

RECHERCHE SUR LES NORMES

Troubles neurocognitifs : soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire au Canada

Recommandations pour l'élaboration de normes

février 2026

Auteurs

Jeanette C. Prorok, M. Sc., Ph. D., JPRO Research & Consulting

Amanda L. Lorbergs, M. Sc., Ph. D., JPRO Research & Consulting

Comité consultatif

Alex Mihailidis, Réseaux de centres d'excellence et Université de Toronto

Ashley Flanagan, Institut national sur le vieillissement

Avery Milne, Alzheimer Society of British Columbia

Ian DaSilva, Ontario Personal Support Workers Association, Canadian Support Workers Association

Jeanne Bank, ISO/TC 314 – Vieillissement de la population

Katie Hoy, Alzheimer Society of British Columbia

Sandra McKay, VHA Home HealthCare

Fiona Manning, Groupe CSA Jennifer Teague, Groupe CSA Kay Penn, Groupe CSA

Reetu Sogani, Groupe CSA (chargé de projet)

Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes, de partout au Canada, qui ont participé aux sondages et aux entrevues qui ont aidé à formuler les recommandations contenues dans ce rapport. Nous tenons également à remercier Craig Burns, Jim Mann, Lynn Jackson et Myrna Norman pour leur contribution à ce travail en dirigeant les sondages.

Consentement des participants

Tous les participants de la recherche ont consenti à ce que leurs renseignements soient utilisés aux fins du présent rapport. Conformément, toutes les réponses ont été traitées de manière confidentielle et anonymisées.

Clause de non-responsabilité

Cette étude a été produite par JPRO Research & Consulting et est la propriété de l'Association canadienne de normalisation. Elle vise à fournir de l'information de nature générale sur le sujet traité. Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs et des personnes interrogées. JPRO Research & Consulting et l'Association canadienne de normalisation ne sauraient être tenus responsables d'aucune perte ni d'aucun dommage qui pourraient résulter de la confiance que vous accordez au contenu de cette publication ou de l'utilisation que vous en faites.

Table des matières

Glossaire 5

Sommaire 7

1 Introduction 9

1.1 Énoncé du problème 10

1.2 Objectifs 10

2 Méthodes 11

2.1 Analyse environnementale 11

2.2 Analyse documentaire 11

2.3 Sondage 12

2.4 Entrevues 12

3 Résultats 13

3.1 Analyse environnementale 13

3.1.1 Lois et règlements canadiens 14

3.1.2 Stratégies relatives aux troubles neurocognitifs au Canada 15

3.1.3 Normes canadiennes et internationales 16

3.1.4 Sommaire de l'analyse environnementale 18

3.2 Analyse documentaire 20

3.2.1 Meilleures pratiques en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs 21

3.2.2 Pratiques exemplaires en matière de gestion des médicaments 23

3.2.3 Des modèles novateurs de soins pour les PATN 23

3.2.4 Adopter des modèles novateurs de soins des troubles neurocognitifs à domicile et dans des établissements de soins en milieu communautaire 25

3.2.5 Technologie d'assistance pour les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs 25

3.2.6 Communautés adaptées aux personnes atteintes de démence 26

3.2.7 Approches en matière de soins pour les adultes âgés non spécifiques à la démence 28

3.2.8 Les besoins et les défis liés aux soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs 28

3.2.9 Les besoins et les défis des personnes et des groupes qui font face à des obstacles pour des soins équitables 32

3.2.10 Effet de la pandémie de COVID-19 33
3.2.11 Résumé de l'analyse documentaire 35
3.3 Résultats du sondage 35
3.3.1 Répondants au sondage 35
3.3.2 Utilisation des services de soins à domicile et en milieu communautaire et satisfaction à leur égard 35
3.3.3 Perspectives des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire 39
3.3.4 Sommaire des résultats du sondage 41
3.4 Résultats des entrevues 42
3.4.1 Participants aux entrevues 42
3.4.2 Expériences de PATN, de partenaires de soins et de prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire 42
3.4.3 Résumé des résultats de l'entrevue 47
4 Discussion 47
4.1 Troubles neurocognitifs – soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire au Canada 47
4.2 Les besoins des PATN, des partenaires de soins et des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire 48
4.3 Combler l'écart grâce à l'élaboration de normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs 50
5 Conclusion 52
Références 53
Annexe A Questions du sondage 62
A.1 Questions pour les PATN 66
A.2 Questions à poser aux partenaires de soins 68
A.3 Questions pour les prestataires de services de soins à domicile et en milieu communautaire 70
Annexe B Guides d'entrevue 71
B.1 Guide d'entrevue semi-structurée pour les PATN et les partenaires de soins 71
B.2 Guide d'entrevue pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire 72
Annexe C Résultats du sondage 72
C.1 Utilisation et accès aux services de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire par les PATN et les partenaires de soins 73
C.2 Satisfaction des PATN et des partenaires en soins à l'égard des services de soins à domicile et en milieu communautaire 74

Glossaire

Les termes inclus dans le glossaire ont été identifiés en collaboration avec le comité consultatif et l'équipe du projet du Groupe CSA. Les définitions sélectionnées proviennent de sources gouvernementales, de publications académiques et de littérature grise, ainsi que de normes antérieures. Il convient de noter que, lors de l'élaboration des normes de l'Association canadienne de normalisation (CSA), ces termes et définitions devront être évalués et modifiés pour répondre non seulement à l'évolution de la terminologie dans ce domaine, mais aussi aux lignes directrices terminologiques du Groupe CSA.

2SLGBTQI+ : 2SLGBTQI+ est un acronyme qui signifie Bispirituel, lesbienne, gai, bisexuel, transgenre, queer et en questionnement, et intersexué. Le signe plus ou un astérisque ajouté à un acronyme indique l'inclusion d'identités qui ne sont pas explicitement exprimées dans l'acronyme. Il existe divers acronymes, et certains peuvent être privilégiés selon les personnes [1].

Technologie d'assistance pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs : Tout article, pièce d'équipement, produit ou système utilisé grâce à des appareils électroniques, qu'il soit conçu pour répondre aux besoins particuliers d'une entreprise ou en vente libre, qu'il soit modifié ou personnalisé, et qui aide les personnes atteintes de troubles neurocognitifs à composer avec les conséquences de leur maladie [2].

Partenaire de soins : Une personne qui fournit des soins et du soutien à une personne atteinte de troubles neurocognitifs, comme un membre de la famille ou un ami, en partenariat avec la personne atteinte de troubles neurocognitifs [3]. Le concept d'un partenaire de soins reconnaît le rôle clé joué par la personne atteinte de troubles neurocognitifs dans ses propres soins [4].

Soins en milieu communautaire : Les services de soins en milieu communautaire aident les gens à recevoir des soins dans la communauté par l'entremise de programmes communautaires, de services de santé et de services sociaux [5]. Les services de soins en milieu communautaire peuvent comprendre des programmes de jour ou des services de transport spécialisés, par exemple.

Soins adaptés à la culture : Les soins adaptés à la culture (également appelés soins culturellement compétents) sont sensibles à l'identité culturelle ou au patrimoine des gens. Cela signifie que ces soins sont prodigués avec une attention particulière aux croyances ou aux conventions qui pourraient être déterminées par le patrimoine culturel [6].

Troubles neurocognitifs : Les troubles neurocognitifs désignent un ensemble de symptômes pouvant comprendre la perte de mémoire, les changements d'humeur et les difficultés à réfléchir, à résoudre des problèmes et à parler. Il existe de nombreuses maladies pouvant causer des troubles neurocognitifs, la maladie d'Alzheimer étant la plus courante [7].

Soins inclusifs des troubles neurocognitifs : Les soins inclusifs des troubles neurocognitifs sont des soins dans lesquels les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins ressentent du respect, de la liberté, de la dignité, de l'égalité, de l'accessibilité et une qualité de vie. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs partenaires de soins sont habilités à vivre de façon indépendante, sans stigmatisation, discrimination, exploitation, violence ou abus [3].

Éducation : L'éducation est le processus systématique d'apprentissage qui vise l'acquisition des connaissances [8].

Soins à domicile : Les services de soins à domicile aident les gens à recevoir des soins à la maison (y compris les maisons de retraite) plutôt que dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée, et à vivre de la façon la plus autonome possible dans la communauté [5]. Les soins à domicile sont prodigués par des prestataires de soins (p. ex. des infirmières, des préposés aux services de soutien à la personne), des bénévoles, des amis et des partenaires de soins. Les services de soins à domicile peuvent comprendre les visites à domicile d'un prestataire de soins comme une infirmière ou un thérapeute, par exemple.

Prestataire de soins à domicile et en milieu communautaire : Toute personne participant à l'offre ou à la prestation de services de soins à un client, à domicile ou en milieu communautaire. Les exemples incluent, mais sans s'y limiter :

- les infirmières ;
- les personnes préposées aux services de soutien à la personne ;
- le personnel des services de développement ;
- les gestionnaires de cas et coordonnateurs de soins ;
- les spécialistes des pratiques exemplaires et de l'éducation ;
- les physiothérapeutes ;
- les ergothérapeutes ;
- les orthophonistes ;
- les travailleurs sociaux ;
- les diététistes ;
- les ambulanciers communautaires.

Sécurité culturelle propre aux Autochtones : Contrairement à la sensibilité culturelle (p. ex. sensibiliser les gens aux différences culturelles), la sécurité culturelle met explicitement l'accent sur la manière de gérer les inégalités en matière de santé en reconnaissant que les structures de pouvoir sociopolitiques (p. ex. historiques, sociales, politiques, structurelles et les déséquilibres de pouvoir) façonnent les expériences de soins de santé des peuples autochtones [9].

Soins axés sur la personne : Les soins axés sur la personne sont une philosophie qui reconnaît que les personnes ont des valeurs, une personnalité et des antécédents personnels uniques, et que chacun a un droit égal à la dignité, au respect et à la pleine participation dans son environnement [10].

Le but ultime des soins axés sur la personne est de créer des partenariats entre les prestataires de soins, les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs familles pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie et la qualité des soins qui leur sont prodigués. Les services et les formes de soutien sont conçus et fournis d'une manière intégrée, collaborative et respectueuse de toutes les personnes impliquées [10].

Personne atteinte de troubles neurocognitifs : Personne ayant reçu un diagnostic de troubles neurocognitifs.

Formation : La formation est le processus d'apprentissage de l'exécution d'une compétence ou d'un comportement spécifique [8].

Sommaire

On estime que 600 000 Canadiens vivent actuellement avec des troubles neurocognitifs [11]. Bien qu'il s'agisse déjà d'une proportion importante de la population canadienne adulte plus âgée, on s'attend à ce que ce nombre triple au cours des 30 prochaines années, à mesure que la population canadienne vieillit [11]. Étant donné que le nombre de Canadiens atteints de troubles neurocognitifs devrait augmenter, la demande pour des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire liés aux troubles neurocognitifs devrait également augmenter [12]. Bien que les provinces, les territoires et les organismes du Canada travaillent à l'élaboration de leurs propres stratégies de soins à domicile et en milieu communautaire, un effort coordonné est nécessaire pour identifier les lacunes existantes dans la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs (PATN) et à leurs partenaires de soins. L'élaboration de lignes directrices normalisées à l'échelle du Canada pourrait permettre d'y remédier.

Les objectifs de ce projet de recherche étaient d'identifier : (1) les lois et règlements existants et les lacunes connexes; (2) les meilleures pratiques, les lignes directrices et les initiatives pour des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire; (3) les obstacles, les lacunes, les défis et les besoins éprouvés par les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire; et (4) les domaines prioritaires pour l'élaboration de normes pour des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs.

Une approche à méthodes mixtes a été utilisée, permettant la triangulation de données quantitatives et qualitatives pour orienter les recommandations émergentes. Le projet de recherche comprenait quatre volets : une analyse environnementale, une analyse documentaire, un sondage en ligne auprès des parties prenantes et des entrevues semi-structurées avec les parties prenantes. Les données ont été intégrées et analysées collectivement pour formuler des recommandations. Nous avons reçu 102 réponses au sondage de personnes provenant de partout au Canada. Les répondants étaient constitués de 8 PATN, de 36 partenaires de soins et de 58 prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Au total, 12 entrevues ont été menées, soit quatre (4) avec des PATN, trois (3) avec des partenaires de soins et cinq (5) avec des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire.

Le projet de recherche a permis d'identifier la législation et les réglementations existantes pertinentes pour le secteur résidentiel et communautaire et de noter l'absence de considérations spécifiques aux troubles neurocognitifs dans la plupart des réglementations et des lois canadiennes. De plus, bien que le Canada ait des Principes harmonisés en matière de soins à domicile, il n'existe actuellement pas de normes pancanadiennes pour les soins à domicile et en milieu communautaire, qu'elles soient générales ou spécifiques aux soins inclusifs des troubles neurocognitifs. Des pratiques exemplaires et des modèles novateurs pour des soins inclusifs des troubles neurocognitifs ont été identifiés; toutefois, leur mise en œuvre s'est avérée difficile, tout comme la prestation de soins inclusifs des troubles neurocognitifs. Les défis rencontrés comprennent une main-d'œuvre instable et une pénurie de personnel ainsi qu'un manque de temps pour la prestation de soins inclusifs des troubles neurocognitifs. Les PATN et les partenaires de soins ont également exprimé le besoin de soins personnalisés axés sur la personne, de soins intégrés et collaboratifs, de soins constants et fiables, d'accès équitable aux soins et de soutien et de relève pour les partenaires de soins. Le projet de recherche a également mis en lumière les besoins des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Les prestataires ont exprimé un besoin d'éducation et de formation propres aux troubles neurocognitifs, d'équité salariale avec les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire travaillant dans d'autres secteurs (p. ex. soins de longue durée) et de conditions de travail sécuritaires.

