquent davantage les aidants non rémunérés. ⁷ Cela impliquera des changements potentiels au sein du secteur des soins de longue durée en ce qui concerne les pratiques des professionnels de la santé, et aura probablement des répercussions sur les politiques gouvernementales. Ces changements pourraient également contribuer à minimiser les coûts et les charges liés à leur rôle et à leur contribution.

Question

Cette Note d'enjeux aborde la question suivante : comment d'autres pays, dont le contexte ressemble à celui du Canada, ont-ils intégré les aidants naturels essentiels non rémunérés (familles, amis et bénévoles) dans les soins résidentiels de longue durée et chez les personnes qui « vieillissent sur place

visiteurs qui ont été mises en place dans les ÉSLD pendant la pandémie et examine le rôle des soignants non rémunérés ou familiaux et la mesure dans laquelle ils étaient considérés comme faisant partie intégrante des soins aux résidents.

» ? Quels sont les principaux enseignements à en tirer pour le Canada et comment ces pratiques peuvent-elles être appliquées au Canada ?

Encadré 1 : Définitions

« Vieillir sur place » : disposer des aides et des services sociaux et de santé dont vous avez besoin pour vivre en toute sécurité et de manière autonome chez vous ou dans votre communauté aussi longtemps que vous le souhaitez et que vous en êtes capable.^{18,19}

Partenaires de soins essentiels : personnes qui fournissent « un soutien physique, psychologique et émotionnel, selon ce que le patient estime important, [et peuvent] inclure un soutien dans la prise de décision, la coordination des soins et la continuité des soins ». ²⁶

Visiteur général : « Une personne qui n'est ni aidante familiale ni auxiliaire essentielle et qui rend visite principalement pour des raisons sociales ». ¹⁷

Soins intégrés : « Ensemble cohérent de méthodes et de modèles sur le plan du financement et aux niveaux administratif, organisationnel, de la prestation de services et clinique, conçus de manière à créer une connectivité, un alignement et une collaboration au cœur des secteurs de la cure et des soins, et entre ces secteurs ». ²⁷

Soins de longue durée : selon Santé Canada, « les établissements de soins de longue durée offrent un logement pour les personnes qui exigent des soins supervisés sur place, jour et nuit, y compris les soins de santé professionnels, les services et les soins personnels, tels que les repas, la lessive et le ménage. Les soins de longue durée en établissement ne sont pas assurés publiquement en vertu de la Loi canadienne sur la santé. Ils sont régis par la législation provinciale et territoriale. » ²⁸

Les aidants non rémunérés : il s'agit généralement de conjoints, d'enfants, d'autres membres de la famille, d'amis ou d'autres personnes n'appartenant pas à la famille qui fournissent « des soins ou un soutien social non rémunérés et continus à un membre de la famille, un voisin ou un ami qui en a besoin en raison de problèmes de santé physique, cognitive ou mentale ». ⁵⁻⁷

Méthodes

Dans cette Note d'enjeux, nous avons résumé les résultats d'études comportant des données qualitatives et quantitatives et réalisé des entretiens téléphoniques avec des informateurs clés du secteur des soins de longue durée au Canada et à l'étranger. Nous nous sommes concentrés sur les pays de l'OCDE ayant adopté des politiques ou des mesures visant à soutenir ou à intégrer les aidants non rémunérés dans le secteur des soins de longue durée. À l'aide d'une approche hiérarchique, nous avons effectué des recherches documentaires dans des bases de données sélectionnées en donnant la priorité aux examens systématiques, aux lignes directrices et aux synthèses de données probantes portant sur les interventions visant à soutenir et à intégrer les aidants non rémunérés (annexe 1). Nous avons ensuite effectué une recherche dans Google Scholar pour consulter de la littérature grise, notamment des rapports nationaux, des documents d'orientation et des documents gouvernementaux, afin d'obtenir des informations sur les politiques et les mesures mises en œuvre pour soutenir / intégrer les aidants non rémunérés. La documentation provenant des pays de l'OCDE ne contenait que peu de données sur leurs stratégies de soutien et d'intégration des aidants non rémunérés. Pour compléter la documentation existante, nous avons mené des entretiens virtuels avec des experts en matière de soins et de SLD au Canada ainsi que dans d'autres pays de l'OCDE. (Annexe 2).

Dans la documentation consultée, plusieurs termes sont associés aux aidants non rémunérés, notamment « aidants informels » (généralement utilisé en Europe) et « aidants familiaux / amis ». ²⁹ Certains affirment que le terme « aidants informels » ne représente pas fidèlement les soins essentiels

fournis par la famille et les amis : bien au contraire ce terme sous-estimerait ces soins essentiels. Pour cette raison, nous utilisons dans cette Note d'enjeux les termes « aidant non rémunéré » et « aidant familial / amical » pour représenter ceux qui « fournissent des soins principalement en raison d'une *relation personnelle...* [car ils sont] généralement des proches (conjoint, enfants ou autres parents), mais peuvent parfois être des amis ou des voisins »^{29,30}

Limites

- Des informations pertinentes ont pu être omises, étant donné que la recherche et la présente Note d'enjeux ont été complétées dans un délai très court.
- Nous avons utilisé notre meilleur jugement concernant la qualité des données et non un système formel de notation de la qualité des données.
- Compte tenu de l'état des données, nous avons fondé les principales considérations sur l'opinion des experts, selon les informateurs clés consultés lors de la rédaction de cette Note d'enjeux.
- Nous n'avons consulté que des ressources en langue anglaise.

Résultats

La documentation sur l'intégration des aidants non rémunérés se concentre sur les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. Par contre, il y a peu de documentation sur les aidants non rémunérés qui fournissent des soins dans la communauté ou auprès de ceux qui « vieillissent sur place ». Or, au Canada, la majorité des personnes âgées et la majorité des aidants non rémunérés participent à la prestation des soins dans la communauté et chez ceux « vieillissant sur place ». En 2018, 78 % des 6 258 500 aînés du Canada vivaient dans une maison privée appartenant à un membre de leur ménage.³¹ Plus du quart (26 %) des aînés vivaient seuls en 2016. Alors que le Canada connaîtra un pic de vieillissement de sa population au cours des deux prochaines décennies, la part de la population qui vit seule continuera probablement d'augmenter, simplement parce qu'il est plus courant, chez les aînés, de vivre seul.³² La recherche sur les aidants, en particulier sur la participation de la famille et des amis aux soins d'un résident dans les communautés difficiles à atteindre et sur l'allègement du fardeau des aidants non rémunérés, en est à ses débuts par rapport aux milieux plus reconnus du système de santé (hôpitaux, soins primaires, milieux communautaires). Cette lacune dans la recherche s'explique par le fait que les soins de longue durée se situent dans un « no man's land » ou zone tampon partagée entre les soins de type hospitalier, communautaire et domestique, et que les SLD se situent en dehors des limites officielles des secteurs de la santé et des services sociaux, particulièrement au Canada (mais pas au Royaume-Uni).³³

Bien que nous ayons trouvé plusieurs interventions de soutien et d'intégration dans les pays de l'OCDE au sein des hôpitaux et des secteurs de SLD, nous avons constaté qu'un petit nombre d'interventions (telles que des programmes, des politiques) n'avaient pas encore été évaluées. Des recherches et des évaluations supplémentaires seront nécessaires afin de comprendre l'impact de ces interventions et de déterminer dans quelle mesure elles réussissent à intégrer les aidants non rémunérés dans les ÉSLD et à aider les personnes qui « vieillissent sur place ».

Nous avons résumé les résultats en deux catégories : les stratégies qui apportent un « soutien » aux aidants non rémunérés et les interventions qui favorisent « l'intégration » des aidants non rémunérés dans les ÉSLD et les soins aux personnes qui « vieillissent sur place ». Ces soutiens comprennent l'argent, les conseils, la formation, les outils et la technologie, qui aident les aidants non rémunérés à prodiguer des soins à leur bénéficiaire. Dans la présente Note d'enjeux, nous considérons que l'intégration englobe les initiatives ou les actions visant à inclure les aidants non rémunérés dans les équipes de soins lorsque leurs soins sont reconnus comme essentiels. Cela découle du modèle de soins intégrés qui est un « ensemble cohérent de méthodes et de modèles sur le plan du financement et aux niveaux administratif, organisationnel, de la prestation de services et clinique, conçus de manière à créer

une connectivité, un alignement et une collaboration au cœur des secteurs de la cure et des soins, et entre ces secteurs ». ²⁷

Comparer les soins formels et les soins non rémunérés : une typologie des régimes européens de SLD

Selon le tableau 1, les pays nordiques ont tendance à privilégier les solutions professionnelles pour répondre aux besoins en matière de SLD, d'où des niveaux élevés de soins formels. Dans des pays comme le Danemark et les Pays-Bas, moins de la moitié de la population considère que les soins dispensés par la famille sont idéaux pour un parent ayant besoin de soins de longue durée. En revanche, d'autres pays valorisent les soins dispensés par la famille : dans les pays d'Europe de l'Est et du Sud (Pologne, Portugal, Espagne), les obligations familiales sont le moteur culturel des niveaux élevés de soins non rémunérés. Cette typologie reflète les valeurs culturelles qui influencent les attentes en matière de rôles et de responsabilités ; les valeurs culturelles sont dynamiques et constituent les paradigmes sous-jacents du régime de SLD de chaque pays.

Étant donné que le Canada est un pays où les niveaux de soins non rémunérés sont élevés (96 % des résidents en soins de longue durée ont un aidant non rémunéré qui effectue jusqu'à 30 % des soins¹¹ et les aidants non rémunérés fournissent au moins 70 % des soins aux personnes qui « vieillissent sur place » ou qui vivent dans la communauté)⁹, Le Canada peut probablement être classé comme dépendant des soins familiaux / informels selon la typologie ci-dessous, ce qui signifie que les familles (ou les amis) y jouent un rôle plus important dans la prestation de soins aux personnes âgées.

Dans certains pays, les interventions politiques ont fait pencher la balance entre la prestation de soins informels et formels. L'expérience de l'Italie est remarquable à cet égard : depuis 2002, la main-d'œuvre migrante pour les SLD a été légalisée et les travailleurs « non formels » sont désormais considérés comme faisant partie du système formel de prestation de soins.³⁴ En revanche, dans les pays où l'offre de soins formels est faible, comme en Espagne et au Portugal, un grand nombre de travailleurs informels fournissent des soins, souvent illégalement, et remplacent les aidants familiaux ou professionnels, alors que des « marchés noirs » pour ces services existent dans plusieurs pays dont la Roumanie, la Russie et l'Ukraine.³⁴

Tableau 1: Typologie des régimes européens de soins de longue durée – soins non rémunérés vs soins formels³⁵

Type	Soins non rémunérés (informels)	Soins formels (professionnels)
Basé sur la famille <i>Espagne, Portugal, Irlande, Grèce</i>	Moyen	Bas
Public-pays nordiques <i>Suède, Danemark, Pays-Bas</i>	Bas	Haut
Configuration normale en termes de soins <i>Allemagne, Autriche, France, Italie, Royaume-Uni</i>	Moyen/Bas	Moyen
Pays en transition	Maximal	Moyen/Bas

<i>Hongrie, Pologne, République tchèque, Slovaquie</i>		
--	--	--

Adapté de : Typologie des régimes européens de soins de longue durée

Soutien : Interventions en vue de soutenir les aidants non rémunérés

Les principales interventions / politiques de soutien aux aidants non rémunérés dans les pays de l'OCDE étaient des aides financières, des conseils / de l'éducation / de la formation (y compris des aides aux soins virtuels), et des aides spécifiques à la COVID-19. En réponse à la pandémie de COVID-19, la Suède n'a pas fourni de soutien supplémentaire aux aidants non rémunérés pendant cette pandémie.³⁶