L'analyse des obstacles, des défis et des besoins rencontrés par les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire dans le contexte du système actuel de soins à domicile et en milieu communautaire au Canada a révélé qu'il existait des lacunes à combler pour permettre la prestation de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. L'élaboration de normes canadiennes en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs permettrait de combler l'écart entre le système actuel et un système inclusif de traitement des troubles neurocognitifs. Il est recommandé d'établir les quatre priorités suivantes pour l'élaboration des normes :

1. **Éducation et formation**
   a. Connaissances de base et compétences pratiques
   b. Combattre la stigmatisation et sensibiliser les gens
2. **Soutien aux partenaires de soins**
   a. Ce soutien incluant une relève adéquate, des renseignements pratiques sur la prestation de soins, de l'éducation et du soutien pour mieux s'orienter dans le système ainsi que des conseils concernant les aides financières disponibles
3. **Accès à des soins de qualité**
   a. Constance dans la prestation des soins
   b. Reconnaître l'autonomie de la PATN
4. **Ressources humaines pour les soins à domicile et en milieu communautaire**
   a. Rémunération équitable pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire
   b. Soutien offert aux prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire
   c. Une main-d'œuvre stable et compétente



« Bien qu'une proportion importante de la population canadienne âgée soit déjà atteinte de troubles neurocognitifs, ce nombre devrait tripler au cours des 30 prochaines années, à mesure que la population canadienne vieillit. »

1 Introduction

On estime que 600 000 Canadiens vivent actuellement avec les troubles neurocognitifs [11], ce qui représente un coût annuel de 15 milliards de dollars pour le système de soins de santé [13]. Bien qu'une proportion importante de la population canadienne âgée soit déjà atteinte de troubles neurocognitifs, ce nombre devrait tripler au cours des 30 prochaines années, à mesure que la population canadienne vieillit [11]. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs (PATN) et leurs partenaires de soins interagissent fréquemment avec le système de soins de santé. Alors que les PATN présentent des taux plus élevés d'hospitalisations, de séjours dans des établissements de soins de longue durée et de visites de soins à domicile que d'autres adultes âgés [14, 15], les partenaires de soins vivent également des répercussions physiques et psychologiques importantes et présentent notamment des taux plus élevés de stress, de dépression et de mauvaise santé, ainsi qu'un faible sentiment d'efficacité personnelle et de bien-être subjectif [16]. Les défis rencontrés par les PATN et leurs partenaires de soins tout au long de leur parcours en matière de troubles neurocognitifs sont bien documentés [17].

Étant donné que le nombre de Canadiens atteints de troubles neurocognitifs devrait augmenter, la demande pour des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs devrait également s'accroître [12]. Les services de soins à domicile et en milieu communautaire permettent aux personnes de recevoir des soins à la maison ou dans la communauté plutôt que de recevoir des soins dans un établissement de soins de courte ou de longue durée [5]. Les soins à domicile et en milieu communautaire peuvent être prodigués par des professionnels de soins de santé réglementés (p. ex. des infirmières) et des travailleurs non réglementés (p. ex. des préposés aux services de soutien à la personne ou des aides-soignants). Les services de soins à domicile peuvent comprendre les services de soins personnels, la physiothérapie, l'ergothérapie, les soins infirmiers, l'orthophonie, les services sociaux, le soutien nutritionnel et le soutien aux tâches domestiques. Les services de soins en milieu communautaire peuvent comprendre des services similaires aux soins à domicile, mais qui sont offerts dans un contexte communautaire (p. ex. physiothérapie, ergothérapie, soins infirmiers) ainsi que des programmes communautaires (p. ex. services de relève) et des services spécialisés de transport. Soixante-et-un pour cent des adultes âgés atteints de troubles neurocognitifs vivent en dehors des établissements de soins de longue durée [18]. On estime que les partenaires de soins consacrent en moyenne 26 heures par semaine à soutenir les activités quotidiennes et les besoins en matière de soins des PATN [11]. Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire rencontrent un certain nombre de défis dans la prestation de soins, notamment un manque de formation dans les soins des troubles neurocognitifs, des salaires peu élevés assortis d'avantages sociaux limités, ce qui entraîne un roulement élevé et des pénuries de personnel ainsi qu'un manque de programmes et de conseils normalisés [19].

1.1 Énoncé du problème

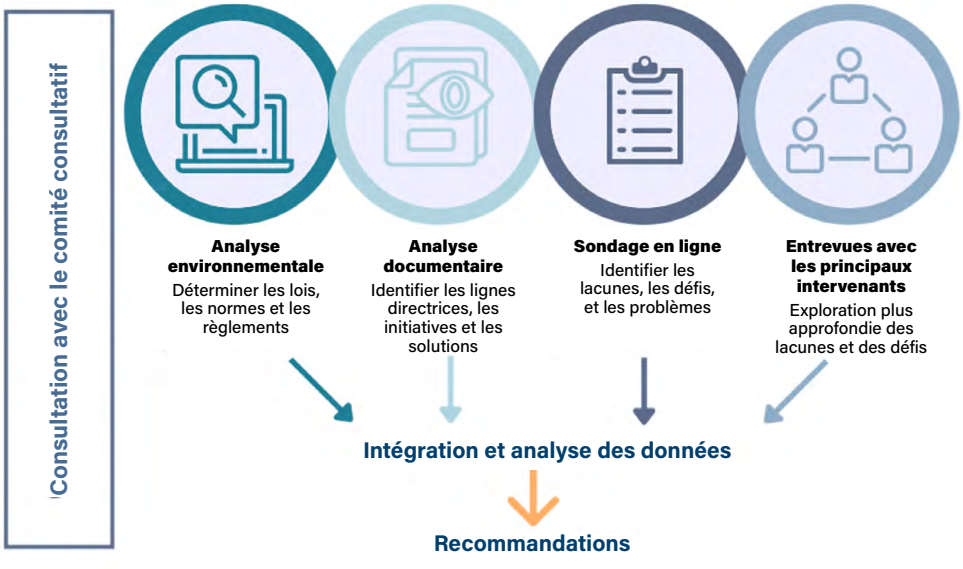
La Conférence nationale sur la démence, menée par l'Agence de la santé publique du Canada, a déterminé qu'il était nécessaire d'obtenir des directives nationales sur l'accès équitable aux soins à domicile et en milieu communautaire pour les PATN [20]. Bien que les provinces, les territoires et les organismes du Canada travaillent à l'élaboration de leurs propres stratégies de soins à domicile et en milieu communautaire, un effort coordonné est nécessaire pour identifier les lacunes dans la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire pour les PATN et leurs partenaires. L'élaboration d'une directive normalisée pourrait être une solution. Il est impératif de rassembler les parties prenantes pertinentes afin d'examiner les pratiques exemplaires et les lacunes existantes en la matière. Une telle initiative assurerait une meilleure coordination de ces pratiques et une plus grande cohérence entre elles, ce qui favoriserait la prestation de soins inclusifs des troubles neurocognitifs qui respectent les droits des PATN et de leurs partenaires de soins à domicile et en milieu communautaire, y compris leur droit à la dignité, à l'autonomie et à l'inclusion.

1.2 Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche étaient de recenser :

1. les lois et règlements provinciaux, territoriaux ou nationaux existants, ainsi que les lacunes dans les lois et règlements actuels qui pourraient être comblées par des normes;
2. les pratiques exemplaires, les lignes directrices et les initiatives actuelles des programmes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs qui aident les PATN à demeurer chez elles le plus longtemps possible et qui accroissent leur sécurité, tout en respectant leurs droits à l'autonomie et à la dignité ;
3. des améliorations qui peuvent être apportées aux services de soins à domicile et en milieu communautaire existants afin de mieux combler les lacunes et surmonter les défis rencontrés par les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ;
4. les lacunes dans la prestation de soins équitables, diversifiés et inclusifs aux PATN et les recommandations pour combler ces lacunes ;
5. les domaines qui devraient bénéficier en priorité de l'élaboration de normes pour des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs.

Figure 1 : Éléments du projet de recherche



2 Méthodes

Nous avons opté pour une approche à méthodes mixtes en utilisant à la fois des données quantitatives et qualitatives pour formuler des recommandations clés. Le projet de recherche comprenait quatre volets (figure 1) : une analyse environnementale, une analyse documentaire, un sondage en ligne auprès des parties prenantes et des entrevues détaillées avec les principales parties prenantes. Les données ont été analysées et intégrées de manière collective afin d'élaborer ces recommandations. Le comité consultatif a été consulté régulièrement tout au long du projet de recherche afin de fournir des commentaires et de le guider.

2.1 Analyse environnementale

L'objectif de l'analyse environnementale était de déterminer les lois, les normes et les règlements provinciaux, territoriaux et nationaux existants en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Nous avions pour objectif de décrire : 1) la portée de la législation et de la réglementation ; 2) les différences et les similitudes entre les juridictions ; et 3) les lacunes dans la législation et les règlements actuels qui pourraient être comblées par l'adoption de normes.

Pour identifier les sources de littérature grise pertinentes, nous avons effectué une première recherche en anglais avec le moteur de recherche Google, mais aussi parmi les lois du Canada accessibles en ligne, à l'aide des combinaisons de mots-clés suivants : *dementia*, *home care*, *community care*, *legislation*, *regulation* et *standards* (troubles neurocognitifs, soins à domicile, soins en milieu communautaire, législation, réglementation et normes). Des recherches propres aux régions géographiques ont également été effectuées à l'aide des mêmes mots-clés, suivis des mots : Canada, Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Ontario, Québec, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard, Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut. Des recherches sur les normes internationales propres aux troubles neurocognitifs en matière de soins à domicile et en milieu communautaire ont été effectuées à l'aide du moteur de recherche Google en utilisant des combinaisons de mots-clés similaires. Aucun critère temporel n'a été utilisé pour cette recherche, car la pertinence de la littérature était le critère clé pour son inclusion ou son exclusion dans la recherche, sans égard à sa date de publication. Nous avons également cherché des publications pertinentes aux soins des troubles neurocognitifs à domicile et dans les milieux communautaires sur des sites Web d'organismes nationaux et internationaux d'élaboration de normes (p. ex. Organisation de normes en santé, Agrément Canada, Association canadienne de normalisation, British Standards Institution, Organisation internationale de normalisation).

La documentation identifiée a été recoupée afin de sélectionner des documents qui font référence à la législation et à la réglementation en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. L'analyse comprenait des documents gouvernementaux et des documents liés à des politiques nationales, provinciales et territoriales en cette matière. Nous avons pu obtenir ces articles et des copies des normes avec les autorisations des éditeurs.

2.2 Analyse documentaire

L'objectif de l'examen de la documentation était d'identifier les lignes directrices, les initiatives, les solutions et les meilleures pratiques en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs existants dans les provinces et les territoires du Canada ainsi qu'à l'échelle internationale. Nous avons également cherché à identifier les problèmes et les défis auxquels font face les principales parties prenantes (p. ex. les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire) dans le contexte de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs.

Deux recherches distinctes de sources académiques (c.-à-d. des articles évalués par des pairs publiés dans des revues) et de sources non académiques (c.-à-d. de la littérature grise) ont été effectuées pour cibler chacun des objectifs de l'analyse documentaire. Des recherches bibliographiques universitaires ont été effectuées dans les bases de données électroniques Medline, PsycINFO, Embase (par l'intermédiaire d'OVID) et CINAHL (Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature). Les recherches ont été limitées aux

publications en anglais publiées au cours des cinq dernières années (de 2017 à aujourd'hui) pour s'assurer d'identifier les documents les plus récents, tout en fournissant une couverture suffisante de la période avant la pandémie de COVID-19. Les termes utilisés dans la recherche étaient : (*dementia, Alzheimer*), (*home care*), (*community care*) et (*caregiver*, *family carer*, *informal caregiver*) et (*home care nurse*, *formal caregiver*, *community care provider*, *home care worker*, *aide*), que l'on peut traduire par (troubles cognitifs, maladie d'Alzheimer), (soins à domicile), (soins en milieu communautaire), (soignant, proche aidant, aidant informel) et (infirmière de soins à domicile, soignant officiel, prestataire de soins en milieu communautaire, préposé de soins à domicile, aide). Ces termes ont été combinés à : (*evidence-based practice*, *best practice, guideline*), (*initiative*, *program*, *strategy*, *intervention*, *solution*) (*framework*, *model*, *approach*) or (*challenges*, *barriers*, *difficulties*, *issues*, *problems*, *limitation*, *obstacles*), que l'on peut traduire par (pratique factuelle, pratique exemplaire, ligne directrice), (initiative, programme, stratégie, intervention, solution) et (cadre, modèle, approche) ou (défis, barrières, difficultés, problèmes, limites, obstacles), pour atteindre nos objectifs de recherche.

Nous avons recherché la littérature grise à l'aide de Google avec des combinaisons de mots-clés similaires à celles utilisées pour la recherche universitaire. Nous avons également effectué des recherches sur les sites Web des départements et des ministères de la Santé provinciaux et territoriaux ainsi que sur les sites Web d'organisations clés pour trouver des rapports de recherche et de politique pertinents (Société Alzheimer du Canada, sociétés provinciales de la maladie d'Alzheimer, Association canadienne de soins et services à domicile, brainXchange et Organisation mondiale de la santé). Nous avons passé en revue les rapports d'organismes portant sur les lignes directrices relatives aux meilleures pratiques ainsi que des documents décrivant les pratiques et les programmes novateurs au Canada.

D'autres recherches ont été effectuées pour certains sujets, soit dans des bases de données et aussi de façon manuelle. Elles ont donné peu de résultats : Autochtone, Premières Nations, 2SLGBTQI+, queer, ethnique, rural, éloigné, technologie d'assistance, gestion des médicaments et COVID-19.

2.3 Sondage

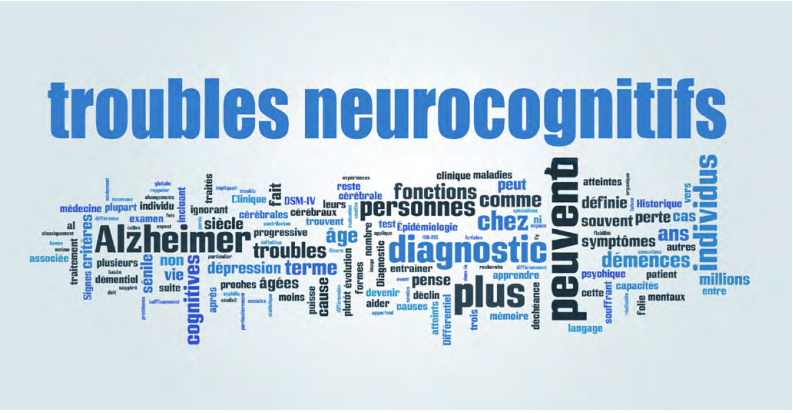
L'objectif du sondage était d'obtenir les points de vue des parties prenantes sur les lacunes existantes qui pourraient être comblées par des solutions nationales normalisées. De plus, les parties prenantes ont eu l'occasion de faire part de lignes directrices, d'initiatives et de solutions qui pourraient contribuer à l'élaboration de normes et fournir des renseignements sur les difficultés et les problèmes vécus lors de soins à domicile et en milieu communautaire. Différentes versions du sondage ont été créées pour chaque groupe de parties prenantes : PATN partenaires de soins et prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire (Annexe A). Les résultats préliminaires de l'analyse documentaire et de l'analyse environnementale ont permis de mettre au point les questions du sondage. Ce dernier a fait l'objet d'un test : un groupe de PATN a commenté son contenu, sa clarté et sa disposition. Les modifications recommandées ont été intégrées à la version finale du sondage. Le sondage a été effectué en ligne, en anglais et en français, à l'aide du logiciel de sondage Qualtrics. Des copies papier étaient disponibles sur demande ; toutefois, aucune n'a été demandée.

Plus de 90 associations, organisations et centres de recherche œuvrant dans les domaines des soins à domicile et en milieu communautaire ou en gériatrie ont été contactés et ont été invités à distribuer le sondage par l'entremise de leurs réseaux. Les médias sociaux et des placements publicitaires dans ces derniers ont également été utilisés pour faciliter le recrutement.

Les données quantitatives ont été résumées à l'aide de statistiques descriptives, et les données qualitatives ont été examinées à l'aide d'une analyse de contenu, le cas échéant.

2.4 Entrevues

Des entrevues semi-structurées ont été menées afin de mieux comprendre les lacunes dans la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire pour les PATN et leurs partenaires de soins. Les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont été invités à participer à ces entrevues. Un guide d'entrevue a été élaboré pour chacun des groupes d'entrevue



« La plupart des lois et des règlements qui concernent les soins à domicile et en milieu communautaire ne font pas explicitement référence aux troubles neurocognitifs. »

(annexe B). Les résultats préliminaires de l'analyse documentaire et de l'analyse environnementale ont permis de mettre au point les questions de l'entrevue. Les entrevues ont été menées par Zoom et par téléphone. Elles ont été enregistrées et transcrites. Toutes les entrevues ont été menées en anglais, car aucune entrevue en français n'a été demandée.

Le recrutement pour l'entrevue a été effectué en même temps que le recrutement dans le cadre du sondage par l'entremise des mécanismes décrits à la section 2.3, ce qui signifie que les personnes ont été invitées à participer au sondage et à une entrevue. Les transcriptions des entrevues ont été analysées à l'aide de la fonction d'analyse thématique dans le logiciel d'analyse qualitative NVivo.

3 Résultats

3.1 Analyse environnementale

L'analyse environnementale a indiqué que la législation sur les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire en matière de troubles neurocognitifs était déficiente, tant au palier fédéral, provincial que territorial du gouvernement. La plupart des lois et des règlements qui concernent les soins à domicile et en milieu communautaire ne font pas explicitement référence aux troubles neurocognitifs. Notre recherche n'a révélé l'existence d'aucune réglementation canadienne pour les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire pour les PATN. Nous avons cherché à identifier des lois et des règlements qui traitent de la prestation de soins culturellement adaptés à domicile et en milieu communautaire pour les PATN; toutefois, nous n'avons pas trouvé de documents traitant de la une prestation de soins équitables, diversifiés et inclusifs des troubles neurocognitifs. De même, nous n'avons pas été en mesure de trouver de règlements régionaux ou nationaux concernant les troubles neurocognitifs pour les prestataires de soins qui travaillent à domicile et dans les milieux communautaires.

Le Canada et ses provinces et territoires répondent aux besoins et aux défis des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs en élaborant des stratégies spécifiques aux troubles neurocognitifs. Bien que chaque juridiction ait des objectifs légèrement différents, toutes les stratégies relatives aux troubles neurocognitifs soulignent à la fois le soutien du gouvernement et le besoin d'améliorer la qualité de vie des PATN et de leurs partenaires de soins.

Dans notre recherche de normes traitant de ce domaine, nous avons identifié les normes nationales de soins des troubles neurocognitifs élaborées par d'autres pays ainsi que la norme ISO intitulée *Vieillissement de la population – Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de troubles neurocognitifs*.

De la recherche sur les politiques décrit aussi la nécessité d'améliorer la prestation de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs au Canada. Même si cela dépasse la portée du projet actuel, nous avons identifié des documents de politiques qui décrivent les défis et les occasions de mise en œuvre d'une législation et d'une réglementation pour soutenir et protéger les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire [19, 21-23].

3.1.1 Lois et règlements canadiens

Au Canada, les soins à domicile publics ne sont pas assurés dans le cadre de la Loi canadienne sur la santé. Par conséquent, les services de soins à domicile et en milieu communautaire sont fragmentés, car chaque province et territoire a une stratégie différente pour déterminer leur admissibilité et leur prestation. Diverses lois, politiques, lignes directrices et divers décrets régissent la prestation des soins à domicile au Canada [24] en raison des différences juridictionnelles tant en ce qui a trait au montant et au type de services fournis qu'aux modèles de paiement et de remboursement. Cette approche permet à chaque province et territoire de déterminer la meilleure façon de servir sa population ; toutefois, elle présente des défis dans la mise en œuvre d'une norme pancanadienne pour des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs.

Sans cadre législatif national pour les soins à domicile et en milieu communautaire, l'Association canadienne de soins et services à domicile a établi les Principes harmonisés en matière de soins à domicile en 2016. Malgré des différences notables dans la façon de gérer et d'offrir des programmes de soins à domicile entre les provinces et les territoires, les Principes harmonisés pour les soins à domicile favorisent un accès équitable à des soins à domicile de haute qualité pour tous les Canadiens [25]. Ces principes ne sont pas propres aux soins concernant les troubles neurocognitifs, mais comprennent des énoncés liés à la prestation de soins selon les principes fondamentaux des soins à domicile au Canada. Les six énoncés guident l'élaboration des programmes et des politiques afin d'assurer que des soins fondés sur des données probantes soient accessibles, prodigués de façon responsable, intégrés et durables au sein d'un modèle de soins axé sur la personne et la famille.

Les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs présentent des défis uniques pour les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Les PATN qui résident dans leur maison ou dans une maison de retraite ont généralement des besoins plus diversifiés et changeants qui nécessitent une meilleure coordination et une meilleure intégration des services, comparativement aux personnes non atteintes de troubles neurocognitifs recevant des soins à domicile et en milieu communautaire [11]. Le rôle du partenaire de soins pour une PATN est associé à des niveaux plus élevés de stress, de tension et d'isolement social, comparativement aux partenaires de soins de personnes non atteintes de troubles neurocognitifs [26].

En ce qui a trait à la prestation de services de soins à domicile et en milieu communautaire, l'Ontario est la seule province qui mentionne officiellement les troubles

Tableau 1 : Sections de la législation de l'Ontario qui mentionnent les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire contre la démence

Loi sur les maisons de retraite, 2010.	**Loi pour des soins interconnectés, 2019.**
Règlement en vertu de la présente loi : *166/11 Formation complémentaire : personnel chargé des soins directs*	Règlement en vertu de la présente loi : *187/22 Services de soins à domicile et en milieu communautaire*
(5) Le titulaire de permis veille à ce que tout le personnel qui fournit des services en matière de soins aux résidents reçoive, comme condition pour continuer d'avoir des contacts avec ceux-ci, une formation sur les questions énoncées aux dispositions suivantes, aux moments qu'exigent les règlements, en plus de la formation qu'il doit recevoir en application du présent article : **1.** Le dépistage et la prévention des mauvais traitements. **2.** Les questions de santé mentale, y compris les soins aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs. **3.** La gestion des comportements	« Services de soutien communautaire » s'entend des services suivants : **15.** Les services de consultation en psychogériatrie se rapportant à la maladie d'Alzheimer et aux troubles neurocognitifs connexes. **16.** Les services d'information du public se rapportant à la maladie d'Alzheimer et aux troubles neurocognitifs connexes.

neurocognitifs dans sa législation (Tableau 1). Les lois suivantes en Ontario s'adressent directement aux PATN et à leurs prestataires de soins : la *Loi sur les maisons de retraite* (2010) et la *Loi pour des soins interconnectés* (2019). La législation et les règlements qui traitent des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs comprennent l'exigence de fournir une formation supplémentaire au personnel qui prodigue des soins directs [27] ainsi que d'assurer des services d'éducation publique et de consultation psychogériatrique liés à la maladie d'Alzheimer et aux troubles neurocognitifs connexes [28]. Les fondements législatifs des soins équitables pour les personnes du secteur des soins à domicile et en milieu communautaire sont appuyés par la Déclaration des droits des patients dans le cadre de la *Loi pour des soins interconnectés* (2019). Cette déclaration stipule que le patient a le droit d'« être traité par le fournisseur du service de soins à domicile et en milieu communautaire d'une manière qui reconnaît son individualité et qui est attentive à ses besoins et à ses préférences et y répond, notamment ses préférences fondées sur des considérations ethniques, spirituelles, linguistiques, familiales et culturelles ». Elle stipule aussi que le patient « a droit à des renseignements clairs et accessibles sur les services de soins à domicile et en milieu communautaire qu'il reçoit ». Bien que cette législation soit importante pour la diversité ethnoculturelle des Canadiens recevant des soins à domicile et en milieu communautaire, elle n'est pas spécifique aux PATN.

3.1.2 Stratégies relatives aux troubles neurocognitifs au Canada

La première stratégie nationale du Canada en matière de troubles neurocognitifs a été publiée en 2019 [29] et le ministre de la Santé présente annuellement au Parlement des mises à jour sur l'efficacité de cette stratégie [30, 31]. Cette dernière comporte trois objectifs clés : 1) prévenir les troubles neurocognitifs ; 2) faire progresser les traitements et trouver un remède ; et 3) améliorer la qualité de vie de la PATN et de ses partenaires de soins [29]. Aux fins du présent rapport, nous décrivons les domaines d'intérêt du troisième objectif, car cela s'aligne étroitement avec la prestation de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs.

L'amélioration de la qualité de vie des PATN et de leurs partenaires de soins peut s'articuler autour de cinq domaines d'intérêt (objectif 3) :

1. éliminer la stigmatisation et promouvoir des mesures qui créent des communautés de soutien sécuritaires qui favorisent l'inclusion des personnes atteintes de troubles neurocognitifs ;
2. promouvoir et permettre un diagnostic précoce afin de soutenir la planification et les mesures qui maximisent la qualité de vie des PATN et de leurs partenaires de soins ;
3. aborder l'importance de l'accès à des soins de qualité, du diagnostic jusqu'à la fin de la vie ;
4. accroître les capacités des prestataires de soins, notamment en adoptant des lignes directrices fondées sur des données probantes et adaptées à la culture et en les rendant plus accessibles pour élaborer des normes de soins ;
5. améliorer le soutien aux partenaires de soins faisant partie de la famille ou qui sont des amis, y compris par l'accès à des ressources et à du soutien [29].

Bien que les soins à domicile ne soient pas régis par le gouvernement fédéral, il est évident que le besoin de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs est présent dans toutes les juridictions canadiennes. Toute approche visant à fournir des soins à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs doit considérer la réduction de la stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs en soutenant le développement de communautés inclusives envers les personnes atteintes de troubles neurocognitifs (section 3.2.6). Une autre priorité devrait être de parler de l'importance de l'accès à des soins de qualité, du diagnostic jusqu'à la fin de la vie. La disponibilité de services de soutien aux soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs pour les Canadiens est un autre élément important dont il faut tenir compte pour aider les PATN à bien vivre à la maison, pour prévenir les hospitalisations inutiles et prolongées et pour prévenir (ou retarder) l'admission aux soins de longue durée. La coordination efficace des soins tout au

long du parcours d'une personne atteinte de troubles neurocognitifs est au cœur de la continuité des soins. Pour les partenaires de soins, la coordination des soins est essentielle pour aider les PATN à bien vivre dans leur maison et dans leur communauté aussi longtemps que possible. Cela comprend le soutien de la disponibilité de services de relève et de l'accès à ceux-ci pour les partenaires de soins. La coordination des soins joue également un rôle important dans la compréhension de l'évolution des besoins de la PATN lorsque ceux-ci deviennent trop complexes pour être gérés à la maison et que des soins plus soutenus sont nécessaires.

À l'automne 2022, plusieurs provinces ont élaboré des stratégies liées aux troubles neurocognitifs [32-39]. Ces stratégies, qui se trouvent à diverses étapes de leur mise en œuvre [23], symbolisent la reconnaissance et l'intention d'améliorer la qualité de vie des PATN et de leurs partenaires de soins. Les priorités décrites dans ces stratégies visent à façonner et à orienter la prévention des troubles neurocognitifs, son traitement, la recherche et la sensibilisation à son sujet. Les priorités des stratégies provinciales et territoriales en matière de troubles neurocognitifs reflètent la culture, les données démographiques et la géographie uniques de chaque territoire. Néanmoins, les stratégies provinciales ont plusieurs points en commun en ce qui concerne la prestation de services de soins à domicile et en milieu communautaire, y compris l'augmentation de la capacité à fournir des soins de qualité plus près de la maison par l'entremise de prestataires de soins possédant les connaissances et les compétences appropriées, et en soutenant les partenaires de soins (Tableau 2).

Certaines juridictions, comme Terre-Neuve-et-Labrador et le Nouveau-Brunswick, sont toujours en processus d'élaboration de stratégies liées aux troubles neurocognitifs. Cependant, certaines stratégies y existent déjà pour favoriser le vieillissement en santé et comprennent des actions spécifiques aux troubles neurocognitifs [40]. Par exemple, la stratégie pour un vieillissement en santé du Nouveau-Brunswick comprend une initiative qui fournira des services essentiels de soins des troubles neurocognitifs dans la communauté en collaborant avec des partenaires en milieu communautaire comme des gériatres, des professionnels paramédicaux, la Société Alzheimer et des prestataires de services. De plus, cette stratégie pour un vieillissement en santé vise à soutenir l'inclusion en harmonisant les initiatives en milieu communautaire adaptées à l'âge avec les initiatives en milieu communautaire adaptées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs (section 3.2.6) afin de créer des endroits où la PATN peut demeurer autonome et participer pleinement à sa communauté aussi longtemps que possible.