Aides financières³⁶

Dans un examen systématique sur les aidants non rémunérés qui s'occupent de personnes atteintes de démence, on a constaté que l'impact le plus important sur le coût économique de la démence était un coût indirect assumé par les aidants, puisque la majorité d'entre eux ont dû cesser de travailler pour être aidants.^{37,38}

Les prestations en espèces versées dans certaines juridictions pour soutenir les personnes qui vieillissent à domicile sont « des transferts publics directs versés aux bénéficiaires de SLD ou à leurs aidants pour soutenir les soins à domicile lorsqu'ils sont fournis par des professionnels de la santé ou par la famille ou les amis... ces prestations en espèces donnent plus de contrôle sur la façon dont les soins sont organisés et fournis, et donc davantage d'autonomie ». ³⁹ Au Canada, l'objectif des aides financières devrait être de « maximiser l'autonomie des bénéficiaires de soins, de répondre aux besoins non satisfaits en matière de SLD » et de veiller à ce que les femmes (les principales personnes à fournir des soins comme aidantes) soient soutenues par des « mesures [qui] renforcent la législation sur les congés avec protection de l'emploi et complètent les cotisations au Régime de pensions du Canada pour les aidants ». ³⁹ Au Canada, les avantages financiers pour les aidants comprennent :

- **Des prestations de compassion de l'assurance-emploi.** Cette mesure prévoit des prestations de soins d'une durée maximale de six mois pour les personnes qui doivent s'absenter du travail pour prodiguer des soins à une personne très malade qui risque de mourir dans les six mois.⁴⁰
- **Une prestation pour aidants familiaux de l'assurance-emploi pour les adultes.** Les adultes qui doivent prendre un congé pour s'occuper d'un membre adulte de leur famille qui est gravement malade ou blessé peuvent recevoir des prestations d'assurance-emploi pendant un maximum de 15 semaines.⁴⁰

Malgré l'existence de ces soutiens à court terme, il y a des variations à travers le Canada en ce qui concerne les avantages sociaux et les pensions des employeurs par rapport à la prestation de soins. Le site Web du gouvernement du Canada fournit des conseils et des informations aux aidants informels.⁴⁰

Les pays de l'OCDE énumérés dans le tableau 1 ont mis en œuvre des programmes / politiques visant à fournir un soutien financier aux aidants non rémunérés, afin de reconnaître leur travail et de réduire les coûts qui y sont associés. On peut distinguer entre trois types de soutien financier : (1) ceux fournis directement à l'aidant ; (2) ceux fournis au bénéficiaire des soins pour payer les soins ; et (3) ceux aidant à protéger l'emploi rémunéré non soignant d'un aidant non rémunéré lorsque cet emploi est affecté par son rôle de soignant. Le tableau 2 présente des exemples de soutiens financiers dans ces trois domaines et des exemples de politiques et d'interventions mises en œuvre par les pays de l'OCDE.

Tableau 2: Types de soutiens financiers et exemples des pays de l'OCDE

Type de soutien financier	Pays où les soutiens financiers en question sont fournis	Exemples
Soutien financier fourni directement à l'aidant	États-Unis, Allemagne, Irlande, Espagne, Finlande, Hongrie	<ul style="list-style-type: none"> • Prestations de soins en espèces dans le cadre des régimes d'assurance publics (Allemagne et Pays-Bas).³⁹ • Allocation aux aidants qui prévoit le remboursement des soins pendant la pandémie de COVID-19 pour les personnes à faibles revenus, avec des paiements supplémentaires si l'aidant a perdu son emploi³⁶ (Irlande) • Fonds Medicaid autogéré, programmes de soutien financier ou crédits d'impôt dans certains États américains.⁴¹ (É-U) • « Moratoire sur la dette hypothécaire » offrant un soutien aux aidants ayant contracté une hypothèque.³⁶ (Espagne) • Employer directement les aidants familiaux ou non rémunérés et leur verser un salaire pour compenser la perte de travail ou la réduction des heures de travail ou les coûts liés à leurs soins (pays scandinaves) – ces prestations visent à aider à maintenir la population vieillissante à domicile le plus longtemps possible⁷ • La « Social Security Caregiver Credit Act » (Loi sur le crédit de sécurité sociale pour les aidants) est un crédit de sécurité sociale ajouté aux revenus totaux de la carrière d'une personne pour les aidants qui consacrent 80 heures par mois aux soins.⁴¹ (É-U) • La « Credit for Caring Act » (Loi sur le crédit d'impôt pour les aidants) est un projet de loi américain qui prévoit un crédit d'impôt fédéral pouvant aller jusqu'à 5 000 dollars pour les personnes qui travaillent et fournissent également des soins non rémunérés.⁴¹ (É-U)
Soutien financier fourni au bénéficiaire des soins qui peut s'en servir pour ses besoins en matière de soins	États-Unis, Allemagne, Suède, Pays-Bas	<ul style="list-style-type: none"> • De l'argent versé chaque mois sous forme d'allocations aux personnes ayant besoin de soins.³⁶ (É-U et Allemagne) • Les régimes de type « soins contre rémunération ». ⁷ (Angleterre, Suède, Pays-Bas) • Le programme Medicaid autogéré permet aux bénéficiaires de soins d'engager des membres de leur famille comme soignants.⁴¹ (É-U)
Des politiques qui protègent les emplois des soignants qui	États-Unis, Allemagne, Angleterre,	<ul style="list-style-type: none"> • Accorder aux aidants non rémunérés le droit de demander un congé, et de conserver 80 % de leur revenu (Angleterre), et de réduire leur emploi (Allemagne).³⁶

sont affectés par leur rôle de soignant	Espagne, Pays-Bas	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre l'accès à des prêts sans intérêt pour couvrir les coûts liés aux tâches de soins.³⁶ (Allemagne) • Les aidants recevant des prestations en espèces pour leurs soins non rémunérés sont protégés par un contrat de travail et peuvent accéder aux prestations de sécurité sociale.^{7,14} (Pays-Bas) • Congés d'urgence rémunérés : congés de courte durée (quelques jours en cas de décès ou de maladie soudaine, et jusqu'à 10 jours par an avec 70 % des revenus), et congés de longue durée non rémunérés.⁷ (Pays-Bas) • La « Family Medical Leave Act » (Loi sur les congés médicaux familiaux) prévoit jusqu'à 12 semaines de congé non rémunéré protégé par l'emploi pour s'occuper d'une personne ayant besoin de soins et souffrant d'un grave problème de santé.⁴¹ (É-U) • Caregivers Alberta et MatchWork ont créé une nouvelle plateforme qui vise à aider les aidants non rémunérés à trouver des opportunités de travail flexibles afin que ces derniers puissent trouver un travail significatif et qui leur permette de jongler avec la prestation de soins.⁴² (Canada)
---	-------------------	---

Soins de répit

Les programmes de soins de répit offrent aux aidants non rémunérés des pauses dans la prestation de soins (c'est-à-dire des soins à domicile, des services de jour pour adultes et des soins de nuit). Le principal objectif des soins de répit est d'aider à réduire le stress et le fardeau de la prise en charge. Lorsque combinés avec d'autres services, les soins de répit sont efficaces.^{7,43} Dans de nombreux pays de l'OCDE, les soins de répit ne sont généralement pas subventionnés, et là où ils le sont, il y a des limites à leur financement, comme en Allemagne et en Autriche.⁷

Il existe des programmes de soins à domicile directement financés qui desservent une petite partie des clients des soins à domicile au Canada et qui sont conçus pour cibler des groupes de population spécifiques. Ce pourcentage est de 40 % à Terre-Neuve-et-Labrador, de 20 % au Nouveau-Brunswick et de 10 % dans le reste des provinces canadiennes ayant accès à des programmes de soins à domicile directement financés.⁴⁴

Aux États-Unis, le « Lifespan Respite Care Program » (Programme de soins de répit Lifespan) et le « National Family Caregiver Support Program » (Programme national de soutien aux aidants familiaux) accordent des subventions aux États américains afin de les aider à fournir des soins de répit, et à accéder aux services, aux conseils, aux groupes de soutien et à la formation des aidants.⁴¹ Au Royaume-Uni, le programme « National Carers' Strategy Demonstrator Sites » (Sites de démonstration de la stratégie nationale pour les aidants) du ministère de la Santé comprenait un total de 12 sites qui offraient aux aidants des pauses pour s'occuper d'eux-mêmes ; en outre, ce programme a constaté que les soignants avaient l'impression d'avoir plus de temps pour eux et que leur santé et leur bien-être s'en trouvaient améliorés par rapport à ceux qui n'avaient pas eu recours à ce service pour prendre une pause.⁴³ En Colombie-Britannique, le programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la province offre trois moyens d'offrir des pauses aux aidants : les programmes de jour pour adultes, le soutien à domicile, où des professionnels aident les aidants à s'acquitter de leurs tâches, et les soins de

répit en établissement, où le bénéficiaire des soins peut temporairement séjourner en établissement pendant une à deux semaines.¹²

Orientation / éducation / formation

Les pays de l'OCDE, dont l'Australie, l'Autriche, l'Angleterre, l'Irlande, les Pays-Bas, l'Espagne et les États-Unis, ont fourni des conseils et un soutien éducatif aux aidants non rémunérés pendant la pandémie de COVID-19. Dans ces pays, l'orientation et l'éducation ont été dispensées par le biais d'informations sur des sites Internet comprenant des listes de soutiens disponibles dans leur pays ou leur ville, de services téléphoniques et de copies imprimées de brochures et de lignes directrices disponibles dans les mairies.³⁶ La plupart des ressources étaient destinées aux soignants non rémunérés, fournissant par exemple une liste d'activités significatives pour ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de démence, des normes d'hygiène, et la consigne à suivre lorsque la personne à soigner développe des symptômes de la COVID-19.³⁶ Au Canada, il existe des documents d'orientation générale, non spécifiques aux aidants non rémunérés, qui fournissent des informations sur la manière de prendre soin d'une personne qui pourrait avoir été exposée à la COVID-19.⁴⁵

D'autres formes de matériel éducatif s'adressaient aux médecins, notamment des directives destinées aux médecins généralistes pour les aider à soutenir les aidants non rémunérés et à fournir des services de gestion aux personnes « vieillissant sur place » qui développent des symptômes de COVID-19. En outre, les États-Unis ont créé des directives à l'intention des hôpitaux pour que ces derniers inscrivent le nom des aidants des patients dans les dossiers médicaux, et ceci afin d'identifier les aidants et de leur communiquer des informations importantes (nous en reparlerons dans la section suivante sur l'intégration des aidants non rémunérés). Il existe également des programmes de bénévolat qui tirent parti du soutien entre pairs. Le programme finlandais Expert Caregiver tire parti des compétences d'anciens soignants pour aider à former les soignants actuels. Une étude évaluant le programme a noté que les anciens soignants ont estimé que le fait d'aider les soignants actuels constituait pour eux-mêmes une expérience positive qui leur donnait un « sentiment d'appartenance ».⁴⁶

Outils et technologie ; supports de soins virtuels

Avant la pandémie de COVID-19, la Suède a fourni des supports en ligne et des assistances techniques, dont les soins en ligne, la santé en ligne, le soutien par les pairs et l'apprentissage en ligne, afin de former les soignants non rémunérés au niveau de la prestation de soins. Ils proposent également des groupes de soutien et des centres dédiés au soutien des aidants.⁷ La « Caregiver Support Line » (Ligne d'assistance aux aidants) en Colombie-Britannique fournit un soutien et des conseils aux aidants naturels.¹² L'association « Family Caregivers of BC » (Aidants familiaux de la Colombie-Britannique) propose également des consultations individuelles aux aidants, en particulier à ceux qui s'occupent de personnes ayant des besoins complexes.¹² Le « CHATS Caregiver Support & Education Program » (Programme CHATS de soutien et d'éducation pour les aidants) soutient les aidants en leur fournissant accès à des consultations et des conseils, des groupes de soutien, des ateliers, des informations et des services d'orientation.⁴⁷