3.1.3 Normes canadiennes et internationales

Le Canada n'a pas de normes nationales pour encadrer les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Cependant, les normes des services de soins à domicile d'Agrément Canada ont été élaborées par l'Organisation de normes en santé pour fournir des repères lors de l'évaluation des organisations de soins à domicile offrant des services cliniques et non cliniques aux clients, aux familles et aux partenaires de soins de la communauté [41]. L'évaluation sur place vise à améliorer la qualité, la sécurité et l'efficacité des organisations de soins à domicile. Ces normes ne mentionnent pas explicitement les PATN, les partenaires de soins ou les prestataires de soins.

Une seule province a des normes relatives aux soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Qualité des services de santé Ontario a élaboré des normes de qualité relatives aux services de soins des troubles neurocognitifs pour les personnes vivant dans la communauté [42]. Les normes de qualité des soins des troubles neurocognitifs de l'Ontario mettent l'accent sur les soins primaires, les soins spécialisés, les services de consultations externes en milieu hospitalier, les soins à domicile et les services de soutien communautaire. De plus, elles fournissent des conseils sur le soutien aux partenaires de soins des PATN.

Plusieurs provinces ainsi que le Nunavut et les Territoires du Nord-Ouest ont mis en place des normes de soins continus afin d'évaluer les programmes de soins à domicile et en milieu communautaire, la prestation de services et les systèmes organisationnels par rapport aux meilleures pratiques et à la responsabilisation ; toutefois, les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs n'y sont pas explicitement abordés [43-47].

Tableau 2 : Comparaison et mise en contraste des stratégies provinciales et territoriales en matière de troubles neurocognitifs pour les priorités liées aux soins à domicile et en milieu communautaire

Priorités et objectifs stratégiques	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	QC	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.	Î.-P.-É.	Yn	T.N.-O.	Nt	CAN
Soutenir les PATN et leurs partenaires de soins afin qu'elles vivent en toute sécurité à la maison le plus longtemps possible	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓					✓
Accroître la sensibilisation du public et la reconnaissance précoce des changements cognitifs	✓		✓		✓	✓		✓						✓
Accroître le soutien du système, l'éducation et l'adoption de meilleures pratiques en matière de soins des troubles neurocognitifs	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓					✓
Élargir l'accès au soutien en santé mentale pour les PATN et leurs partenaires de soins		✓			✓				✓					✓
Renforcer la capacité de créer des communautés et des installations de soins de santé adaptées aux troubles neurocognitifs		✓		✓				✓						✓
Développer des équipes/services mobiles de sensibilisation de la communauté sur les troubles neurocognitifs				✓	✓									
Élaborer et mettre en œuvre un plan pour des groupes présentant divers besoins				✓				✓						✓
Élaborer des modèles de soutien communautaire pour les PATN et leurs partenaires de soins			✓	✓										
Élaborer des politiques flexibles en milieu de travail				✓										
Fournir une formation continue aux PATN et à leurs partenaires de soins			✓	✓		✓		✓	✓					✓
Élaborer des politiques pour soutenir et reconnaître le rôle et l'engagement des partenaires de soins			✓	✓		✓		✓						
Développer des moyens pour soutenir les partenaires de soins qui sont basés sur leurs propres besoins			✓											✓
Rendre le système plus convivial pour les PATN					✓									

Des pays et des régions du monde entier, notamment l'Australie, l'Écosse et le Royaume-Uni, ont des normes pour aider les PATN, les adultes âgés et leurs partenaires de soins à comprendre leurs droits, y compris la façon dont ces droits peuvent contribuer à assurer la qualité des soins qui leur sont prodigués et l'accès au soutien nécessaire [48-50]. Ces normes nationales en matière de soins des troubles neurocognitifs et de soins à domicile et en milieu communautaire aident à assurer que des systèmes sont en place pour promouvoir l'autonomie des PATN et leur fournir des services complets et personnalisés ainsi qu'à leurs partenaires de soins (voir le Tableau 3).

Reconnaissant la nécessité d'une réponse globale au besoin que les individus, les familles et les communautés soient plus inclusifs pour les PATN, l'ISO a élaboré la norme ISO 25552, une norme internationale pour un cadre interdisciplinaire visant à développer une communauté inclusive des personnes atteintes de troubles neurocognitifs [52]. La norme décrit les éléments du processus de développement, de mise en œuvre et d'évaluation des communautés inclusives des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Elle décrit également les éléments essentiels d'une communauté et de ses membres qui doivent être pris en compte pour favoriser la collaboration entre les secteurs de service afin de développer, de mobiliser, de sensibiliser et de maintenir un environnement inclusif des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Il existe également des normes canadiennes et internationales qui fournissent des directives sur les politiques et les pratiques en milieu de travail pour soutenir les partenaires de soins qui cherchent à trouver un équilibre entre leur vie professionnelle et leur rôle de proche aidant. La norme CSA B701, *Organisations favorisant et appuyant les aidants naturels,* a été publiée en 2017 [53], et cette norme canadienne a été la base de l'élaboration de la norme ISO 25551, *Exigences générales et lignes directrices pour les organisations favorisant et appuyant les aidants naturels* [54]. Bien que ces normes ne mettent pas l'accent sur les besoins particuliers des partenaires de soins des PATN, les directives générales sur le soutien apporté aux proches aidants qui travaillent pourraient s'avérer pertinentes dans l'élaboration d'une norme canadienne sur les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs.

3.1.4 Sommaire de l'analyse environnementale

Il y a des lacunes importantes dans la législation, la réglementation et les normes canadiennes en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ne sont pas adéquatement représentés dans les lois ou règlements provinciaux. Par conséquent, les membres de groupes qui méritent un traitement équitable et les communautés comprenant de tels groupes ne sont pas représentés dans la législation ni dans la réglementation sur les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Les provinces et les territoires ont des priorités distinctes qui définissent leur prestation de soins inclusifs des troubles neurocognitifs : ces priorités ont pour objectif de s'assurer que la culture locale, les données démographiques et la géographie sont prises en compte.

Cela représente une occasion d'élaborer des normes nationales pour aider à informer, soutenir et protéger toutes les parties prenantes touchées par la prestation et la réception de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Une norme serait avantageuse pour les PATN et leurs partenaires, car elle permettrait de définir clairement les caractéristiques des soins et des services de qualité, et dont les organismes de services de soins à domicile et en milieu communautaire sont responsables. Pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire, une norme permettrait de s'assurer que les organismes de services de soins à domicile et en milieu communautaire de toutes les juridictions aient une main-d'œuvre qui détient une formation théorique et pratique adéquate en matière de soins inclusifs des troubles neurocognitifs. En fin de compte, une norme inclusive relative aux troubles neurocognitifs pour des soins à domicile et en milieu communautaire favoriserait la responsabilisation, l'intégration et la coordination des soins, et améliorerait le parcours de soins et des services dès les premiers stades de la maladie jusqu'aux stades avancés.

Afin d'éclairer l'élaboration d'une norme canadienne, les principes fondamentaux des normes australiennes relatives aux soins prodigués à des personnes âgées

Tableau 3 : Comparaison des éléments sélectionnés et des principes directeurs pour les normes suivantes : la norme australienne intitulée *Australia Aged Care Standard (AUS)* [51] ; les normes *Standards of Care for Dementia* de l'Écosse (SCT) [48]; la norme *Dementia Quality Standard* du Royaume-Uni (UK) [49]; les normes de qualité relatives aux services de soins des troubles neurocognitifs de l'Ontario (ON) [42]; et la norme de l'Organisation internationale de normalisation (ISO) intitulée *Vieillissement de la population – Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence* [52]

Éléments et principes directeurs dans certaines sections de diverses normes	AUS	SCT	UK	ON	ISO
Les PATN sont traitées avec dignité, avec respect et en respectant leurs choix; les soins comprennent des soins et des services sécuritaires sur le plan culturel	✓	✓			✓
L'information, l'éducation et la formation sont à jour, exactes, accessibles en temps opportun et prêtes à être fournies aux PATN et à leurs partenaires de soins	✓	✓		✓	✓
L'efficacité des soins et des services pour les PATN est évaluée régulièrement	✓	✓		✓	
La prise en charge efficace des risques de forte incidence ou de forte prévalence associés aux soins des PATN	✓				✓
Des recommandations appropriées et en temps opportun aux personnes, aux autres organisations et aux prestataires	✓	✓		✓	✓
Les PATN obtiennent des services et un soutien sûrs et efficaces dans leur vie quotidienne qui répondent à leurs besoins, à leurs objectifs et à leurs préférences, et qui optimisent leur autonomie, leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie	✓	✓	✓		✓
Les services et le soutien pour la vie quotidienne favorisent le bien-être émotionnel, spirituel et psychologique des PATN et de leurs partenaires de soins	✓				✓
Les services et le soutien pour la vie quotidienne aident les PATN à prendre part à la vie de leur communauté, à avoir des relations sociales et personnelles et à faire les choses qui les intéressent	✓	✓	✓	✓	✓
Les PATN ont le droit d'avoir des partenaires et des prestataires de soins qui leur offrent du soutien et qui sont au fait des éléments particuliers propres aux troubles neurocognitifs		✓	✓	✓	✓
Les PATN ont le droit à une planification des soins avancée et à des soins de fin de vie qui respectent leurs souhaits		✓	✓		✓
Les PATN ont un médecin désigné qui agit comme point de contact principal et qui coordonne leurs soins			✓	✓	
Les PATN subissent des évaluations structurées avant d'entreprendre des traitements non pharmacologiques de la détresse			✓		
Les PATN ont des plans de soins personnalisés à l'élaboration desquels elles participent, en collaboration avec leurs partenaires de soins				✓	
L'environnement bâti, les activités et les services sont accessibles aux PATN et à leurs partenaires de soins					✓
Les milieux de travail devraient favoriser l'inclusion des PATN et de leurs partenaires de soins					✓



« Les recherches suggèrent que les soins axés sur la personne et la famille ainsi que les soins de santé primaires interdisciplinaires basés sur l'équipe sont considérés comme les meilleures pratiques en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire contre les troubles neurocognitifs. »

[51] ainsi que la norme ISO 25552, *Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de troubles neurocognitifs* [52] pourraient être évalués et adaptés à la réalité des soins de santé au Canada et aux besoins des parties prenantes canadiennes. Par exemple, les principes fondamentaux de l'Australie et la norme ISO 25552 comprennent la prestation de soins cliniques et de services de soins personnels appropriés, le soutien axé sur la personne, la dignité et l'autonomie des bénéficiaires de soins, la réduction de la stigmatisation et la gestion du personnel et de ses compétences afin de refléter les multiples besoins, capacités, préférences et expériences vécues des bénéficiaires de soins.

3.2 Analyse documentaire

L'analyse documentaire a montré que les meilleures pratiques du Canada en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs reposent sur le fondement de preuves qui ne sont pas basées exclusivement sur les besoins de la PATN et de ses partenaires de soins. Les recherches suggèrent que les soins axés sur la personne et la famille ainsi que les soins de santé primaires interdisciplinaires basés sur l'équipe sont considérés comme les meilleures pratiques en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Les meilleures pratiques du Canada en matière de gestion des médicaments sont fondées sur la législation de chaque juridiction, les organismes de réglementation pour les professionnels de la santé et les politiques des employeurs. Des modèles novateurs de soins des troubles neurocognitifs (p. ex. Eden Alternative, Butterfly Care) émergent. Cependant, ils ont été conçus pour transformer les soins inclusifs des troubles neurocognitifs des résidents en établissement de soins de longue durée plutôt que pour des PATN recevant des soins à domicile et en milieu communautaire. Ces modèles novateurs de soins des troubles neurocognitifs partagent plusieurs attributs significatifs qui peuvent être adoptés et appliqués pour améliorer la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire pour la PATN. Ils proposent par exemple de se concentrer sur les préférences de style de vie de la PATN et de promouvoir son autonomie ainsi que de fournir une formation spécialisée aux prestataires de soins pour encourager les soins relationnels. Nous avons constaté que l'adoption de modèles novateurs de soins des troubles neurocognitifs au Canada est lente, et qu'il y a un grand manque de recherches liées à l'influence de ces modèles de soins sur la PATN. Le corps de la recherche portant sur la technologie d'assistance pour des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs suggère qu'il y a un intérêt à continuer d'innover et que c'est une occasion pour créer des produits qui répondent aux besoins et aux expériences spécifiques de la PATN, des partenaires de soins et des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire.

La recherche documentaire a révélé que les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont tous des besoins et des défis distincts dans le contexte des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Des recherches émergentes sur les troubles neurocognitifs vécue au sein de groupes confrontés à des obstacles pour l'obtention de soins équitables, comme les membres des communautés autochtones et des communautés 2LGBTQIA+, indiquent qu'ils ont des expériences uniques qui déterminent leurs besoins en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Enfin, nous avons trouvé des données probantes qui décrivent le fardeau qu'a été la pandémie de COVID-19 sur les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Les défis propres à la pandémie de COVID-19 comprenaient de longues périodes d'isolement qui perturbaient les routines quotidiennes des PATN ainsi que des comportements réactifs accrus de leur part, des problèmes pour les partenaires de soins liés à la recherche parmi le soutien offert pour obtenir les soins à domicile et en milieu communautaire ainsi que des difficultés liées au maintien d'un environnement de travail sécuritaire pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire.

3.2.1 Meilleures pratiques en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs

Le Canada dispose d'un vaste éventail de recherches et de pratiques exemplaires émergentes en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Au fur et à mesure que les meilleures pratiques évoluent en fonction des preuves disponibles, des points de vue et de l'expérience des experts, elles doivent être traduites afin d'assurer une mobilisation pratique et efficace dans le contexte de soins à domicile et en milieu communautaire partout au pays. Compte tenu de l'immense diversité parmi les gens, la culture et la géographie du Canada, la mise en œuvre des pratiques exemplaires suivantes doit être adaptée pour répondre aux valeurs et aux besoins locaux.