En raison des restrictions de santé publique imposées par la pandémie de COVID-19, l'utilisation et le développement de supports de soins virtuels et l'utilisation de la technologie se sont avérés essentiels pour que les aidants non rémunérés puissent soutenir leur bénéficiaire de soins. Les téléphones intelligents, les ordinateurs personnels et les médias sociaux ont été utilisés pour rester en contact avec les membres de la famille, les proches et les amis, pour s'occuper des finances, pour obtenir des informations sur les événements actuels de la pandémie et pour rester en contact avec les organisations d'aidants / patients.³ Ainsi, les États-Unis, l'Angleterre, l'Australie, l'Autriche, la Finlande, l'Allemagne, l'Irlande et l'Espagne ont financé les lignes d'assistance téléphonique existantes qui offraient des conseils aux aidants non rémunérés et un soutien virtuel par les pairs aux personnes âgées socialement isolées; ces pays ont créé des groupes privés sur Facebook gérés par des professionnels de la santé, des

travailleurs sociaux et des bénévoles pour fournir des conseils et des ressources; et ils ont proposé des programmes de formation en ligne aux aidants non rémunérés.³⁶

Pour les aidants non rémunérés qui s'occupent de personnes atteintes de démence, les plateformes d'information ont permis d'accroître les connaissances des aidants sur la démence et d'améliorer leur qualité de vie. Parmi les plates-formes et technologies Web destinées aux personnes atteintes de démence, citons les programmes suivants : [Internet-Based Savvy Caregiver Program](#), [Caring For You](#), [Caring for Me](#), [STAR-Caregivers program](#), [SCORE Program](#), [Tele-Savvy program](#), et [WeCareAdvisor program](#).⁴⁸

COVID-19 : Avantages, tests et vaccins

Pendant la pandémie, des pays tels que l'Australie, l'Angleterre, les États-Unis et les Pays-Bas ont mis en œuvre des mesures de soutien spécifiques à la pandémie de COVID-19, notamment en accordant aux aidants non rémunérés un statut prioritaire pour les vaccins (Australie, Angleterre, États-Unis), en leur permettant d'accéder à des tests s'ils ressentent des symptômes (Angleterre, Pays-Bas) et en leur donnant accès à des ÉPI gratuits s'ils s'occupent d'une personne vulnérable présentant des symptômes de la COVID-19 et nécessitant des soins (Pays-Bas).^{36,49} Il est intéressant de noter que l'Irlande a mis en place une ligne d'assistance nationale pour les personnes qui s'occupent d'une personne atteinte de démence, cette ligne d'assistance comprenant des services d'appels téléphoniques ou vidéo avec des infirmières ou des conseillers.³⁶ Ceci dit, au Canada les aidants non rémunérés pouvaient obtenir la Prestation canadienne d'urgence (PCU) de mars 2020 à septembre 2020, puis la Prestation canadienne de la relance économique pour proches aidants (PCREPA) qui accorde un soutien du revenu aux personnes salariées et indépendantes qui ne peuvent pas travailler parce qu'elles doivent s'occuper d'un enfant de moins de 12 ans ou d'un membre de la famille qui a besoin de soins supervisés et qui s'applique uniquement « si leur école, leur programme régulier ou leur établissement est fermé ou ne leur est pas accessible, ou s'ils sont malades, en isolement ou à risque de graves complications de santé en raison de la COVID-19 ». ⁵⁰ Cependant, en Colombie-Britannique, le gouvernement a doublé le fonds 2020 pour les aidants familiaux, le portant à 1 million de dollars dans son plan d'intervention d'urgence contre la COVID-19.⁴⁹

En général, même lorsque des restrictions sont mises en place et qu'une épidémie de COVID-19 se déclare, il est recommandé aux foyers de soins d'autoriser les aidants familiaux à entrer dans le foyer, un par un, et à accéder aux zones intérieures et extérieures, moyennant le respect de certaines conditions visant à protéger le bénéficiaire des soins.⁵¹ Ils sont soumis à des exigences de dépistage et de test, portent un ÉPI approprié et sont formés sur la façon de porter correctement l'ÉPI.

Intégration : quelle est la place actuelle des aidants non rémunérés dans les systèmes sociaux et de soins de santé ?

En apportant leur soutien à un bénéficiaire de soins, les aidants non rémunérés se situent souvent à cheval entre le système de soins sociaux et le système de soins de santé.³⁴ En général, la famille et les amis apportent une combinaison de soutien en matière de soins de santé et de travail social, tandis que les bénévoles dans les établissements de soins de longue durée peuvent principalement effectuer un travail social, comme la socialisation et le soutien aux activités récréatives. La figure 1 ci-dessous illustre le clivage formel / informel ainsi que le clivage soins de santé / soins sociaux. Tout effort d'intégration doit tenir compte simultanément de l'intégration des soins formels et des soins non rémunérés, ainsi que du clivage entre les soins de santé et les soins sociaux.

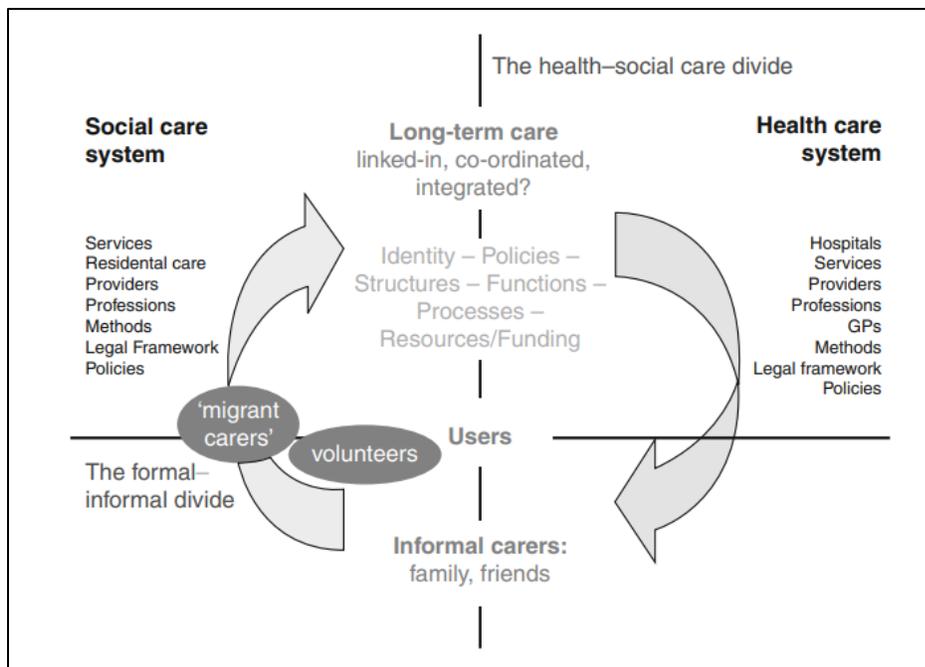


Figure 1: Les soins intégrés de longue durée et les aidants non rémunérés (ou informels).³⁴ Il s'agit du tableau original en anglais. Veuillez consulter la traduction française de ce tableau à l'annexe 4.

En outre, tout effort d'intégration doit tenir compte des impacts financiers, mentaux et sociaux sur les aidants non rémunérés, en particulier ceux qui s'occupent des personnes qui « vieillissent sur place ». Dans l'effort d'intégration des soins formels et non rémunérés, intentionnellement ou non, le fardeau des soins peut être transféré aux aidants non rémunérés. Par conséquent, tout effort d'intégration doit tenir compte des effets mentaux, physiques et économiques sur les aidants non rémunérés, en particulier ceux qui s'occupent d'adultes qui « vieillissent sur place ». Il en résulte des coûts cachés qui ont un impact sur l'économie, la santé mentale et le bien-être physique des aidants non rémunérés. La Suède, qui a mis en place des réductions des soins en institution et a subi des coupes dans les services de soins de longue durée, a vu des conséquences négatives lorsque les familles et les aidants ont cherché à combler les lacunes dans les services et les placements.^{52,53} Les familles et les soignants se sont vus confier davantage de responsabilités pour aider le bénéficiaire des soins à s'orienter dans les systèmes de santé et d'aide sociale, ce qui, à son tour, a entraîné une augmentation du nombre de personnes quittant leur emploi ou réduisant leurs heures de travail pour fournir des soins, ainsi qu'une diminution de la qualité et de l'efficacité des SLD et une baisse de la satisfaction professionnelle des travailleurs des SLD.⁵⁴

Intégration : Comment les pays de l'OCDE intègrent-ils les aidants non rémunérés ?

Dans cette section de la présente Note d'enjeux, nous présentons un résumé d'un ensemble de recommandations identifiées dans la littérature et/ou exprimées par nos informateurs clés lors des entretiens. Nous mettons également en évidence les interventions, les politiques et les programmes qui visent à mieux intégrer les aidants non rémunérés et leur efficacité / impact sur ces derniers, bien que, à notre connaissance, nombre de ces politiques / programmes / interventions n'aient pas encore été évalués et/ou que les résultats n'aient pas encore été publiés. Nous avons regroupé ces interventions en deux grandes catégories : 1) les interventions qui aident à reconnaître les aidants non rémunérés comme des partenaires de soins essentiels ; et 2) les interventions qui soutiennent la création de partenariats entre aidants et personnel.

Lors de l'examen des moyens (ou des interventions) visant à intégrer les aidants non rémunérés dans les SLD, le groupe consultatif Excellence en santé Canada,⁵⁵ et plusieurs autres groupes,^{1,5,51,56,57} ont recommandé que pour « réintégrer les proches aidants en tant que partenaires de soins essentiels », les stratégies (ou interventions) soient guidées par ces sept principes :

1. Reconnaître les aidants non rémunérés comme des partenaires de soins essentiels.^{1,5,51,55-57}
Considérer les aidants non rémunérés comme essentiels à la santé et au bien-être social des bénéficiaires de soins. Distinguer les aidants non rémunérés des visiteurs, car les aidants fournissent plus qu'une simple visite sociale et assurent une base de soins en partenariat avec le patient et la famille.
 2. Donner aux aidants une place à la table lors de la prise de décisions et de l'élaboration de politiques. Créer un conseil des familles et offrir à ce dernier une place à la table lorsque des programmes ou des décisions sont élaborés tout en s'assurant que les aidants font partie du processus décisionnel. En Ontario, « les aidants et les familles doivent prendre part aux discussions sur la réponse à la pandémie et participer à l'élaboration de la vision plus large des équipes de santé de l'Ontario ». ¹
 3. Fournir aux soignants le moyen de faire appel des décisions qu'ils n'acceptent pas. Établir un processus d'appel rapide afin de permettre aux aidants de faire appel des décisions prises par les établissements / foyers de SLD ou d'autres politiques relatives au bénéficiaire des soins s'ils estiment que ces décisions ne sont pas justifiées. Par exemple, si les établissements / foyers de SLD devaient restreindre les visites, ce processus d'appel rapide offrirait aux soignants non rémunérés le moyen de faire appel de cette décision s'ils ne sont pas d'accord avec elle.⁵⁵⁻⁵⁷
 4. Fournir des interventions de soutien adaptées aux aidants non rémunérés. Il s'agit notamment d'assurer la sécurité économique des aidants non rémunérés,⁵ et de leur fournir une éducation, une formation et des outils pour les aider à prodiguer des soins.
 5. Tenir compte des besoins des personnes confrontées à des risques spécifiques sans la présence des aidants familiaux, partenaires essentiels des soins.⁵⁵
 6. Adopter une approche globale et équilibrée d'évaluation de risques.⁵⁵
 7. Augmenter les données de recherche pour guider les décisions concernant la présence des aidants familiaux en tant que partenaires essentiels des soins.^{55,56}
 8. Les obstacles à l'intégration des aidants non rémunérés dans les équipes de soins de longue durée et de santé ont été résumés comme suit :⁵⁸
 - Identification de l'aidant – le nom et les coordonnées de ce dernier ne sont pas systématiquement consignés dans les dossiers médicaux, ou de nombreux aidants ne s'identifient pas comme tels.
 - Communiquer et partager les informations importantes liées à la prestation de soins. De nombreux soignants n'ont ni le bagage médical ni la formation nécessaire pour fournir des soins : ils ont besoin d'informations et de formation pour assumer leurs responsabilités de soignants.
 - Les prestataires cliniques disposent de peu de temps et de ressources pour interagir avec les membres de la famille.
 - Les barrières de confiance et de culture qui complexifient l'interaction avec les aidants familiaux.
- 1. Intégration : intervention en vue d'aider à reconnaître les aidants non rémunérés comme des aidants essentiels**

Les soins centrés sur les aidants sont des soins axés sur l'établissement d'une « relation de travail collaboratif entre les familles et les professionnels de la santé et des soins communautaires, les professionnels soutenant les [aidants non rémunérés] ». « Ce type de soins distingue l'aidant du visiteur – il reconnaît respectueusement que le terme visiteur ne représente pas exactement le rôle des aidants non rémunérés ». ¹⁵ Ces derniers sont plutôt reconnus comme des membres de l'équipe de soins et ont besoin d'informations, de formation, de soins et de soutien pour continuer à s'occuper du bénéficiaire des soins. ¹⁵

Voici des moyens visant à reconnaître que les aidants non rémunérés offrent des soins essentiels et permettant de les distinguer des visiteurs :

- Faire en sorte que les bénéficiaires de soins en SLD choisissent leurs propres soignants non rémunérés (au moins deux) et s'assurer que cela soit documenté dans les dossiers et le plan de soins du résident en SLD. ⁵¹
- La législation mise en œuvre dans la plupart des États américains – la Loi CARE (Caregiver, Advise, Record, Enable) – « exige des hôpitaux qu'ils enregistrent le nom des aidants familiaux d'un patient dans les dossiers hospitaliers, qu'ils consultent les aidants lorsqu'un patient doit sortir de l'hôpital et qu'ils fournissent des instructions sur les tâches médicales que les aidants devront assumer dès la sortie d'hôpital du patient ». ⁵⁸
- Si des restrictions de visite sont mises en place à l'avenir, il faut permettre aux soignants désignés de cohabiter avec le bénéficiaire des soins dans les foyers de SLD, en particulier dans le cas de bénéficiaires des soins qui sont mentalement et physiquement affectés par les restrictions. ¹⁵
- En reconnaissance de l'importance de fournir un soutien aux aidants non rémunérés, le gouvernement fédéral américain a adopté la Loi RAISE (Recognize, Assist, Include, Support and Engage) sur les aidants familiaux, qui établit un « conseil composé de divers informateurs chargés d'élaborer une stratégie nationale de soutien aux aidants familiaux ». ^{58,59}
- La Stratégie européenne en matière de soins est une initiative en faveur des soins de longue durée visant à aider « les hommes et les femmes à trouver les meilleurs soins et le meilleur équilibre entre vie privée et vie professionnelle ». Elle vise à permettre de mieux reconnaître les aidants non rémunérés et leur travail. ^{2,60}

2. *Intégration : interventions qui soutiennent les partenariats entre les soignants et le personnel*

La création de partenariats entre les familles et le personnel est essentielle pour améliorer la communication entre les soignants et le personnel de santé, pour instaurer la confiance et, finalement, pour travailler ensemble afin de fournir les meilleurs soins possible à ceux qui en ont besoin. Ce type de soins repose sur des partenariats mutuellement bénéfiques entre les prestataires de soins de santé, les patients, les familles et les soignants. ²⁶

Aux Pays-Bas, l'amélioration de la collaboration entre les aidants familiaux des personnes atteintes de démence et le personnel des maisons de soins infirmiers comprend : ⁶¹

- « la communication » : une manière d'avoir un contact ou une interaction avec le personnel, qu'elle soit formelle ou informelle » ; ⁶¹
- « la confiance et la dépendance : se sentir hautement responsable d'un proche tout en étant dépendant des soins prodigués par le personnel et décider de faire confiance au personnel en surveillant ces soins et en créant un lien personnel » ; ⁶¹ et
- « l'implication personnelle : être impliqué dans la vie quotidienne du parent en s'occupant de celui-ci, tout en gardant le contrôle sur la vie quotidienne du parent en lui rendant visite et en prenant soin de lui ». ⁶¹

Voici une liste d'interventions que nous avons identifiées en vue d'aider à intégrer les aidants non rémunérés en créant des partenariats significatifs :

- La « Veterans Affairs (VA) Campaign for Inclusive Care » (Campagne des Anciens combattants (VA) favorisant les soins inclusifs), créée en janvier 2020, est un programme américain ciblant les prestataires de soins de santé. Leur objectif est d'identifier les aidants, de réduire la confiance et les barrières culturelles, ainsi que les limitations de temps et les demandes concurrentes auxquelles est confronté le personnel de santé. Le programme forme les prestataires de soins de santé à intégrer au mieux les aidants non rémunérés dans la coordination des soins. Le programme vise à faire en sorte que les prestataires aient pour habitude d'inclure les aidants non rémunérés dans les soins et la coordination du patient.^{58,62}
- Conçu aux États-Unis, le « Family Involvement in Care Program » (Programme de participation des familles aux soins) « négocie et établit des partenariats et des comportements de coopération entre les aidants familiaux des résidents souffrant de troubles cognitifs et les membres du personnel des maisons de soins ». ¹⁶ Le programme comprenait des séances d'éducation, l'élaboration d'une entente de partenariat entre les familles et le personnel et des réunions de rattrapage mensuelles. Il a été démontré que ce programme renforçait les partenariats entre les soignants et le personnel des foyers de soins infirmiers par rapport aux établissements qui ne l'ont pas mis en œuvre. ¹⁶ Cependant, il a également été constaté que le personnel était confronté à une augmentation du stress et de la pression sur les rôles, et à une diminution de la satisfaction à l'égard des soins. ⁵⁷
- Conçu en 1998, le programme « Partners in Caregiving » (Partenaires dans la prestation de soins) devait « intervenir non seulement auprès des membres de la famille, mais aussi auprès du personnel et des administrateurs afin de modifier efficacement les politiques de l'établissement ». ¹⁶ Le programme comprend une formation à la communication et à l'écoute, ainsi que des discussions de groupe réunissant les infirmières, les aides-soignantes et les membres de la famille, permettant ainsi de réduire les conflits entre les soignants et le personnel des foyers de retraite pendant environ six mois. ¹⁶ Ce programme a connu de petites améliorations dans l'intégration des soignants non rémunérés, alors que les soignants non rémunérés et le personnel ont indiqué qu'ils recommanderaient ce programme à d'autres personnes. ⁵⁷
- Le modèle de soins intégrés de Walcheren, mis en œuvre aux Pays-Bas avant la pandémie de COVID-19, était « prometteur, mais modeste » et soutenait que les soins intégrés peuvent bénéficier aux aidants non rémunérés. ⁶ Suite à une évaluation, le modèle a effectivement réduit le « fardeau subjectif » des aidants non rémunérés, ce qui signifie qu'ils ont connu « moins de problèmes et plus de soutien et de satisfaction ». ⁶ Cependant, il a augmenté le nombre de tâches ménagères assumées par l'aidant non rémunéré. L'encadré 2 résume les caractéristiques du modèle..
- Des sessions éducatives et des ressources informatives (dépliants, brochures) pour le personnel de santé afin d'améliorer les interactions entre la famille et le personnel de même que pour les membres de la famille, afin d'améliorer leurs connaissances et leur soutien émotionnel. ⁵⁷
- Intervention auprès des familles : le programme « US Telephone Tracking – Nursing Home, ou FITTONIH » (Suivi téléphonique américain – maison de soins infirmiers, ou FITT-NH) vise à « améliorer l'adaptation des membres de la famille suite à l'admission des résidents en maison de soins infirmiers, notamment en leur apportant un soutien émotionnel, en les orientant vers les ressources appropriées et en leur apprenant des stratégies pour faire face aux problèmes permanents liés au placement en maison de soins infirmiers ». ⁵⁷
- « Chronic Grief Management Intervention » (Intervention de gestion du deuil chronique) est un programme américain destiné aux soignants non rémunérés. Il fournit une formation aux personnes qui s'occupent de personnes atteintes de démence et leur apprend la communication et la résolution des conflits avec le personnel, ainsi que la gestion du deuil. ⁵⁷

Le programme « Taking Care of Myself » (Prendre soin de moi-même) permet aux aidants canadiens non rémunérés de mieux communiquer avec le personnel en exprimant leur point de vue et en les aidant également à avoir de meilleures visites avec les personnes atteintes de démence.⁵⁷

- Le fait de fournir davantage de services de soins formels aux bénéficiaires de soins réduit le nombre de soins non rémunérés. Une revue a montré des relations positives entre le recours aux soins formels et l'emploi, y compris une probabilité plus élevée d'être employé.⁴³ Au Royaume-Uni, la Loi sur les soins de 2014 reconnaît l'importance de fournir des services de soins formels aux bénéficiaires de soins pour soutenir l'emploi des aidants non rémunérés.⁴³

Encadré 2 : Modèle de soins intégrés de Walcheren ⁶

Ce modèle est axé sur les personnes âgées vulnérables qui « vieillissent sur place » ou qui vivent chez elles ou dans une résidence assistée, et sur les aidants naturels. Le modèle prévoit une évaluation complète de la personne âgée fragile identifiée et de l'aidant non rémunéré dans le but de déterminer les besoins de la personne âgée et les besoins de l'aidant non rémunéré, et d'élaborer un plan de soins. Un questionnaire de cas aide les aidants non rémunérés en leur offrant les services suivants :

- Services de soins de répit pour un soulagement temporaire
- Coordination des soins
- Éducation et formation
- Conseil en groupe et soutien émotionnel

Conclusion

En conclusion, nous présentons les considérations clés suivantes concernant l'intégration des aidants non rémunérés dans les établissements et les foyers de SLD et les personnes qui « vieillissent sur place », d'après la documentation consultée et les informations recueillies auprès des informateurs clés :

Considération clé 1 : Il est fondamental d'adopter une approche systémique globale des SLD. Il faut reconnaître que la conceptualisation de ce qui constitue le système de SLD doit s'élargir pour inclure les aidants non rémunérés, où il existe un mélange équilibré et une bonne coordination des soins de santé, des soins sociaux et des services formels et informels (y compris non rémunérés). Au niveau systémique, il faut s'efforcer d'intégrer ou du moins de coordonner les secteurs formel et informel qui fournissent des services de soins de santé et de services sociaux.

Considération clé 2 : Il faut comprendre les obstacles qui limitent l'intégration des aidants non rémunérés dans le système de soins et de soutien de longue durée. Il faut donc comprendre les obstacles qui limitent l'intégration des aidants non rémunérés, tels le manque de compétences, la mauvaise communication, le temps limité pour l'interaction et la coordination du soutien, et identifier des améliorations ciblées dans les provinces et territoires du Canada. Il n'existe pas de solution unique, en particulier lorsque des fractures structurelles différentes existent à différents endroits, ce qui décourage l'interaction entre les soins non rémunérés et les soins formels, les soins de santé et les services sociaux, et entre les SLD à domicile et les SLD en établissement. Les changements et les améliorations doivent être adaptés aux différents contextes à travers le Canada.