Soins axés sur la personne et la famille : Les soins axés sur la personne sont une approche complète et personnalisée qui se concentre sur le bénéficiaire des soins plutôt que sur son diagnostic. Dans le contexte des troubles neurocognitifs, la pratique souligne une relation en constante évolution entre la PATN et ses prestataires de soins, où la prestation des soins est basée sur les besoins, les préférences et l'engagement individuels dans le processus de soins. Les soins axés sur la famille, également appelés soins axés sur les relations, sont considérés comme une extension des soins axés sur la personne, où les besoins de la personne qui est prise en charge sont étendus à sa famille ou à ses proches ainsi qu'à ses prestataires de soins de santé et de services sociaux [55]. La ligne directrice des pratiques exemplaires cliniques de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario pour les soins axés sur la personne et la famille consiste en 15 recommandations de pratique. Elles comprennent l'engagement avec la PATN dans un modèle participatif de prise de décision et l'obtention de commentaires de sa part pour déterminer sa satisfaction à l'égard des soins reçus, et pour savoir si elle considère que ceux-ci étaient axés sur la personne ou la famille [56]. L'objectif des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs au Canada est d'être axé sur la personne [57].

Soins de santé primaires interdisciplinaires basés sur l'équipe : Les soins de santé primaires interdisciplinaires basés sur l'équipe sont une stratégie de collaboration qui désigne les équipes de soins de santé primaires comme centres de coordination de tous les aspects de la prévention, du diagnostic, du traitement et de la coordination des soins pour la PATN. Cette approche collaborative a été identifiée comme une meilleure pratique pour offrir des soins dans le traitement des troubles neurocognitifs [58, 59]. Dans certains cas, les équipes de soins primaires ainsi que les spécialistes (p. ex. gériatres, neurologues) et les services en milieu communautaire fournissent des services personnalisés et coordonnés par l'intermédiaire d'une infirmière-pivot qui établit une relation étroite et continue avec le bénéficiaire des soins et son partenaire de soins. Sur le plan opérationnel, les

éléments communs associés aux soins en équipe sont que les rôles sont clairs pour tous ses membres, qui travaillent ensemble pour atteindre un objectif commun, une forte compréhension des rôles et de l'expertise de chacun des membres de l'équipe, des processus de prise de décision partagés et l'établissement de procédures de partage d'information [60-62]. En Ontario, et à quelques endroits en Colombie-Britannique, en Alberta et en Saskatchewan, des cliniques de la mémoire appuient les soins de santé primaires interdisciplinaires basés sur l'équipe pour les PATN. Par exemple, les cliniques de la mémoire MINT[MD] fournissent des évaluations complètes et des soins de qualité aux patients atteints de troubles neurocognitifs à l'aide d'une équipe interdisciplinaire de médecins, de professionnels paramédicaux formés en troubles neurocognitifs et de membres de l'équipe de la Société Alzheimer [63]. Le modèle de soins intègre les services en milieu communautaire aux soins primaires afin d'améliorer la coordination des soins et l'accès à l'information sur l'éducation et les services de soutien communautaire [64].

Les meilleures pratiques en matière de soins de santé et de services sociaux inclusifs des troubles neurocognitifs s'appuient sur des soins fondés sur des données probantes et sur des soins à domicile et en milieu communautaire. Les soins fondés sur des données probantes sont une approche fondée sur le diagnostic et la prise en charge des troubles neurocognitifs balisée par des lignes directrices de pratique actuelles et complètes. Ces lignes directrices orientent la formation des professionnels de la santé et les soins cliniques qu'ils prodiguent aux PATN que dans le but de leur fournir un traitement optimal. De plus, les stratégies relatives aux troubles neurocognitifs servent de plateformes pour élaborer des plans d'action qui mettent en évidence des approches fondées sur des données probantes pour améliorer la qualité des soins contre les troubles neurocognitifs [29].

Les soins à domicile et en milieu communautaire sont la prestation et la coordination de services qui offrent le soutien approprié aux PATN afin de répondre à leurs divers besoins et ainsi de leur permettre de continuer à vivre à la maison. Dans ce contexte, la maison peut comprendre une maison de retraite où du soutien est déjà en place ; toutefois, les PATN peuvent avoir besoin de soutien supplémentaire par l'entremise de soins à domicile et en milieu communautaire. Cette pratique repose souvent sur la disponibilité d'un partenaire de soins, la coordination des soins, le soutien par les pairs et la technologie [57]. Au cœur de cette pratique se trouve généralement un gestionnaire de cas ou un prestataire-pivot ancré dans les soins primaires et dont le rôle est d'intégrer les soins de santé et sociaux aux services en milieu communautaire disponibles. L'approche par gestion de dossier de cas pour l'évaluation, la planification et la facilitation des soins repose sur une petite quantité de dossiers, un suivi régulier et une communication transparente avec les PATN et leurs familles [65]. Le soutien des pairs, en particulier sous forme de communautés adaptées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs (section 3.2.6), offre la possibilité aux PATN et à leurs partenaires de soins de faire partie d'un groupe qui comprend leurs expériences, qui partage leurs sentiments et qui peut leur fournir des renseignements sur la vie avec les troubles neurocognitifs.

La plupart des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs au Canada soutiennent les pratiques exemplaires et les approches de soins décrites ci-dessus. Par exemple, le programme d'orientation sur les troubles neurocognitifs First Link[MD] de la Société Alzheimer fournit du soutien, de l'information et de l'éducation aux PATN et à leurs partenaires de soins dès le diagnostic de troubles neurocognitifs. First Link[MD] a été lancé en 2007 et est considéré comme un programme novateur qui améliore les liens entre la Société Alzheimer et les médecins de soins primaires qui établissent le diagnostic et d'autres prestataires de soins de santé (p. ex. professionnels paramédicaux), les services de diagnostic et de traitement et les prestataires de services en milieu communautaire. Il améliore également la coordination des soins et les liens avec les services en milieu communautaire en ce qui a trait aux questions de gestion non médicale dès le diagnostic [66].

3.2.2 Pratiques exemplaires en matière de gestion des médicaments

La gestion des médicaments est un soin axé sur le client qui optimise l'innocuité et l'efficacité de la pharmacothérapie et assure qu'elle soit appropriée, en collaboration avec les clients et les autres équipes de soins de santé. Parmi les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire, les meilleures pratiques en matière de gestion des médicaments sont définies par les législations fédérale et provinciale pour les professionnels de la santé spécifiés et sont encadrées par la norme Gestion des médicaments pour les organismes extra-hospitaliers [67], les politiques des employeurs et les lignes directrices, les directives et les normes de pratique des organismes de réglementation des professionnels de la santé de chaque province et territoire pour la gestion des médicaments.

Comparativement aux établissements de soins de courte et de longue durée, la gestion des médicaments à domicile et dans la communauté peut s'avérer plus complexe à certains égards. Par exemple, de nombreux médicaments ayant des noms et des étiquettes similaires sont difficiles à distinguer les uns des autres; le même médicament fabriqué par différentes entreprises peut être de formes, de couleurs et de tailles différentes ; la façon de compenser les doses oubliées varie selon le médicament, ce qui peut être compliqué pour une personne qui prend plusieurs médicaments ; certains médicaments peuvent s'altérer s'ils sont mal entreposés [24].

Bien qu'elles ne soient pas spécifiques aux PATN, des pratiques exemplaires en matière de gestion des médicaments à domicile et en milieu de soins en milieu communautaire sont en place pour s'assurer que les clients reçoivent un traitement sûr et approprié, comprennent leurs médicaments et l'importance de les prendre comme prescrit, les entreposent de façon sécuritaire et identifient les effets secondaires possibles liés à la prise d'autres médicaments ou suppléments. Pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire devant assurer la gestion des médicaments dans le cadre de leur champ de pratique, les pratiques exemplaires soutiennent toutes les étapes des pratiques du traitement, de la prescription, la sélection, la préparation et la distribution des médicaments à la prise des médicaments et à l'évaluation des activités de gestion des médicaments des clients.

Parmi les PATN qui reçoivent des soins à domicile et en milieu communautaire, les recherches suggèrent que la prévention des erreurs liées aux médicaments et que la maximisation de l'observance thérapeutique exigent que les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire portent une attention particulière aux facteurs qui influent sur les PATN [68]. Par exemple, à mesure que leurs capacités cognitives diminuent, les PATN sont moins susceptibles de se souvenir de prendre leurs médicaments et peuvent devenir moins aptes à ouvrir et à fermer certains emballages de médicaments. À mesure que leur mémoire et leur dextérité diminuent, certaines PATN élaboreront des stratégies d'adaptation, comme se fier aux aides à l'administration (p. ex. plaquettes alvéolées) qui fournissent un emballage normalisé pour aider à mesurer la dose et à respecter le moment de la prise des médicaments ainsi que sa fréquence [69]. Malgré cela, à mesure que les troubles neurocognitifs progresse, la complexité de la prise en charge des médicaments augmente également en raison de la polypharmacie (c.-à-d. la prise de cinq médicaments ou plus) et de la probabilité croissante de comportements d'évitement des médicaments chez les PATN [70]. Les défis liés à la prise en charge des médicaments avec la progression des troubles neurocognitifs, comme signalés par les partenaires de soins, sont décrits à la section 3.2.8.2.

3.2.3 Des modèles novateurs de soins pour les PATN

Les changements de culture dans les soins des troubles neurocognitifs sont mis en évidence par l'émergence de modèles novateurs. En raison d'un certain nombre de facteurs complexes qui dépassent la portée de ce rapport, la mise en œuvre de modèles de soins novateurs est lente, mais elle émerge dans certains établissements de soins de longue durée partout au pays. En raison de la lenteur de cette mise en œuvre, et ce, dans quelques centres seulement, les longues listes d'attente pour une place dans un centre

Tableau 4 : Comparaison et contraste des attributs des modèles de soins novateurs pour les PATN

Attributs	Eden Alternative	Projet Green House	Butterfly Care	Dementia Villages
Centré sur les soins axés sur la personne	✓	✓	✓	✓
Permet à la PATN de donner et de recevoir des soins	✓			
Engagement des PATN dans des activités significatives	✓	✓	✓	✓
Des routines quotidiennes flexibles qui favorisent l'autonomie des PATN	✓	✓	✓	✓
Formation spécialisée des prestataires de soins afin de promouvoir le travail d'équipe et les soins relationnels	✓	✓	✓	✓
Le personnel médical porte des vêtements ordinaires et effectue des tâches non médicales		✓	✓	✓
Environnement non institutionnel, semblable à celui d'une maison	✓	✓	✓	✓
Comprend un village			✓	✓
Espaces de vie en milieu communautaire		✓		
Zones extérieures accessibles	✓	✓		✓
Lié à la communauté locale		✓		

ayant adopté un modèle novateur de soins des troubles neurocognitifs constituent un obstacle important pour que les PATN y aient accès [71]. Bien que les modèles suivants aient été conçus pour transformer la culture des soins de troubles neurocognitifs pour les résidents d'établissements de soins de longue durée, ils présentent plusieurs attributs significatifs qui peuvent être adoptés et appliqués pour améliorer la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire pour les PATN. Les modèles partagent plusieurs points communs, mais présentent aussi des caractéristiques distinctives (Tableau 4).

Eden Alternative est un modèle centré sur la prévention du « fléau de la solitude, de l'impuissance et de l'ennui » [72, 73]. Pour atténuer ces sentiments, ce modèle met l'accent sur l'offre d'un compagnon (humain et animal) à la PATN, ce qui lui permet de donner des soins (plutôt que d'en recevoir) à la communauté et de créer un environnement qui encourage les événements et les interactions spontanés. Eden Alternative soutient la PATN afin qu'elle participe à des activités significatives. Les soins médicaux sont prodigués selon une approche de soins authentiques et sont alimentés et orientés par des prises de décisions partagées avec la PATN et/ou son partenaire de soins.

Le projet Green House est un modèle de soins résidentiels à petite échelle qui souligne l'importance de considérer la PATN comme une personne à part entière plutôt que comme une étiquette médicale [74, 75]. Ce modèle crée un véritable environnement domestique et vise à permettre à la PATN d'avoir une vie utile en fonction de ses besoins et de ses capacités. Le personnel infirmier des établissements Green House fournit aux PATN des services d'entretien ménager, de préparation des repas et des soins personnels [74]. Les établissements Green House comprennent des chambres individuelles avec des espaces communs où les PATN peuvent profiter de routines flexibles sans équipement médical ou personnel dans son environnement.

Le modèle de soins Butterfly Care (Dementia Care Matters) est basé sur le concept que « les sentiments importent le plus». Le modèle favorise l'intégration d'environnements colorés et qui ressemblent à une maison où la PATN réside avec 10 à 12 personnes atteintes d'un niveau de troubles neurocognitifs comparable au sien [76, 77]. Les PATN sont encouragées à renouer avec les activités qu'elles aimaient faire avant leur diagnostic de troubles neurocognitifs. Le soin des PATN est offert dans un environnement exempt d'affiches institutionnelles et encadré par du personnel formé pour reconnaître leur individualité et leurs émotions. Le personnel crée des relations familiales avec les PATN et est principalement chargé d'être présent dans son parcours émotionnel en lui permettant de s'engager dans des activités significatives plutôt que d'être un spectateur.

Les Dementia Villages (aussi appelés le concept de soins de Hogeweyk) ont été créés aux Pays-Bas. Ils visent à créer un environnement où les personnes atteintes de troubles neurocognitifs de stade avancé peuvent vivre une vie ordinaire, autant que possible, en créant des environnements qui ressemblent étroitement à des espaces communautaires et résidentiels familiers [78]. Les Dementia Villages sont composés de petits groupes d'un maximum de sept résidents par maison et offrent à la PATN la liberté de choisir une maison adaptée à son mode de vie, à ses préférences et à ses antécédents. Ces environnements de vie personnalisés créent et favorisent des relations sociales ainsi que la participation à des activités significatives. Le soutien d'un personnel professionnel habillé normalement et de bénévoles formés est fourni d'une manière qui favorise la normalité et réduit au minimum les soins médicalisés.