Considération clé 3 : Il faut désigner un défenseur clé qui fera partie de l'équipe de soins et de soutien et intégrer-le dans une structure de conseil de famille. Il faut donc identifier et désigner un défenseur dans la famille ou parmi les amis qui apporte son soutien et intégrer ce dernier à l'équipe de soins. En outre, il faut créer un conseil de famille et lui donner un siège à la table lorsque des décisions sont prises. En Ontario, les conseils de famille ont un fondement législatif : pendant la pandémie, les experts ont souligné que « les soignants et les familles doivent prendre part aux discussions sur la réponse à la pandémie et participer à l'élaboration de la vision plus large des équipes de santé en Ontario ». ¹ Ce point a également été souligné par la Défenseure des personnes âgées de la Colombie-Britannique en 2020, qui a demandé que le « ministère de la Santé travaille avec le bureau de la Défenseure des personnes âgées pour établir une association de conseils des résidents et des familles de soins de longue durée et de vie assistée ». ⁶³ Il est important d'habiliter les soignants et de leur permettre de définir clairement leurs rôles.

Considération clé 4 : Il faut tenir compte de la charge économique considérable assumée par les aidants non rémunérés. Les stratégies d'intégration des aidants non rémunérés doivent tenir compte de l'impact financier sur leurs autres emplois rémunérés, leurs pensions et leur stabilité financière globale. D'autres pays ont mis en place des crédits de pension qui reconnaissent le temps et le travail consacrés à la prestation de soins. ^{2,3}

Considération clé 5 : L'intégration et le soutien des aidants non rémunérés nécessitent des stratégies distinctes. Lorsqu'on envisage de concevoir ou de mettre en œuvre des politiques et des programmes, il faut garder à l'esprit la différence entre les interventions qui « soutiennent » les aidants et celles qui « intègrent » les aidants non rémunérés dans les établissements de SLD ou les personnes « vieillissant sur place ».

Considération clé 6 : Il faut non seulement prendre soin des résidents, mais aussi des aidants dans une relation où « l'on prend soin de vous, et l'on prend soin de moi ». Dans le monde entier, on a tendance à considérer les aidants non rémunérés comme une ressource commode plutôt que comme un groupe ayant des besoins spécifiques, d'autant plus que beaucoup d'entre eux sont eux-mêmes des adultes âgés qui peuvent aussi gérer leur propre état de santé. Il faut reconnaître que le « système des SLD » comprend non seulement les résidents en tant que clients, mais aussi leurs aidants non rémunérés – les personnes, familles et amis qui fournissent des soins non rémunérés, mais qui peuvent aussi être des clients ayant besoin de services formels pour répondre à leurs propres besoins de soutien. Par exemple, les programmes pourraient accroître l'accès aux programmes de jour pour adultes, augmenter le soutien à domicile et accroître la capacité des lits de répit. De cette façon, les aidants sont bien soutenus et peuvent prendre une pause dans leurs soins.

References

1. McMaster Health Forum. Lessons from COVID-19: Leveraging Integrated Care During Ontario's COVID-19 Response [Internet]. McMaster Health Forum; 2021 Mar p. 30. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/rapid-responses/lessons-from-covid-19--leveraging-integrated-care-during-ontario-s-covid-19-response.pdf?sfvrsn=3ea91109_6
2. Barslund M, Wispelaere FD, Lenaerts K, Schepers W, Fries-Tersch E. Policies for long-term carers [Internet]. Luxembourg: European Parliament; 2021 Nov p. 68. Disponible à l'adresse URL suivante: [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/ATAG/2021/695477/IPOL_ATA\(2021\)695477_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/ATAG/2021/695477/IPOL_ATA(2021)695477_EN.pdf)

3. Eurocarers, IRCCS-INRCA. Impact of the COVID-19 outbreak on informal carers across Europe – Final report [Internet]. Brussels/Ancona: Euro Carers; 2021 May p. 60. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2021/05/EUC-Covid-study-report-2021.pdf>
4. Statistics Canada. The experiences and needs of older caregivers in Canada [Internet]. 2020 Nov. (Insights on Canadian Society). Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00007-eng.htm>
5. McMaster Health Forum. Improving care and support for unpaid caregivers in Ontario [Internet]. 2014 Nov. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/Product-Documents/citizen-briefs/support-for-unpaid-caregivers-in-ontario-cb.pdf?sfvrsn=2>
6. Janse B, Huijsman R, de Kuyper RDM, Fabbriotti IN. The effects of an integrated care intervention for the frail elderly on informal caregivers: a quasi-experimental study. *BMC Geriatrics* [Internet]. 2014 May 1 [cité 2022 fév 28];14(1):58. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-58>
7. Wiczorek E, Evers S, Kocot E, Sowada C, Pavlova M. Assessing Policy Challenges and Strategies Supporting Informal Caregivers in the European Union. *Journal of Aging & Social Policy* [Internet]. 2021 Jun 15 [cité 2022 jan 16];0(0):1–16. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://doi.org/10.1080/08959420.2021.1935144>
8. Rothschild P. Supporting unpaid caregivers in crisis: A talk with Alexandra Drane [Internet]. 2021 [cité 2022 fév 28]. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.mckinsey.com/industries/healthcare-systems-and-services/our-insights/supporting-unpaid-caregivers-in-crisis-a-talk-with-alexandra-drane>
9. Walsh CM, Khayat-zadeh-Mahani A, Leslie M. Towards Social Services System Integration: A report from Alberta's Elder Care Support Provision Community. *The School of Public Policy Publications* [Internet]. 2019 May 22 [cité 2022 mar 7]; Vol 12 (2019). Disponible à l'adresse URL suivante: <https://journalhosting.ucalgary.ca/index.php/sppp/article/view/61837>
10. Sinha S. Caring for Unpaid Caregivers Developing an Ontario Caregivers' Strategy [Internet]. Meeting presented at: Circle of Care Meeting; 2014 Jun 22. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.circleofcare.com/wp-content/uploads/2015/08/Dr.Sinha-presentation-Seniors-Strategy-and-Caregivers.pdf>
11. Canadian Institute for Health Information. 1 in 3 unpaid caregivers in Canada are distressed | CIHI [Internet]. Canadian Institute for Health Information. 2020 [cité 2022 fév 4]. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.cihi.ca/en/1-in-3-unpaid-caregivers-in-canada-are-distressed>
12. Office of the Seniors Advocate British Columbia. Caregivers in Distress: A Growing Problem [Internet]. British Columbia; 2017 Aug. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.seniorsadvocatebc.ca/app/uploads/sites/4/2017/08/Caregivers-in-Distress-A-Growing-Problem-Final.pdf>
13. Statistics Canada. Differences in the characteristics of caregivers and caregiving arrangements of Canadians, 2018 [Internet]. *The Daily*. 2022. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220114/dq220114c-eng.htm>
14. Alders P, Schut FT. Trends in ageing and ageing-in-place and the future market for institutional care: scenarios and policy implications. *Health Economics, Policy and Law* [Internet]. 2019 Jan [cité 2022 mar 7];14(1):82–100. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.cambridge.org/core/journals/health-economics-policy-and-law/article/trends-in-ageing-and-ageinginplace-and-the-future-market-for-institutional-care-scenarios-and-policy-implications/D7A2655F22B7AEB2EA1D8E1466E6DE4F>

15. Tupper SM, Ward H, Parmar J. Family Presence in Long-Term Care During the COVID-19 Pandemic: Call to Action for Policy, Practice, and Research. 1 [Internet]. 2020 Nov 23 [cité 2021 sep 8];23(4):335–9. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://cgjonline.ca/index.php/cgj/article/view/476>
16. Gaugler JE. Family Involvement in Residential Long-Term Care: A Synthesis and Critical Review. *Aging Ment Health* [Internet]. 2005 Mar [cité 2021 nov 26];9(2):105–18. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2247412/>
17. Stall NM, Johnstone J, McGeer AJ, Dhuper M, Dunning J, Sinha SK. Finding the Right Balance: An Evidence-Informed Guidance Document to Support the Re-Opening of Canadian Nursing Homes to Family Caregivers and Visitors during the Coronavirus Disease 2019 Pandemic. *Journal of the American Medical Directors Association* [Internet]. 2020 Oct 1 [cité 2022 jan 14];21(10):1365-1370.e7. Disponible à l'adresse URL suivante: [https://www.jamda.com/article/S1525-8610\(20\)30663-0/fulltext](https://www.jamda.com/article/S1525-8610(20)30663-0/fulltext)
18. Government of Canada. Plan for the future today to help you live life you want tomorrow [Internet]. Thinking about aging in place. 2016. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/corporate/seniors/forum/aging.html>
19. Government of Canada. Thinking about your future? Plan now and Age in Place [Internet]. 2015. Report No.: 978-1-100-25695–5. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.canada.ca/content/dam/canada/employment-social-development/corporate/seniors/forum/aging-checklist/aging-checklist-seniors-EN.pdf>
20. AARP, National Alliance for Caregiving. Caregiving in the United States 2020 [Internet]. 2020 [cité 2022 fév 3]. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.aarp.org/ppi/info-2020/caregiving-in-the-united-states.html>
21. Hango D. Support received by caregivers in Canada [Internet]. 2020 Jan. (Insights on Canadian Society). Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00001-eng.htm>
22. Statistics Canada. Caregivers in Canada, 2018 [Internet]. *The Daily*. 2020. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-eng.htm>
23. Canadian Institute for Health Information. People caring for seniors with dementia put in more hours, are more likely to feel distress [Internet]. Unpaid caregiver challenges and supports. [cité 2022 fév 28]. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.cihi.ca/en/dementia-in-canada/unpaid-caregiver-challenges-and-supports>
24. Government of Canada. Government of Canada — Action for Seniors report [Internet]. ESDC programs and policy development. 2014 [cité 2022 mar 10]. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/seniors-action-report.html>
25. Estabrooks CA, Squires JE, Carleton HL, Cummings GG, Norton PG. Who is Looking After Mom and Dad? Unregulated Workers in Canadian Long-Term Care Homes*. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* [Internet]. 2015 Mar [cité 2022 mar 22];34(1):47–59. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-on-aging-la-revue-canadienne-du-vieillessement/article/who-is-looking-after-mom-and-dad-unregulated-workers-in-canadian-longterm-care-homes/61BDEC209BB8E9CB5D47ED7CB6396430>
26. Canadian Foundation for Healthcare Improvement. POLICY GUIDANCE FOR THE REINTEGRATION OF CAREGIVERS AS ESSENTIAL CARE PARTNERS Executive Summary and Report November 2020 [Internet]. 2020 Nov [cité 2022 jan 14]. Disponible à l'adresse URL suivante:

https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/policy_guidance_en.pdf?sfvrsn=292a980e_4