3.2.4 Adopter des modèles novateurs de soins des troubles neurocognitifs à domicile et dans des établissements de soins en milieu communautaire

Les soins à domicile ont déjà l'avantage d'être prodigués dans un lieu familier, confortable et où il est facile d'évoluer. Cependant, les PATN qui reçoivent des soins à domicile et en milieu communautaire pourraient bénéficier de l'adoption de certains aspects des modèles de soins novateurs des troubles neurocognitifs destinés aux établissements de soins de longue durée. Tout d'abord, les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs seraient améliorés en respectant les préférences personnelles de la PATN en ce qui concerne sa routine quotidienne, sa participation à des activités significatives, son mode de vie, son contexte culturel et ses besoins en matière de soins. Pour améliorer la qualité de vie de la PATN, l'adoption de ces préférences personnelles dans les soins à domicile et en milieu communautaire peut inclure la possibilité pour le bénéficiaire de soins de choisir les types de services offerts à certains jours et à des moments précis. Les prestataires de soins pourraient également consacrer plus de temps à la personne qui reçoit les soins, au-delà d'un contexte de soins personnels, afin de faciliter sa participation à des activités significatives autour de la maison et dans le jardin. Ensuite, les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs pourraient bénéficier de l'offre et de la garantie que tous les prestataires de soins directs reçoivent une éducation et une formation sur les divers aspects des soins de troubles neurocognitifs et sur la façon dont se déroule le parcours de soins, sur les rôles des partenaires de soins, sur les facettes des soins appropriés sur le plan culturel et sur le rôle de l'intelligence émotionnelle dans les soins des PATN. Une partie de cette éducation devrait être la compréhension de l'effet d'une culture de soins de type « nous contre eux » et de la façon de minimiser cette rivalité pour améliorer la qualité de vie de la PATN, augmenter la satisfaction du personnel et de la famille à l'égard des soins fournis et renforcer les relations et la confiance entre les prestataires de soins et les bénéficiaires de soins.

3.2.5 Technologie d'assistance pour les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs

Une sensibilisation croissante au rôle des technologies d'assistance, l'augmentation de l'intérêt envers celles-ci ainsi que les attitudes positives envers l'idée que ces technologies puissent être utilisées pour améliorer la santé et le bien-être collectif des PATN et de leurs partenaires de soins indiquent que ces

technologies d'assistance ont le potentiel de rendre possibles les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs [2, 57, 79]. Parmi les technologies d'assistance qui présentent des possibilités d'innovation continue, citons les produits liés à la surveillance à distance du domicile, au suivi, à la coordination des soins, à la communication et à la gestion des médicaments [2, 57]. De nombreuses technologies d'assistance qui aident les PATN à vieillir en toute sécurité à la maison et à recevoir les soins à domicile et en milieu communautaire appropriés offrent également des avantages aux partenaires de soins. Par exemple, les partenaires de soins ont signalé une amélioration de l'engagement familial et des niveaux de stress plus faibles lorsque la PATN sous leur responsabilité utilisait des technologies de suivi et de réseautage [80, 81].

La pandémie de COVID-19 a accéléré l'adoption de la technologie dans tous les secteurs, et les soins à domicile et en milieu communautaire pour les PATN ne font pas exception. Par exemple, les services de télésanté sont devenus une option de plus en plus courante pour remplacer les rendez-vous de santé et de bien-être en personne. Les services de télésanté, comme les autres technologies d'assistance disponibles pour les PATN, n'ont pas été conçus spécifiquement pour elles. Par conséquent, les besoins et les expériences spécifiques des PATN n'ont pas été intégrés aux caractéristiques de conception et de fonctionnalité de ces services. Au lieu de cela, les technologies grand public (p. ex. téléphones intelligents, caméras Web) ont été adaptées aux PATN afin qu'elles s'harmonisent plus étroitement avec les besoins et les capacités de la personne [57]. Néanmoins, les technologies d'assistance inclusives pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sont en émergence. Un exemple prometteur la tablette de Winterlight Labs, qui peut détecter la progression de la déficience cognitive par l'évaluation de la parole et du ton de la personne. Ce type d'évaluation peut devenir un moyen important pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire de déterminer les besoins changeants de la PATN.

L'un des plus grands obstacles au développement des technologies d'assistance pour les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs est la conception de produits qui correspondent aux besoins changeants des PATN et à l'évolution de leurs capacités [2]. Toutefois, étant donné qu'une plus grande participation des utilisateurs finaux est requise pour la recherche et le développement technologiques, on prévoit que l'adoption et la convivialité des technologies augmenteront de la même façon. Parmi les autres défis, on compte les dilemmes économiques et éthiques associés à la mise en œuvre généralisée de technologies d'assistance pour les PATN à domicile et dans les établissements de soins en milieu communautaire [2]. Les exemples de dilemmes éthiques comprennent l'opposition entre l'autonomie et les risques qu'elle représente et la réduction de la vie privée pour réduire ces risques. Il faut également souligner les défis liés à l'obtention d'un consentement éclairé aux stades ultérieurs des troubles neurocognitifs ou encore lorsque le rôle de la technologie n'est pas compris. Les projets futurs liés à la technologie d'assistance et aux soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs devraient mettre l'accent sur la disponibilité de ces soins aux familles à faible revenu ainsi que sur la durabilité et l'utilisation éthique des technologies pour les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire

3.2.6 Communautés adaptées aux personnes atteintes de démence

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a déterminé que les campagnes de santé publique peuvent jouer un rôle important dans la réduction de la stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs [82]. En réduisant la stigmatisation associée à la maladie, la PATN, sa famille et ses partenaires de soins se sentent plus soutenus, acceptés et impliqués de façon significative dans leur communauté. Les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs qui sont prodigués dans les communautés adaptées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs sont une façon de promouvoir l'inclusivité, le respect et l'engagement pour les PATN. Selon l'OMS, les sociétés inclusives des personnes atteintes de troubles neurocognitifs sont celles où les PATN et leurs partenaires de soins trouvent leur place et peuvent pleinement participer à la société.

Afin de promouvoir la création de communautés inclusives adaptées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs, l'OMS a élaboré une trousse d'outils pour aider les utilisateurs à comprendre les troubles neurocognitifs et les communautés à s'orienter dans les processus de mise en œuvre et d'évaluation [3]. La boîte à outils pour les troubles neurocognitifs de l'OMS comprend quatre modules qui appliquent un cadre axé sur les droits et sur la personne pour concevoir, mettre en œuvre et évaluer l'inclusivité dans le traitement des troubles neurocognitifs. Les principes clés abordés sont les suivants : 1) la lutte contre la stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs; 2) la participation significative de la PATN; 3) la collaboration de plusieurs secteurs, partenaires clés et paliers du gouvernement ; 4) la coordination d'une équipe dans la mise en œuvre, l'intégration, l'évaluation et/ou la mise à l'échelle ; et 5) le développement durable pour des changements qui se maintiennent dans le temps. La trousse d'outils est destinée à être un guide pratique pour diriger les discussions avec les membres de la communauté et travailler à la création d'une société inclusive des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Initiatives canadiennes en milieu communautaire adaptées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs

En 2019, dans le cadre de l'investissement en matière de troubles neurocognitifs, l'Agence de la santé publique du Canada a financé la Société Alzheimer du Canada pour soutenir un projet de quatre ans intitulé « Canada proche allié Alzheimer ». L'objectif était de tirer parti du succès des initiatives provinciales axées sur les troubles neurocognitifs afin de prolonger l'impact à l'échelle nationale. Le projet comprend quatre provinces (C.-B., Sask., Man. et Ont.) et vise à atteindre trois objectifs principaux :

1. Former la main-d'œuvre du Canada pour qu'elle soit apte à entrer en relation avec les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et à comprendre leur réalité.
2. Éduquer le grand public sur les troubles neurocognitifs grâce à des campagnes de sensibilisation et à des ressources.
3. Assurer la durabilité et la croissance de l'initiative Canada proche allié Alzheimer partout au pays.

Des exemples de ressources spécifiques créées dans le cadre de l'initiative Canada proche allié Alzheimer comprennent des fiches de conseils, des vidéos et des cours de formation en ligne qui fournissent aux personnes, aux entreprises et aux organisations en milieu communautaire des connaissances de base sur les troubles neurocognitifs et des approches pour promouvoir la sensibilisation aux troubles neurocognitifs, l'éducation et la communication. Parmi les exemples précis de la façon de promouvoir les principes favorables aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans la communauté, mentionnons la communication avec les PATN et leurs partenaires de soins pour offrir du soutien, remettre en question les mythes et les idées reçues sur les troubles neurocognitifs afin de réduire la stigmatisation, intégrer les PATN et leurs partenaires de soins dans les efforts en milieu communautaire et utiliser un langage adapté aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs [83].

Le programme Blue Umbrella est un autre exemple d'initiative canadienne adaptée aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs [84]. Ce programme permet aux entreprises de placer un symbole de parapluie bleu dans leur fenêtre pour indiquer que leur entreprise offre un service adapté aux troubles neurocognitifs. Bien que le type de formation reçue par le personnel diffère selon le type d'entreprise, l'objectif principal du programme est de créer un environnement accueillant pour les PATN et leurs partenaires de soins.

Un exemple d'une ressource canadienne pour guider les municipalités est le guide *A Guide for Creating Dementia Friendly Communities in Alberta* [85]. Cette ressource est le point culminant d'un projet pilote visant à développer des communautés adaptées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs à Calgary Westhills et à Okotoks, en Alberta. Financé par un partenariat entre le gouvernement de l'Alberta, Alberta Innovates et Alberta Health Services, et la fondation Brenda Strafford, le guide décrit un processus par étapes pour identifier les besoins uniques d'une communauté et y répondre en créant une communauté adaptée aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Le guide comprend la recommandation d'étapes, des conseils utiles, des études de cas et des ressources pour guider les

intervenants tout au long du processus. Il fournit des recommandations étape par étape pour les communautés intéressées à devenir adaptées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs, de la phase initiale, qui consiste à comprendre l'état actuel de la communauté et sa préparation au changement, jusqu'à la phase finale, qui consiste à s'assurer que le projet laisse un héritage dans la communauté.

3.2.7 Approches en matière de soins pour les adultes âgés non spécifiques à la démence

Approches en matière de soins pour les adultes âgés non spécifiques aux troubles neurocognitifs

Modèle intégré de soins en milieu communautaire : Les modèles intégrés de soins à domicile et en milieu communautaire gagnent en popularité partout au Canada, car ils soutiennent les soins primaires et les soins de courte durée avec un réseau de services en milieu communautaire qui utilise une approche par gestion de cas [86]. Home First (Ont.), Home Again (N.-É.) et Home is Best (C.-B.) en sont des exemples. Chaque modèle est conçu pour les patients qui passent des hôpitaux de soins de courte durée à leur domicile et fournit le soutien communautaire nécessaire pour qu'ils conservent un niveau de soins approprié dans le confort de leur foyer. Un modèle intégré pour les soins des troubles neurocognitifs comprend la détection et le diagnostic précoces, la promotion d'une approche d'autogestion et du soutien des partenaires de soins, la coordination des voies de soutien dans la communauté et l'accompagnement pour s'orienter dans le système pour s'assurer que la PATN et ses partenaires de soins savent où trouver les renseignements pertinents.

Prévention et prise en charge des maladies chroniques : Cette pratique repose sur les interactions entre des patients bien informés et des équipes de pratique préparées et proactives [87]. Appliquée aux soins des troubles neurocognitifs, l'intégration de la pratique de prévention et de prise en charge des maladies chroniques fournit aux PATN des soins à plusieurs facettes, planifiés et coordonnés qui facilitent l'accès au prestataire de soins approprié au bon moment.

Soins inclusifs pour les adultes âgés de la communauté 2SLGBTQI+ : *Leading & Learning with Pride: A revitalized toolkit on supporting 2SLGBTQI+ Seniors* [87] est une ressource complète qui devrait être considérée comme pratique exemplaire pour réduire la stigmatisation des adultes plus âgés de la communauté 2SLGBTQI+ et pour accroître les aptitudes, les compétences et les connaissances afin d'améliorer leur vie. Il s'agit d'une trousse d'outils qui fournit un contexte – ou un cadre de travail – pour promouvoir des soins respectueux, inclusifs et affirmatifs aux adultes âgés qui font partie de la communauté 2SLGBTQI+ dans le continuum des soins. La mise en œuvre des outils contenus dans cette trousse en tant que meilleures pratiques en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs bénéficierait d'une mise en contexte grâce à *Coming out and coming in to living with dementia* [88], un rapport de recherche complet comprenant des modules d'apprentissage en ligne basés sur des conversations approfondies avec des membres de la communauté 2SLGBTQI+ vivant avec les troubles neurocognitifs, des partenaires de soins de PATN 2SLGBTQI+ et des prestataires de soins en milieu communautaire qui travaillent auprès d'elles. Ensemble, ces ressources sont de puissants outils pour éduquer les Canadiens sur les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs en fonction des besoins uniques des communautés 2SLGBTQI+.

3.2.8 Les besoins et les défis liés aux soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs

Mettre en évidence les besoins et les défis auxquels font face divers groupes de parties prenantes dans la livraison des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs permet de soutenir les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire et d'accroître l'étendue de ce qu'ils sont en mesure d'accomplir.



« Les soins liés aux troubles neurocognitifs, maladie associée à l'âge avancé, sont souvent associés à d'autres soins complexes associés aux comorbidités liées à l'âge. »

3.2.8.1 Personnes atteintes de troubles neurocognitifs

Les PATN sont confrontées à une perte progressive de leurs capacités, de leurs fonctions cognitives et de leur autonomie à mesure que la gravité de leurs symptômes de troubles neurocognitifs augmente. Au fil du temps, la nécessité de soins supplémentaires pour les PATN est inévitable, et la nature changeante et variable de la maladie fait en sorte que le soutien approprié pour des soins à la maison et en milieu communautaire peut être nécessaire à divers moments. Les besoins et les défis des PATN sont différents des besoins des personnes recevant des soins pour d'autres maladies chroniques.