27. Kodner DL, Spreeuwenberg C. Integrated care: meaning, logic, applications, and implications – a discussion paper. *International Journal of Integrated Care* [Internet]. 2002 Nov 14 [cité 2022 fév 21];2(4). Disponible à l'adresse URL suivante: <http://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.67/>
28. Government of Canada. Long-term facilities-based care [Internet]. Government of Canada. 2004. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/home-continuing-care/long-term-facilities-based-care.html>
29. Stall NM, Campbell A, Reddy M, Rochon PA. Words Matter: The Language of Family Caregiving. *Journal of the American Geriatrics Society* [Internet]. 2019 [cité 2022 fév 3];67(10):2008–10. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jgs.15988>
30. Stall N. We should care more about caregivers. *CMAJ* [Internet]. 2019 Mar 4 [cité 2022 fév 3];191(9):E245–6. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.cmaj.ca/content/191/9/E245>
31. Statistics Canada. Housing experiences in Canada: Seniors in 2018 [Internet]. *Housing Statistics in Canada*. 2021. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/46-28-0001/2021001/article/00002-eng.htm>
32. Statistics Canada. Living alone in Canada [Internet]. *Insights on Canadian Society*. 2019. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2019001/article/00003-eng.htm>
33. Morelli N, Barello S, Mayan M, Graffigna G. Supporting family caregiver engagement in the care of old persons living in hard to reach communities: A scoping review. *Health & Social Care in the Community* [Internet]. 2019 Nov 1 [cité 2022 mar 22];27(6):1363–74. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://doi.org/10.1111/hsc.12826>
34. Leichsenring K, Billings J, Nies H. *Long-Term Care in Europe: Improving Policy and Practice*. London, UK: PALGRAVE MACMILLAN; 2013. 382 p.
35. Lamura G, Mnich E, Nolan M, Wojszel B, Krevers B, Mestheneos L, et al. Family carers' experiences using support services in Europe: empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *Gerontologist*. 2008 Dec;48(6):752–71.
36. Lorenz-Dant K. International examples of measures to support unpaid carers during the COVID-19 pandemic. Report in LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE [Internet]. 2020 Jun 27;19. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://lccovid.org/2020/06/17/updated-report-international-examples-of-measures-to-support-unpaid-carers-during-the-covid-19-pandemic/>
37. Cantarero-Prieto D, Leon PL, Blazquez-Fernandez C, Juan PS, Cobo CS. The economic cost of dementia: A systematic review. *Dementia* [Internet]. 2020 Nov 1 [cité 2022 mar 9];19(8):2637–57. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://doi.org/10.1177/1471301219837776>
38. Ku L-JE, Pai M-C, Shih P-Y. Economic Impact of Dementia by Disease Severity: Exploring the Relationship between Stage of Dementia and Cost of Care in Taiwan. *PLoS One* [Internet]. 2016 Feb 9;11(2):e0148779–e0148779. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26859891>
39. Flood CM, DeJean D, Doetter LF, Quesnel-Vallee A, Schut E. *Assessing Cash-for-Care Benefits to Support Aging at Home in Canada* [Internet]. Montreal: Institute for Research on Public Policy; [cité

- 2021 déc 14]. Report No.: IRPP Study 83. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://irpp.org/research-studies/supporting-caregivers-and-caregiving-in-an-aging-canada/>
40. Government of Canada. Benefits for caregivers [Internet]. Caring for someone who is ill. 2022. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.canada.ca/en/financial-consumer-agency/services/caring-someone-ill/benefits-tax-credits-caregivers.html>
 41. Cohen SA, Nash CC, Greaney ML. Informal Caregiving During the COVID-19 Pandemic in the US: Background, Challenges, and Opportunities. *American Journal of Health Promotion* [Internet]. 2021 Sep 1 [cité 2022 jan 14];35(7):1032–6. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://doi.org/10.1177/08901171211030142c>
 42. Betkowski B. Alberta partnership aims to help unpaid caregivers find flexible jobs [Internet]. *Society and Culture Health and Wellness*. 2021. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.ualberta.ca/folio/2021/05/alberta-partnership-aims-to-help-unpaid-caregivers-find-flexible-jobs.html>
 43. Brimblecombe N, Fernández J-L, Knapp M, Rehill A, Wittenberg R. Review of the international evidence on support for unpaid carers. *Journal of Long-term Care* [Internet]. 2018 May 1 [cité 2022 jan 16];(September):25–40. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.ilpnetwork.org/journal/>
 44. Kelly C, Dansereau L, Balkaran K, Tingey E, Jean Hande M, Aubrecht K, et al. Directly-Funded Care Programs in Canada. *Journal of Aging & Social Policy*. 2020 Oct.
 45. Government of Canada. COVID-19: How to care at home for someone who has or may have been exposed [Internet]. Government. 2022. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/diseases/2019-novel-coronavirus-infection/prevention-risks/how-care-someone-covid-19-home.html>
 46. Åkerman S, Nyqvist F, Coll-Planas L, Wentjärvi A. The Expert Caregiver Intervention Targeting Former Caregivers in Finland: A Co-Design and Feasibility Study Using Mixed Methods. *IJERPH* [Internet]. 2021 Sep 27 [cité 2022 jan 20];18(19):10133. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/19/10133>
 47. CHATS. Support for Caregivers [Internet]. CHATS. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://chats.on.ca/support-for-caregivers/>
 48. Sitges-Maciá E, Bonete-López B, Sánchez-Cabaco A, Oltra-Cucarella J. Effects of e-Health Training and Social Support Interventions for Informal Caregivers of People with Dementia—A Narrative Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [Internet]. 2021 Jan [cité 2022 jan 14];18(15):7728. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/15/7728>
 49. Comas-Herrera, A., Marczak, J., Byrd, W., Lorenz-Dant, K., Pharaoh, D. LTCcovid International living report on COVID-19 and Long-Term Care [Internet]. LTCcovid, Care Policy & Evaluation Centre, London School of Economics and Political Science; 2022 Mar [cité 2022 jan 16]. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://doi.org/10.21953/lse.mlre15e0u6s6>
 50. Government of Canada. Canada Recovery Caregiving Benefit (CRCB) [Internet]. COVID-19 benefits from CRA. 2022. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/benefits/recovery-caregiving-benefit.html>
 51. National Institute on Ageing. Finding the Right Balance: An Evidence-Informed Guidance Document to Support the Re-Opening of Canadian Long-Term Care Homes to Family Caregivers and Visitors during the COVID-19 Pandemic. National Institute on Ageing; 2020 juillet.

52. Szebehely M. Long-term care policies for older people in Sweden and the impact of COVID-19. 2021 May 11; Stockholm University.
53. Johansson L, Long H, Parker MG. Informal caregiving for elders in Sweden: an analysis of current policy developments. *J Aging Soc Policy*. 2011 Oct;23(4):335–53.
54. European Commission. European Social Policy Network (ESPN) Thematic Report on Challenges in long-term care Sweden [Internet]. Sweden; 2018. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=19870&langId=en>
55. Canadian Foundation for Healthcare Improvement. BETTER TOGETHER:Re-Integration of Family Caregivers as Essential Partners in Care in a Time of COVID-19 [Internet]. 2020 Jul [cité 2022 jan 14]. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/bt-re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-covid-19-e.pdf>
56. Fancott C, Yonadam A, Checkley J, Drury J, Hahn-Goldberg S, Warren H, et al. Advancing Family Presence Policies and Practices in the Canadian Health and Care Context: COVID-19 and Beyond. *Healthcare Quarterly* [Internet]. 2021 Apr 16 [cité 2022 jan 14];24(1). Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.longwoods.com/content/26470/healthcare-quarterly/advancing-family-presence-policies-and-practices-in-the-canadian-health-and-care-context-covid-19-a>
57. Backhaus R, Hoek LJM, de Vries E, van Haastregt JCM, Hamers JPH, Verbeek H. Interventions to foster family inclusion in nursing homes for people with dementia: a systematic review. *BMC Geriatrics* [Internet]. 2020 Oct 30 [cité 2022 jan 16];20(1):434. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01836-w>
58. Friedman E, Tong P. A Framework for Integrating Family Caregivers into the Health Care Team [Internet]. RAND Corporation; 2020 [cité 2021 déc 10]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.rand.org/pubs/research_reports/RRA105-1.html
59. Administration for Community Living. RAISE Family Caregivers Act Initial Report to Congress [Internet]. Administration for Community Living. 2021. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://acl.gov/RAISE/report>
60. Age Platform Europe. European Care Strategy - The EU as a driving force for better care for all? [Internet]. 2021. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.age-platform.eu/special-briefing/european-care-strategy-eu-driving-force-better-care-all>
61. Hoek LJ, van Haastregt JC, de Vries E, Backhaus R, Hamers JP, Verbeek H. Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? *Dementia* [Internet]. 2021 juillet [cité 2022 jan 15];20(5):1631–48. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://doi.org/10.1177/1471301220962235>
62. Campaign for Inclusive Care. Transforming the Culture of Care [Internet]. Campaign for Inclusive Care. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://campaignforinclusivecare.elizabethholefoundation.org/>
63. Office of the Seniors Advocate British Columbia. STAYING APART TO STAY SAFE The Impact of Visit Restrictions on Long-Term Care and Assisted Living Survey [Internet]. Province of British Columbia; 2020 Nov. Disponible à l'adresse URL suivante: <https://www.seniorsadvocatebc.ca/app/uploads/sites/4/2020/11/StayingApartToStaySafe-Report.pdf>
64. Kelly C. Perennial Policy Issues in Directly-Funded Home Care in Canada: An Intersectional, Qualitative Study to enhance Social and Health Outcomes [Internet]. Christine Kelly PHD. 2020.

Disponible à l'adresse URL suivante: <https://dfresearch.ca/christinekelly/perennial-policy-issues-in-directly-funded-home-care-in-canada/>

Annexe 1 : Termes de recherche

NB : Veuillez noter que les recherches ont été effectuées en anglais. Les traductions françaises de ces termes apparaissent ci-dessous, *en italiques*, pour éviter toute confusion.

Tableau 3: Résultats de la recherche

Base de données	Termes / chaînes de recherche	Rendement de la recherche (n)	Examiné (n/type de donnée)S	Inclus (n)
WHO COVID-19 Global Literature	tw:((tw:(long-term care)) OR (tw:(residential facilities)) OR (tw:(nursing home)) AND (tw:(caregivers)) <i>tw :((tw :(soins de longue durée)) OU (tw :(établissements résidentiels)) OU (tw :(foyer de soins infirmiers)) ET (tw :(personnel soignant))</i>	114	114	10
	tw:((tw:(long-term care)) OR (tw:(residential facilities)) OR (tw:(nursing home)) AND (tw:(informal carers)) <i>tw :((tw :(soins de longue durée)) OU (tw :(établissements résidentiels)) OU (tw :(foyer de soins infirmiers)) ET (tw :(aidants informels))</i>	97	97	11
Epistemonikos	(long-term care OR residential care OR nursing home) AND (family caregiving OR informal carers OR unpaid carers) <i>(soins de longue durée OU soins résidentiels OU foyer de soins infirmiers) ET (soins familiaux OU aidants informels OU aidants non rémunérés)</i>	3	3	/

	(long-term care OR residential care OR nursing home) AND (family engagement OR informal OR unpaid) <i>(soins de longue durée OU soins en établissement OU foyer de soins infirmiers) ET (engagement familial OU informel OU non rémunéré)</i>	89	89	1
TRIP	Keyword search: family, long-term care, covid <i>Recherche de mots-clés : famille, soins de longue durée, COVID</i>	578	95 screened Systematic /Scoping Reviews) <i>95 examens systématiques/études de la portée)</i>	/
Health Systems Evidence Database	Keyword search: informal carers, long-term care <i>Recherche par mots-clés : aidants informels, soins de longue durée</i>	26	26	/
LitCOVID	long-term care OR long-term home OR residential facilities OR nursing home AND unpaid carers <i>soins de longue durée OU foyer de longue durée OU établissements résidentiels OU foyer de soins infirmiers ET soignants non rémunérés</i>	35	35	3
Google Scholar	Search terms including long-term care, long-term home, residential facilities, nursing home, unpaid carers, family engagement, family inclusion, informal care <i>Termes de recherche incluant soins de longue durée, maison de longue durée, établissements résidentiels, foyer de soins infirmiers, aidants non rémunérés,</i>	Approximately 2,000 <i>Environ 2000</i>	First few pages for each search yield <i>Les premières pages de chaque recherche</i>	20

	<i>engagement familial, inclusion familiale, soins informels</i>			
--	--	--	--	--

Annexe 2 : Informateurs clés interrogés

No.	Nom, références
Canada	
1.	Dre Amy Hsu, PhD Enquêtrice à l'Institut de recherche Bruyère Institut de recherche sur le cerveau Bruyère de l'Université d'Ottawa Chaire sur les soins de santé primaires en matière de démence (2019-2024)
2.	Professeure Colleen Flood Chaire de recherche universitaire en droit et politique de la santé Université d'Ottawa
3.	Dr James Conklin, PhD Professeur associé, Sciences humaines appliquées Enquêteur, Institut de recherche Bruyère Université Concordia
4.	Mme Maggie Keresteci, MA, CHE Directrice générale, Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé
Danemark	
5.	Mme Louise Weikop Responsable de la qualité et de l'innovation à la municipalité d'Aalborg, Danemark

Annexe 3 : Résumé d'une sélection de recherches à venir

Sélection de recherches à venir – Soutien aux aidants non rémunérés et intégration dans les soins de longue durée

- Les recherches financées sur la COVID-19 et les aidants non rémunérés qui sont actuellement en cours (liste non exhaustive) couvrent trois grands axes : l'impact de la pandémie sur les aidants, le soutien aux aidants et l'élaboration ou la réforme de politiques concernant les soins non rémunérés dans les soins de longue durée. La recherche actuelle sur le rôle et l'intégration des aidants comprend des approches quantitatives et qualitatives pour comprendre l'impact de la pandémie, les rôles et responsabilités des aidants, les stratégies d'engagement et d'intégration dans les soins de santé et les services sociaux, ainsi que les implications pour la réforme des politiques et des pratiques.
- En Europe, la collecte de données longitudinales sur les personnes âgées et leurs aidants (y compris les aidants informels) est réalisée par des groupes de recherche financés par l'Union européenne tels que SHARE (Enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe), PERISCOPE (« Pan-European Response to the impacts of COVID-19 and future pandemics and epidemics ») ou Réponse paneuropéenne aux impacts de la COVID-19 et de futures pandémies et épidémies) et RESPOND (« Improving the preparedness of health systems to reduce mental health and psychosocial concerns resulting from the COVID-19 pandemic ») ou (Améliorer la

préparation des systèmes de santé pour réduire les problèmes de santé mentale et psychosociale résultant de la pandémie de COVID-19)). En outre, le réseau européen représentant les aidants informels et leurs organisations (Euro carers) mène fréquemment des recherches auprès des aidants non rémunérés en vue d'explorer leur rôle dans les soins de longue durée et les soins à domicile. Nous recommandons les rapports et les plateformes en ligne de ces groupes de recherche comme sources d'informations récentes et actualisées sur les situations, les demandes et les possibilités d'action des aidants non rémunérés européens ainsi que sur les nouvelles initiatives de recherche les concernant.

- Au Royaume-Uni, les recherches à venir viendront enrichir les connaissances actuelles sur l'impact de la COVID sur le bien-être, les expériences et la satisfaction des aidants non rémunérés vis-à-vis du système de soins sociaux, du point de vue des groupes sous-représentés tels que les minorités ethniques, les communautés LGBTQ+ et les aidants âgés. En outre, la branche britannique de LTC-COVID dirige le projet de recherche sur la réforme du système de soins sociaux en utilisant les enseignements tirés des réponses politiques internationales à la COVID-19.
- Au Canada, des chercheurs de l'Université York, en Ontario, ont travaillé à l'échelle locale et internationale pour publier des ensembles de meilleures pratiques visant à intégrer et à faire participer de manière significative les familles et les aidants non rémunérés à la planification et à l'organisation des soins pour les résidents des foyers de soins de longue durée. En outre, les projets du « Nova Scotia Centre on Ageing » (Centre sur le vieillissement de la Nouvelle-Écosse), tels que « SALTY (Seniors-Adding Life to Years ou Personnes âgées : Ajouter de la vie aux années) », « Home care pathways » (Parcours des soins à domicile) et « Long Term Care Support Visitations During COVID-19 Pandemic » (Visites de soutien aux soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19), donneront un aperçu des approches novatrices en matière de relations de soins, y compris les aidants naturels, ainsi que de l'impact du soutien des aidants sur les parcours de soins des patients. Enfin, un projet financé par les IRSC intitulé (« Perennial Policy Issues in Directly-Funded Home Care in Canada : An Intersectional, Qualitative Study to enhance Social and Health Outcomes » (Enjeux politiques récurrents dans les soins à domicile financés directement au Canada : une étude qualitative intersectionnelle pour améliorer les résultats sociaux et de santé), dirigé par des chercheurs de partout au Canada, se concentre sur trois questions de politiques permanentes : 1) le rôle des organismes de soins à domicile dans la prestation de services de soins à domicile financés directement ; 2) l'élaboration d'options financées directement en tant que créneau ou programme général ; et 3) l'adaptation des options financées directement aux contextes ruraux.⁶⁴

Tableau 4: Liste des recherches à venir ou en cours sur les aidants non rémunérés *

Nom du projet	Enquêteur principal	Pays / province	Description	Lien
Seniors-Adding Life to Years (SALTY) (SALTY : Personnes âgées : Ajouter de la vie aux années)	Janice Keefe	Canada (Colombie-Britannique, Alberta, Ontario et Nouvelle-Écosse)	Objectif : SALTY est un projet d'une durée de quatre ans qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes âgées vivant dans des établissements de soins de longue durée et de leurs soignants, notamment la famille, les amis et les bénévoles qui les soutiennent. Description : La recherche dans le cadre de SALTY est organisée en quatre volets interdépendants : surveiller les pratiques de soins, cartographier les approches prometteuses en matière de relations de soins, évaluer les pratiques innovantes et examiner le contexte politique. L'étude utilisera des méthodes diverses et multiples pour atteindre ses objectifs. L'équipe de SALTY comprend des chercheurs établis et émergents, des décideurs, des cliniciens et des représentants	https://www.msvu.ca/research-at-the-mount/research-chairs/centres-and-institutes/nova-scotia-centre-on-aging/projects/current-projects/

			<p>du personnel, des bénévoles, des familles et des résidents. L'étude est menée dans quatre provinces canadiennes – en Colombie-Britannique, Alberta, Ontario et Nouvelle-Écosse – et ses résultats seront pertinents pour d'autres juridictions.</p> <p>Bailleur de fonds : Instituts de recherche en santé du Canada, Nova Scotia Health Research Foundation, Michael Smith Foundation for Health Research, Société Alzheimer du Canada.</p> <p>Date de début : avril 2016</p>	
<p>Home Care pathways (Parcours de soins à domicile))</p>	<p>Janice Keefe, Susan Stevens, Michelle Lobchuk</p>	<p>Canada (Nouvelle-Écosse, Manitoba)</p>	<p>Objectif : Ce projet multisite permettra de comprendre comment les approches de soins influencent le parcours des clients adultes plus âgés qui reçoivent des soins à domicile et qui souffrent de maladies chroniques et de longue durée dans le système de soins à domicile.</p> <p>Description : Les activités du projet comprennent l'analyse rétrospective des données d'évaluation des clients des soins à domicile, des entretiens avec les personnes œuvrant dans différents secteurs impliqués dans les soins (clients, soignants, travailleurs, praticiens de la santé) ainsi que l'examen des principaux documents politiques.</p> <p>Bailleur de fonds : Instituts de recherche en santé du Canada</p> <p>Date de début : avril 2018</p>	<p>https://www.msvu.ca/research-at-the-mount/research-chairs/centres-and-institutes/nova-scotia-centre-on-aging/projects/current-projects/</p>
<p>Long Term Care Support Visitations During COVID-19 Pandemic (Visites de soutien aux soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19)</p>	<p>Janice Keefe, Stephanie Chamberlain, Melissa Andrew</p>	<p>Canada (Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard)</p>	<p>Objectif : Ce projet scientifique de mise en œuvre multisites examinera les obstacles et les facteurs favorables au soutien des programmes de visites dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19.</p> <p>Description : Quatre foyers de soins en Nouvelle-Écosse et deux foyers de soins à l'Île-du-Prince-Édouard font l'objet d'une étude dans le cadre de ce projet, qui entreprend une enquête sur les caractéristiques des établissements et l'examen des documents pertinents, des entrevues avec le personnel des foyers de soins et les familles/amis approuvés en tant que soignants désignés/partenaires de soins. De plus, des consultations avec trois autres juridictions mettant en œuvre des programmes de visites familiales similaires seront entreprises.</p> <p>Bailleur de fonds : Institut de recherche en santé du Canada</p> <p>Date de début : décembre 2020</p>	<p>https://webapps.cih-irsc.gc.ca/decisions/p/main.html?lang=en#sort=namesort%20asc&start=0&rows=20</p>

			<p>Remarque : Le calendrier du projet s'étendait jusqu'en octobre 2021, mais il n'est pas certain que les résultats aient déjà été publiés. Cependant, l'enregistrement d'une présentation peut être consulté à l'adresse URL suivante : https://ltccovid.org/2021/11/09/family-visitation-programs-during-covid-19-long-term-care-restrictions-the-role-and-experience-of-staff-canada/</p>	
<p>Re-imagining Long-term Residential Care (Reconceptualiser les soins résidentiels de longue durée)</p>	<p>Pat Armstrong, Donna Baines, Martha MacDonald, Hugh Armstrong, Jacqueline Choiniere, Tamara Daly, James Struthers, Albert Banerjee, Sally Chivers</p>	<p>International International Canada, les États-Unis, le Royaume-Uni, la Suède, l'Allemagne et la Norvège</p>	<p>Objectif : Une étude internationale sur les pratiques prometteuses en matière de planification et d'organisation des soins résidentiels de longue durée qui permettent aux résidents et à leurs soignants de s'épanouir et d'être traités avec dignité et respect.</p> <p>Description : Centre de coordination d'une série de projets de recherche divisés en quatre domaines qui se chevauchent afin d'aborder la complexité des soins résidentiels de longue durée : (1) Approches des soins : Quelles approches et quels modèles de soins soutiennent les soins de longue durée en tant qu'option viable, souhaitable et équitable pour les individus, les familles et les soignants, tout en promouvant et en soutenant une notion plus inclusive de la citoyenneté ? (2) Organisation du travail : Quels types d'organisation du travail et de récompenses sont les plus prometteurs pour répondre aux besoins et équilibrer les droits des résidents, des prestataires, des gestionnaires, des familles et des communautés ? (3) Responsabilité : Quelles sont les pratiques prometteuses dans les approches de la responsabilité qui favorisent les soins et inspirent des relations de travail de qualité dans les établissements résidentiels de longue durée ? et (4) Financement et propriété : Quels modèles novateurs de financement et de propriété sont prometteurs pour assurer un accès équitable à des soins résidentiels de longue durée de qualité, tout en réduisant le transfert des coûts matériels et autres vers les travailleurs, les employeurs, les familles ou les individus ?</p> <p>Bailleur de fonds : Conseil de recherches en sciences humaines du Canada</p>	<p>https://reltc.aps01.yorku.ca/</p>
<p>Covid-19, familles and long-term residential care (La COVID-19, les familles et les</p>	<p>Pat Armstrong</p>	<p>Canada / Ontario</p>	<p>Objectif : L'objectif de ce projet est d'identifier les pratiques prometteuses permettant aux familles de s'engager de nos jours et à l'avenir, dans une optique qui inclut, mais va au-delà de la sécurité pour rendre les soins aussi bons</p>	<p>https://reltc.aps01.yorku.ca/covid-19-families-and-long-term-</p>