Par exemple, les PATN font face à des défis liés à la stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs. Bien qu'elles forment un groupe hétérogène, de nombreuses PATN sont stéréotypées en tant que groupe de personnes très vulnérables qui en sont à leurs derniers moments de vie alors qu'en réalité, ces mêmes personnes peuvent en être seulement au début de la progression de la maladie ou à des stades peu avancés et souvent avoir encore une longue vie devant elles [89].

Les soins liés aux troubles neurocognitifs, maladie associée à l'âge avancé, sont souvent associés à d'autres soins complexes associés aux comorbidités liées à l'âge [90]. Les PATN éprouvent des difficultés à accéder à l'information liée aux soins de santé et aux services sociaux offerts dans leur communauté et à se retrouver dans celle-ci [91]. Les longues listes d'attente et la nécessité de « lutter » pour accéder aux soins sont notées comme une couche supplémentaire de complexité et un élément dissuasif pour aller chercher l'aide des programmes et services de soins en milieu communautaire et y accéder [92].

Ces besoins et ces défis vont loin. Ensemble, ils ont une incidence négative sur les expériences quotidiennes des PATN qui évoluent dans leurs communautés et qui doivent prendre les dispositions nécessaires pour accéder rapidement aux soins de santé et aux services sociaux appropriés. Les défis abordés transcendent les régions géographiques, les caractéristiques sociodémographiques et celles liées à la communauté. Compte tenu des défis auxquels font face les PATN mentionnés ci-dessus, il existe un besoin de communautés inclusives des personnes atteintes de troubles neurocognitifs qui prévoient des campagnes complètes de sensibilisation du public pour diminuer la stigmatisation et soutenir les PATN en tant que membres actifs de la société. Conformément à la norme ISO pour des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de troubles neurocognitifs au sein de sociétés vieillissantes, les PATN devraient avoir l'occasion de participer activement à la planification, à la prise de décisions et à l'évaluation des processus dans leurs communautés [52]. Ce faisant, les PATN et leurs partenaires de soins se sentent responsabilisés, inclus et soutenus. Des stratégies de communication légèrement modifiées peuvent également améliorer l'expérience des PATN qui évoluent dans leurs

communautés [85]. Par exemple, approcher les PATN de face de manière amicale et ouverte et éviter de parler avant d'avoir obtenu leur attention. Enfin, pour encourager la participation active aux programmes en milieu communautaire, les PATN doivent être avisées en temps opportun des soutiens disponibles ainsi que des options de transport viables pour elles-mêmes et leurs partenaires de soins. Les communautés peuvent soutenir des options de transport en commun pour les PATN en évaluant l'accessibilité sensorielle et cognitive dans la communauté. Cela comprend l'environnement construit ainsi que les mesures de soutien technologique pour aider les PATN à s'orienter [85].

3.2.8.2 Partenaires de soins

Les partenaires de soins des PATN font face à de plus grands défis que ceux signalés par les partenaires de soins pour les personnes vivant avec d'autres maladies [30, 49]. En fournissant des soins quotidiens à une PATN, les partenaires de soins cumulent des responsabilités qui peuvent comprendre la prise en charge de tâches qui étaient effectuées auparavant par la PATN, notamment l'entretien ménager, le magasinage, la gestion des finances, l'aide aux activités quotidiennes essentielles, la gestion des médicaments et la supervision d'autres besoins en soins de santé.

Les tâches liées à la gestion des médicaments sont complexes en raison du plus grand nombre d'affections comorbides chez les PATN que chez les personnes vivant à la maison qui ne sont pas atteintes de troubles neurocognitifs [93]. La gestion des médicaments effectuée par les partenaires de soins comprend l'administration des médicaments, le suivi de l'approvisionnement en médicaments et la gestion de leurs effets secondaires [94]. Les défis particuliers associés à la gestion des médicaments par les partenaires de soins pour la PATN comprennent la difficulté à surveiller l'observance thérapeutique, l'identification des signes précoces de problèmes courants (p. ex. infection de la vessie) et la gestion de la paranoïa ou des soupçons concernant les médicaments que les PATN peuvent présenter [93-97]. Souvent, en raison d'un manque de formation et d'éducation liées aux tâches médicales ou infirmières, de nombreux partenaires de soins signalent une détresse émotionnelle, comme de l'anxiété, de l'inquiétude et des troubles du sommeil associés à la gestion des médicaments pour la PATN [93, 96]. Les provinces et territoires canadiens n'ont pas un accès égal à des spécialistes de soins inclusifs à domicile des troubles neurocognitifs qui peuvent aider à la gestion des médicaments pour les cas complexes de troubles neurocognitifs [98]. Le manque de soutien pour une gestion des médicaments inclusive envers les troubles neurocognitifs offert aux partenaires de soins des PATN est souligné comme un obstacle considérable, surtout à mesure que les troubles neurocognitifs progressent et que la PATN présente des difficultés cognitives plus importantes, des changements comportementaux et des schémas thérapeutiques de plus en plus compliqués [69, 94, 96].

Les partenaires de soins des PATN éprouvent des difficultés liées à l'orientation dans le système fragmenté de soins de santé et de services sociaux et à la coordination de leurs services en raison de critères d'admissibilité peu clairs [47, 99]. Une fois que les services de soins à domicile et en milieu communautaire appropriés sont identifiés, de nombreux partenaires de soins expriment des inquiétudes concernant les longues listes d'attente, ce qui les empêche d'accéder à du soutien au moment approprié [99, 100]. Souvent, les partenaires de soins sont informés de la disponibilité des services alors que les besoins du bénéficiaire ont changé et que les ressources ne sont plus pertinentes. Étant donné que le rôle de la prise en charge d'une PATN se produit souvent de façon inattendue, il est nécessaire d'avoir des ressources éducatives sur la prestation de soins pour une PATN, l'évolution de la maladie des troubles neurocognitifs, les soins prodigués aux adultes âgés et les soins autoadministrés [101]. Les ressources pour aider les partenaires de soins dans la prestation des soins ont été mentionnées dans le contexte des contraintes de temps des prestataires de soins à domicile, contraintes qui entraînent une qualité insuffisante des soins relationnels, une inconstance dans la prestation des soins découlant des difficultés de coordination et d'un manque d'accès aux équipes interdisciplinaires [29].

Compte tenu des défis mentionnés ci-dessus, les partenaires de soins doivent avoir accès en temps opportun à des renseignements crédibles sur les

programmes de troubles neurocognitifs et sur la façon de s'orienter dans le système. Ils ont souvent l'impression d'être les gestionnaires des soins de troubles neurocognitifs et veulent de l'information sur les types de soutien et de programmes offerts dans leur communauté [57]. Plus d'heures de soutien et d'heures de soutien flexibles pour les soins à domicile sont nécessaires et devraient inclure les soirs, les fins de semaine et la nuit [97, 102, 103]. Les partenaires de soins ont expressément exprimé leur désir d'avoir :

- plus de suivis par les prestataires de soins de santé pour s'assurer que les services soient adaptés au stade de la maladie de la PATN et que les besoins anticipés soient discutés pour comprendre les besoins en matière de soins et de soutien du prochain stade de la maladie ;
- plus de soutien pour la gestion des médicaments ;
- la reconnaissance par les prestataires de soins et les agences de soins de santé de leur contribution et de leur rôle ainsi que de l'implication de ce rôle et de cette contribution dans tous les aspects de leur vie ;
- un soutien accru sous forme d'incitatifs (c.-à-d. crédits d'impôt) pour devenir un partenaire de soins et pour soulager la pression financière associée aux soins ;
- des politiques en milieu de travail qui reconnaissent les divers besoins des partenaires de soins et y répondent [69, 88, 104-106].

3.2.8.3 Prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire

Les préposés aux services de soutien à la personne, aussi appelés aides-soignants prodiguant des soins en continu en Nouvelle-Écosse, sont les prestataires de soins les plus courants qui travaillent dans le secteur des soins à domicile et des soins en milieu communautaire [107, 108]. Ils ont généralement un faible salaire et des avantages sociaux limités [23]. Par conséquent, il est difficile de garder les prestataires de soins dans le secteur des soins à domicile et des soins en milieu communautaire, et ceux qui y restent ont souvent plus d'un emploi pour assurer la stabilité de leurs revenus. Bien que les prestataires de soins en général font face à des problèmes communs, ceux qui prodiguent des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs doivent relever un ensemble de défis tout à fait particuliers.

Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire à des PATN rapportent manquer de formation sur la santé des aînés et l'organisation des soins de troubles neurocognitifs. Ils trouvent difficile de répondre aux besoins complexes et évolutifs en matière de soins de la PATN sans ressources éducatives ni occasions de formation pour acquérir des connaissances et des compétences relatives à la santé et les troubles neurocognitifs des aînés [109]. Les prestataires de soins rapportent qu'un manque de normes, de programmes et d'examens nationaux affecte la qualité des soins complexes de troubles neurocognitifs qu'ils peuvent fournir à domicile et dans la communauté [109].

Les principaux besoins des prestataires de soins qui ressortent de la littérature sont l'accès à des programmes de sensibilisation, à de la formation en santé mentale et à de l'éducation ainsi qu'à de la formation sur les compétences culturelles, et de l'information sur ces programmes et formations [100]. Les prestataires de soins décrivent l'augmentation de la diversité des PATN comme un défi pour les soins axés sur la personne, car fournir des soins adaptés et sécuritaires sur le plan culturel nécessite l'accès à de l'information, à des outils, à de la formation et à des ressources professionnelles [97].

Les prestataires de soins signalent que la prestation de soins de qualité aux PATN peut s'avérer un défi en raison du temps insuffisant pour les prodiguer et de la nécessité de fournir plus d'heures de soins par bénéficiaire pour assurer une meilleure qualité des soins relationnels aux PATN [56, 91, 110]. Les PATN peuvent également adopter des comportements réactifs qui menacent la sécurité des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Étant donné que la majorité des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire sont des femmes âgées [18], l'exposition à la violence physique lors de la visite des foyers de PATN qui vivent des changements comportementaux soulève des inquiétudes [111]. Malgré le risque accru de harcèlement et de violence de la part des PATN avec des comportements complexes et réactifs comparativement à d'autres clients nécessitant des soins à domicile et en milieu communautaire, les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ne bénéficient d'aucun soutien en matière de santé mentale [112].

3.2.9 Les besoins et les défis des personnes et des groupes qui font face à des obstacles pour des soins équitables

Les PATN et leurs partenaires de soins ne forment pas un groupe homogène. Ils représentent plutôt diverses cultures et ethnies, s'identifient à des orientations sexuelles et identités de genre variées et résident dans différentes régions géographiques. En plus des besoins et des défis décrits à la section 3.2.8, les personnes et les communautés suivantes ont des besoins uniques en matière d'accès à des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs équitables et font face à des défis particuliers.

3.2.9.1 Considérations pour les communautés autochtones

La prévalence des troubles neurocognitifs chez les personnes autochtones n'est pas bien définie parce qu'il est difficile d'obtenir des données épidémiologiques fiables sur cette population [113]. Toutefois, une étude en Alberta a révélé que la prévalence des troubles neurocognitifs était 34 % plus élevée chez les populations des Premières Nations et que ce taux augmente plus rapidement comparativement à celui dans la population générale [114]. D'importantes influences culturelles expliquent certains des défis liés à l'obtention de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs par les communautés autochtones [100]. L'un des aspects clés de la culture autochtone est leur perception des troubles neurocognitifs comme étant une étape naturelle du cycle de vie d'une personne [115]. Étant donné ce point de vue, l'intervention médicale n'est souvent pas considérée comme nécessaire. Un autre élément qui constitue un obstacle pour les membres des communautés autochtones est le traumatisme colonial profondément enraciné qui peut nuire à leur confiance dans les approches de soins médicalisées occidentales [115].

L'éloignement géographique représente également des défis pour les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs pour les communautés autochtones. Par exemple, les défis sociaux associés aux jeunes Autochtones qui s'éloignent de leur communauté pour poursuivre des études ou rechercher du travail entraînent des difficultés pour leurs aînés qui restent dans la communauté et qui ont besoin d'un partenaire de soins [116]. Néanmoins, les personnes autochtones résidant dans des milieux urbains et ruraux expriment des besoins similaires. Les PATN autochtones et leurs partenaires de soins souhaitent un meilleur accès à des heures de soutien et à des offres de soutien de prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Ils expriment le besoin de soins de relève à domicile dans leur réserve qui soient à la fois accessibles et adéquats [105].

Compte tenu de leur riche culture, de leurs croyances, de leurs traditions et de leurs perceptions différentes du vieillissement et les troubles neurocognitifs, de nombreuses personnes et communautés autochtones décrivent un besoin de programmes, de pratiques et de services adaptés à leur culture pour assurer la préservation d'activités familières et significatives [100, 105]. Elles expriment le besoin et le désir d'une main-d'œuvre stable et qualifiée qui a reçu une formation appropriée et continue en matière de sécurité culturelle, qui reconnaît que le passé colonial a une incidence sur la prestation de soins de santé, la dynamique du pouvoir et les déséquilibres présents aujourd'hui [105, 117]. Compte tenu de leurs croyances et de leur contexte historique, il peut être nécessaire de concevoir un modèle de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs autochtone qui s'harmonise plus étroitement avec les besoins, les valeurs et les préférences culturelles de la communauté et qui les respecte.

3.2.9.2 Considérations relatives aux communautés ethniques et culturelles

La diversité des cultures, des populations et des langues nécessite que des services et ressources basés sur des données probantes et adaptés soient offerts. De nombreux membres des communautés ethniques et culturelles ont de la difficulté à trouver les bonnes informations sur les services et programmes de soins à domicile et en milieu communautaire offerts [118]. L'information dans d'autres langues que l'anglais n'est pas suffisamment accessible. Par exemple, des barrières linguistiques apparaissent lorsque les PATN et leurs partenaires de soins expriment de la difficulté à communiquer avec les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire [118, 119]. Les partenaires de soins et les familles dont la connaissance de l'anglais est limitée rapportent également être frustrés par le manque de sensibilisation et d'information

dans d'autres langues que l'anglais; cela entraîne un manque de connaissances sur les services sociaux et de soins de santé offerts dans la communauté [118]. Comme il est fréquent que les PATN reviennent à leur langue maternelle, cela peut entraîner un fardeau supplémentaire pour le partenaire de soins qui prend le rôle de traducteur et qui doit souvent agir comme interprète lorsqu'un prestataire de soins à domicileet en milieu communautaire est présent [119]. Les obstacles culturels à la réception de soins de qualité comprennent une offre limitée de programmes et services de soins en milieu communautaire ethniques et de longues listes d'attente pour y accéder [118].