<p>soins résidentiels de longue durée)</p>			<p>que possibles et apporter de la joie aux familles, aux résidents et au personnel.</p> <p>Description : Ce projet identifiera les principes et les processus pour l'engagement des familles dans l'environnement post-COVID19 avec le soutien d'organisations partenaires telles que le Family Councils Network Four, Champlain Region Family Council Network ; Ontario North Family Council Network.</p> <p>Bailleur de fonds : Conseil de recherches en sciences humaines du Canada</p> <p>Date de début : 2021</p>	<p>residential-care</p>
<p>Changing Places, Unpaid Work in Public Spaces</p> <p>(Changer de place : le travail non rémunéré dans les espaces publics)</p>	<p>Pat Armstrong</p>	<p>Canada (Ontario), Royaume-Uni, Norvège, Suède</p>	<p>Objectif : L'objectif de ce projet est d'identifier et d'évaluer les conditions de soins prometteuses pour le travail des résidents et des familles, qui varient entre les établissements en Ontario, au Royaume-Uni, en Norvège et en Suède, et entre les zones urbaines et rurales.</p> <p>Description : Ce projet examine les changements dans les soins personnels et familiaux lors du passage de la maison aux soins résidentiels, ainsi que les conditions qui soutiennent le travail non rémunéré qui est gratifiant et significatif pour les familles et les résidents.</p> <p>Bailleur de fonds : Conseil de recherches en sciences humaines du Canada</p> <p>Date de début : 2017</p>	<p>https://reltc.aps01.yorku.ca/related-projects/changing-places-unpaid-work-in-public-places</p>
<p>Family Carers and COVID-19: A Rapid Integrated Mixed Methods Systematic Review</p> <p>(Les aidants familiaux et la COVID-19 : Un examen systématique rapide et intégré des méthodes mixtes)</p>	<p>Monica Parry, Ann K Bjoernnes</p>	<p>Canada</p>	<p>Objectif : L'objectif global de ce projet est de développer un programme basé sur la population pour améliorer la santé mentale et le bien-être des aidants familiaux pendant la COVID-19.</p> <p>Description : Projet en deux phases dans lequel la phase 1 (proposition actuelle) est un projet de 6 mois visant à résumer la documentation publiée, non publiée et grise relative à la santé mentale et au bien-être des aidants familiaux. Les résultats de la phase 1 serviront de base à la phase 2, qui consistera en l'élaboration d'une intervention basée sur la population. Le modèle logique du cadre de soutien aux aidants familiaux et l'expérience/expertise antérieure de l'équipe de recherche en matière de synthèse de la documentation seront utilisés pour identifier les lacunes et les plans d'amélioration. La stratégie de recherche comprend une recherche générale des articles publiés décrivant les approches utilisées pour</p>	<p>https://cihr-irsc.gc.ca/e/52072.html</p>

			<p>améliorer la santé mentale et le bien-être des aidants familiaux (c.-à-d. les aidants familiaux adultes informels ou non rémunérés de plus de 18 ans qui prennent soin d'adultes ou d'enfants) pendant les épidémies de maladies transmissibles (p. ex. SRAS, Ebola, COVID-19). Ces informations seront présentées sous forme de carte des connaissances (p. ex., aide visuelle) pour décrire l'âge, le genre, l'origine ethnique et la répartition géographique. Ensuite, deux recherches rapides dans la littérature non publiée et la littérature grise (par exemple, directives, politiques, sites Web, campagnes de santé publique) seront effectuées afin de déterminer 1) l'humeur, la pensée et les comportements (y compris la consommation de substances) des aidants familiaux pendant la COVID-19, et 2) comment les approches sont utilisées pour améliorer la santé mentale et le bien-être des aidants familiaux pendant COVID-19. Le plan de mobilisation des connaissances comprend la mise à jour de la première carte des connaissances afin d'inclure la documentation non publiée et grise relative à COVID-19. Les résultats de la recherche rapide seront intégrés dans la carte des connaissances et appliqués au cadre de soutien aux aidants familiaux pour informer la proposition de phase 2 (intervention en population), les présentations publiques/conférences et les résumés non spécialisés/ publications à accès libre.</p> <p>Bailleur de fonds : Instituts de recherche en santé du Canada</p> <p>Date de début : 2020</p>	
<p>The Impact of the COVID-19 Pandemic on Veteran Caregivers: A Mixed Methods Study to inform the VA Caregiver Support System</p> <p>(L'impact de la pandémie de COVID-19 sur les aidants des anciens combattants : Une étude aux méthodes</p>	<p>Lauren Penney</p>	<p>États-Unis</p>	<p>Objectifs : (1) Décrire les expériences positives et négatives des soignants pendant la pandémie de COVID-19 et d'identifier les menaces pour la résilience à long terme des soignants. (2) Fournir des données préliminaires et faire le point avec les VISN et les parties prenantes nationales de VA pour comprendre comment ces questions sont perçues et traitées aux niveaux régional et national, et quelles sont leurs priorités en matière de services aux soignants et de recherche. (3) Engager les dispensateurs de soins aux anciens combattants dans un processus participatif et délibératif afin de déterminer les principales priorités en matière de recherche et d'intervention futures.</p> <p>Description : Cette étude offre une occasion unique d'en apprendre davantage sur un allié essentiel dans les soins aux anciens</p>	<p>https://reporter.nih.gov/search/nkw_TgJLukSvmhYj9rhfSw/project-details/10188706</p>

<p>mixtes pour informer le système de soutien aux aidants des vétérans)</p>			<p>combattants, et sur les moyens par lesquels le système des anciens combattants peut améliorer leur soutien aux anciens combattants souffrant d'une déficience fonctionnelle et clinique. Cette étude réunit un cadre de systèmes écologiques et le concept des « effets en cascade » de la recherche sur les catastrophes pour aider à encadrer et à comprendre les différents effets complexes à court et à long terme que les aidants peuvent ressentir. Il s'agit d'une étude d'une durée 15 mois, multisites (San Antonio, Palo Alto, Miami, Salt Lake City, Durham), aux méthodes mixtes, utilisant une brève enquête sur les aidants d'anciens combattants, des entretiens semi-structurés avec des aidants et des intervenants auprès des anciens combattants, et des groupes de discussion virtuels avec des aidants.</p> <p>Bailleur de fonds : National Institute of Health Date de début : 2021</p>	
<p>Social Care Recovery & Resilience: Learning lessons from international responses to the COVID-19 pandemic in long-term care systems (Redressement et résilience des soins sociaux : Tirer les enseignements des réponses internationales à la pandémie de COVID-19 dans les systèmes de soins de longue durée)</p>	<p>Adelina Comas-Herrera</p>	<p>Royaume-Uni</p>	<p>Objectifs : Faciliter l'apprentissage à partir des preuves scientifiques et des expériences pertinentes d'autres pays dans la prévention et l'atténuation de la COVID, ainsi que la récupération de ses impacts dans le cadre des soins sociaux par le codéveloppement d'un cadre pour fournir une orientation stratégique sur la façon dont le secteur des soins sociaux en Angleterre peut se redresser de, et répondre à, la COVID-19 (le secteur des soins sociaux est défini comme les soins fournis dans les établissements résidentiels et communautaires, par des soignants rémunérés ou non).</p> <p>Description : Ce projet consistera en une synthèse des données internationales et des leçons apprises qui sont pertinentes pour le secteur des soins sociaux en Angleterre, en utilisant des examens de portée des données empiriques sur les mesures qui peuvent aider le secteur des soins sociaux à prévenir et à atténuer l'impact négatif de la COVID. Une analyse situationnelle et un modèle de théorie du changement seront utilisés pour établir un cadre à partir duquel évaluer la pertinence des expériences et des preuves internationales pour le système de soins sociaux en Angleterre. Une approche d'étude de cas, comprenant l'analyse de documents et des entretiens, sera utilisée pour examiner en détail les expériences et les apprentissages de quatre pays.</p>	<p>https://www.lse.ac.uk/cpec/research/scr-r</p>

			<p>Les conclusions de cette étude permettront d'élaborer des politiques et des pratiques visant à soutenir le rétablissement et à mieux prévenir et gérer les futures épidémies.</p> <p>Bailleur de fonds : National Institute for Health Research</p> <p>Date de début : janvier 2021</p>	
<p>The dyadic wider impact of social care: support for older carers and the people they care for (The DYAD project)</p> <p>(L'impact dyadique plus large de l'aide sociale : du soutien aux aidants âgés et aux personnes dont ils s'occupent (le projet DYAD))</p>	Stacy Rand	Royaume-Uni	<p>Objectifs : Cette étude vise à comprendre les expériences des aidants âgés et des personnes dont ils s'occupent – à la fois individuellement et ensemble. Elle s'intéressera également à la manière dont les services d'aide sociale peuvent améliorer la qualité de vie de l'aidant et de la personne dont il s'occupe.</p> <p>Description : Ce travail identifiera le(s) bénéfice(s) potentiel(s) d'une vision plus large de la prise en charge sociale en tant que soutien à la personne et à son aidant, ainsi que les défis ou les barrières pour y parvenir. Cela permettra d'éclairer l'élaboration des politiques, le développement des services et la mise en service (y compris les évaluations des aidants). Les entretiens seront menés auprès d'adultes âgés de 65 ans ou plus qui utilisent les services sociaux de proximité (par exemple, les soins à domicile) et qui sont soutenus par un aidant vivant avec eux. L'aidant et la personne aidée seront interrogés séparément. Les professionnels qui travaillent dans les services d'aide sociale des autorités locales et dans les organisations d'aide et de soins, qui soutiennent ou travaillent avec le bénéficiaire des soins ainsi qu'avec l'aidant, seront également interrogés.</p> <p>Bailleur de fonds : NIHR School for Social Care Research</p> <p>Date de début : septembre 2020</p>	https://www.sscr.nihr.ac.uk/projects/p145/
<p>Diverse Experiences of unpaid Carers Across the caring Trajectory (DECAT)</p> <p>(Expériences diverses des aidants non rémunérés à travers la trajectoire de</p>	Diane Fox	Royaume-Uni	<p>Objectif : L'objectif principal de cette étude est d'identifier les facteurs associés à la satisfaction des aidants vis-à-vis des services d'aide sociale et de la qualité de vie au fil du temps.</p> <p>Description : Une conception de méthode mixte sera utilisée pour atteindre les objectifs suivants (1) l'identification des facteurs qui contribuent aux changements dans la qualité de vie des aidants et la satisfaction des services au fil du temps ; (2) l'exploration de l'étendue des différences dans la qualité de vie et la satisfaction entre les aidants de personnes ayant des problèmes de santé</p>	https://www.psru.ac.uk/decat/homepage/

soins (DECAT))			<p>mentale, des difficultés d'apprentissage ou l'autisme, la démence ou d'autres besoins ; (3) l'identification du soutien, des services et d'autres facteurs permettant aux aidants d'optimiser leur qualité de vie ; et (4) la compréhension des obstacles spécifiques dans l'accès aux services rencontrés par les aidants de groupes « fréquemment exclus » (par ex., les aidants LGBTQ+, ou ceux issus de minorités ethniques) et identifier les moyens de les surmonter.</p> <p>Bailleur de fonds : National Institute of Health Research, School for Social Care Research (Institut national de recherche sur la santé)</p> <p>Date de début : avril 2020</p>	
----------------	--	--	--	--

*Plusieurs descriptions sont tirées directement des sites Web des projets. Si vous souhaitez obtenir plus d'information, veuillez cliquer sur les liens fournis.

Annexe 4 : Traduction française de Figure 1 : Les soins intégrés de longue durée et les aidants non rémunérés (ou informels)