3.2.9.3 Considérations pour les communautés 2SLGBTQI+

Pour les PATN qui s'identifient comme faisant partie de la communauté 2SLGBTQI+, l'un des besoins les plus importants est d'avoir accès à des prestataires de services qui offrent des soins et du soutien de manière inclusive, compréhensive et sans jugement. Dans le cadre de ces soins inclusifs, les PATN 2SLGBTQI+ décrivent la nécessité pour les prestataires de soins et les réseaux de soutien de comprendre que l'orientation sexuelle et l'identité de genre d'une personne peuvent être fluides et changer au fil du temps, tout comme leurs troubles neurocognitifs progressent au fil du temps [88]. Les partenaires de soins aux PATN de la communauté 2SLGBTQI+ expriment le besoin de groupes de soutien ouverts à toute personne ayant une relation bienveillante avec une PATN 2SLGBTQI+ [88]. Il est important de souligner qu'il est nécessaire que les membres des groupes de soutien et de la communauté élargie des troubles neurocognitifs reconnaissent que les relations de bienveillance ne se limitent pas aux relations avec le conjoint, la conjointe ou les parents.

3.2.9.4 Considérations pour les communautés rurales et éloignées

Les PATN et leurs partenaires de soins vivant dans des communautés rurales et éloignées font face à des défis uniques en matière de localisation des services de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs et d'accès à ceux-ci en raison de leur offre limitée et de l'inconstance dans la prestation des services [110, 120]. De plus, les PATN et leurs partenaires de soins dans les communautés rurales et éloignées ont tendance à attendre plus longtemps avant de chercher des soins à domicile et en milieu communautaire en raison de l'anonymat individuel limité dans ces milieux, ce qui augmente le potentiel de stigmatisation dans la communauté [56]. Les partenaires de soins dans les communautés rurales et éloignées expriment également le besoin d'avoir plus d'heures de services de soutien pour des soins à domicile et en milieu communautaire et plus de flexibilité dans l'horaire, comme des services de soins infirmiers en soirée, la fin de semaine et de nuit [57, 120, 121]. Le besoin de plus de flexibilité dans les soins à domicile et en milieu communautaire est exprimé par les enfants devenus adultes, les membres de la famille et les pairs vivant dans d'autres communautés [57]. La technologie d'assistance peut réduire le fardeau et le stress des partenaires de soins ruraux et à distance pour la PATN, mais les avantages dépendent du succès de sa mise en œuvre et de son adoption, de l'abordabilité de ces plateformes et de la disponibilité d'une connectivité réseau appropriée [122, 123]. Enfin, les PATN et leurs partenaires de soins qui vivent dans des communautés rurales et éloignées et qui sont également membres de groupes méritant l'équité, comme ceux qui font partie de la communauté 2SLGBTQI+ ou de minorités ethniques, rapportent qu'il est nécessaire de créer des groupes de soutien communautaire qui reflètent leur identité, leur culture et leurs expériences uniques de vie avec les troubles neurocognitifs [88].

3.2.10 Effet de la pandémie de COVID-19

La pandémie de COVID-19 a imposé un fardeau sans précédent aux PATN, aux partenaires de soins et aux prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire [124]. Une combinaison de facteurs comprenant l'âge avancé, la fragilité et les problèmes de santé souvent associés aux troubles neurocognitifs, a augmenté le risque de complications liées à la COVID-19 parmi les PATN. Par conséquent, les lignes directrices canadiennes en matière de santé publique ont encouragé les adultes âgés, y compris les PATN, à éviter de quitter leur lieu de résidence. Les messages de la santé publique ont provoqué de la peur, de l'anxiété et de l'agitation parmi de nombreuses PATN,

et en l'absence de messages clairs sur la possibilité de retourner dans les espaces publics en toute sécurité à mesure que les restrictions ont été levées, de nombreuses PATN ont continué d'avoir peur de quitter leur maison [125-127].

Les mesures de santé publique mises en œuvre pour prévenir la propagation de la COVID-19 ont limité ou empêché l'accès aux soins à domicile, aux programmes de jour, aux programmes de repas et à d'autres aides sociales et de santé. La perturbation de la programmation habituelle a été particulièrement difficile pour les PATN, car cela a entraîné une perte de routines familières et significatives pour elles [128]. Les interruptions de service et les annulations de programmes pour les PATN ont augmenté l'incidence de fatigue et les symptômes d'épuisement professionnel chez les partenaires de soins, car ils ont également subi une érosion de leurs soutiens officiels et informels, comme la relève [128]. Les arrêts pendant la pandémie de COVID-19 ont entraîné un stress supplémentaire pour les partenaires de soins, car ils étaient essentiellement laissés à eux-mêmes pour fournir des soins à domicile. En tant que seuls partenaires de soins pour la PATN, ils ont vécu du stress lié à la difficulté d'embaucher de l'aide formelle ou payée et aux problèmes d'apprentissage dans la gestion des tâches complexes pour prodiguer des soins personnels quotidiens (p. ex. problèmes d'incontinence, gestion des médicaments, alimentation, bain) sans prestataires de soins [129].

La pandémie de COVID-19 a forcé les rendez-vous médicaux et les évaluations des soins à domicile à passer du format en personne au format en vidéoconférence. Les partenaires de soins rapportent que cela se traduit par moins d'occasions d'avoir des discussions individuelles franches avec le médecin et ont exprimé leur inquiétude quant à l'interprétation inadéquate du langage corporel et de la communication non verbale [130]. Les craintes liées aux espaces publics ont entraîné une anxiété générale chez les partenaires de soins face à la nécessité de sortir de la maison. Les défis liés à la façon de se déplacer dans les espaces publics avec les PATN pendant la pandémie de COVID 19 comprennent le respect des directives de la santé publique, comme la distanciation sociale et le port du masque, qui n'ont pas toujours été compris par les PATN [128, 130]. Les défis liés aux soins à prodiguer aux PATN ont été aggravés pendant la pandémie par le changement continu des lignes directrices et des restrictions en matière de santé publique liées à la COVID-19. Recevoir des soins à domicile et en milieu communautaire est devenu de plus en plus difficile à gérer en raison des décisions concernantles prestataires de soins qui entrent dans une maison.

Sachant que le personnel de soins à domicile et en milieu communautaire entre dans plusieurs maisons par jour, les PATN et leurs partenaires de soins ont dû déterminer leur niveau de confort en termes de nombre de visites de soins à domicile et de leur fréquence [128].

Les soins à domicile et en milieu communautaire, en particulier la prestation de services de soins personnels pour les PATN, ont été affectés négativement par la pandémie de COVID-19 [131]. Pour les organismes de soins à domicile et en milieu communautaire, la pandémie de COVID-19 a exacerbé la sous-dotation des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire formés (p. ex. préposés aux services de soutien à la personne, aides-soignants prodiguant des soins en continu). En tant que personnel de première ligne pendant la pandémie de COVID-19, les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont connu des conditions de travail difficiles, des horaires instables (p. ex. en raison d'annulations de dernière minute), des préoccupations concernant la sécurité d'emploi et peu d'avantages sociaux (p. ex. aucun congé de maladie payé) [112]. Les préoccupations en matière de sécurité des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire comprennent l'anxiété liée à la possibilité de contracter la COVID-19 et de la propager à leur famille, qui peut être partiellement attribuée à une mauvaise observance des protocoles de protection et de contrôle contre les infections relativement au port d'équipement de protection faciale (p. ex. masque, visière de protection) [132]. En outre, de nombreux prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire se sont inquiétés pour leur sécurité

personnelle parce qu'il y avait une augmentation des comportements réactifs chez les PATN en raison de leur agitation accrue causée par de longues périodes d'isolement [127].

3.2.11 Résumé de l'analyse documentaire

Malgré une variation considérable dans la manière dont sont structurés les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs à l'échelle du Canada, la structure de la prestation de ces soins est basée sur des pratiques exemplaires qui reflètent le besoin d'une approche axée sur la personne, fondée sur des données probantes et soutenue par des équipes interdisciplinaires. Des modèles novateurs de soins inclusifs des troubles neurocognitifs sont présentés partout au Canada ; toutefois, leur mise en œuvre est généralement lente et accuse un retard par rapport à la demande. Malgré les bonnes intentions et les approches bien informées en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs, la complexité de la maladie et les demandes importantes liées aux soins prodigués aux PATN signifient que toutes les parties prenantes font face à des défis importants. Les PATN et leurs partenaires de soins qui sont des membres de communautés qui ont un accès inéquitable à des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs font face à d'autres obstacles aux soins à domicile et en milieu communautaire, ce qui souligne la complexité de la prestation de soins de qualité. Simultanément, la littérature joue un rôle dans la normalisation des soins inclusifs des troubles neurocognitifs, qui consiste à harmoniser les composants essentiels du secteur des soins à domicile et en milieu communautaire au Canada et à assurer la plus haute qualité de soins aux PATN et à leurs partenaires de soins.

3.3 Résultats du sondage

3.3.1 Répondants au sondage

Cent deux (102) réponses au sondage ont été reçues de partout au Canada, y compris de PATN, de partenaires de soins et de prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire qui ont répondu au sondage comprenaient des infirmières, des préposés aux services de soutien à la personne, des gestionnaires de cas, des coordonnateurs de soins, des travailleurs sociaux, des ergothérapeutes, des spécialistes des meilleures pratiques et de l'éducation, des physiothérapeutes, des diététistes, des intermédiaires avec les Premières Nations, etc. Les tableaux 5 à 7 et la figure 2 fournissent des détails sur les répondants au sondage. Toutes les questions du sondage étaient facultatives et ne nécessitaient pas obligatoirement une réponse.

3.3.2 Utilisation des services de soins à domicile et en milieu communautaire et satisfaction à leur égard

Soixante-deux pour cent (62 %) des PATN interrogées indiquent qu'elles ont reçu des services de soins à domicile (annexe C.1) comme des visites de soins infirmiers, du soutien personnel et des services sociaux. Cela contraste avec les soins en milieu communautaire, 12 % des PATN interrogées seulement indiquant en avoir reçu (annexe C.1), comme des programmes de soutien communautaire. Une tendance similaire a été observée chez les partenaires de soins, où 71 % des personnes interrogées indiquent qu'elles ont fait appel à des services de soins à domicile (annexe C.1), alors que seulement 35 % d'entre elles ont fait appel à des services de soins en milieu communautaire (annexe C.1).

Parmi les PATN qui ont reçu des services de soins à domicile, seulement 25 % étaient très satisfaites des soins reçus, tandis que les 75 % restantes étaient soit un peu insatisfaites, soit très insatisfaites (annexe C.2). Une seule PATN interrogée indique avoir reçu des services de soins en milieu communautaire et avoir été très satisfaite de ces services.

Les partenaires de soins montrent une plus grande variabilité dans leur satisfaction à l'égard des services de soins à domicile. Près de la moitié (48 %) des répondants parmi les eux étaient quelque peu ou très satisfaits des services de soins à domicile, tandis que 43 % d'entre eux étaient plutôt ou très insatisfaits (annexe C.2). Les partenaires de soins démontrent une plus grande satisfaction à l'égard des services de soins en milieu communautaire, 70 % d'entre eux étant assez ou très satisfaits (annexe C.2).

Les réponses des PATN et des partenaires de soins aux questions ouvertes concernant leurs expériences de soins à domicile et en milieu communautaire indiquent plusieurs facteurs qui peuvent rendre une expérience de soins positive ou négative (tableau 8).

Tableau 5 : Profil démographique des PATN ayant répondu au sondage

Tranche d'âge	Sexe	Identité sexuelle	Premières Nations, Inuit ou Métis	Noir ou personne de couleur	Handicap	Éducation	Fourchette de revenu
Personnes atteintes de troubles neurocognitifs (n = 8)							
De 50 à 59 ans : **2** De 60 à 69 ans : **3** De 70 à 79 ans : **2**	Homme : **1** Femme : **6**	Hétérosexuel : **75 %** Lesbienne : **12 %** Aucune réponse : **13 %**	Premières Nations : **0** Inuit : **0** Métis : **0** Non : **7**	Oui : **0** Non : **4** Je préfère ne pas répondre : **3**	Oui : **6** Non : **1** Je préfère ne pas répondre : **1**	École secondaire : **25 %** Collège : **37 %** Quelques études universitaires : **12 %** Baccalauréat : **13 %** Aucune réponse : **13 %**	< 25 000 $: **2** De 25 001 $ – 50 000 $: **2** De 50 001 $ – 75 000 $: **2** De 75 001 $ – 100 00 $: **1** Aucune réponse : **1**

Tableau 6 : Profil démographique des partenaires de soins ayant répondu au sondage

Tranche d'âge	Sexe	Identité sexuelle	Premières Nations, Inuit ou Métis	Noir ou personne de couleur	Handicap	Éducation	Fourchette de revenu
Partenaires de soins (n = 36)							
De 18 à 29 ans : **2** De 40 à 49 ans : **2** De 50 à 59 ans : **4** De 60 à 69 ans : **14**	Homme : **4** Femme : **31**	Hétérosexuel : **97 %** Bisexuel : **3 %**	Premières Nations : **2** Inuit : **0** Métis : **1** Non : **33**	Oui : **0** Non : **36**	Oui : **4** Non : **31**	Études secondaires : **3 %** École secondaire : **8 %** 2e cycle du secondaire: **3 %** Collège : **8 %** Quelques études universitaires : **11 %** Baccalauréat : **47 %** Diplôme d'études supérieures : **20 %**	< 25 000 $: **1** 25 001 $ – 50 000 $: **6** 50 001 $ – 75 000 $: **6** 75 001 $ – 100 000 $: **8** > 100 000 $: **7** Je préfère ne pas répondre : **8**

Tableau 7 : Profil démographique des prestataires de soins à domicile ou en milieu communautaire ayant répondu au sondage

Tranche d'âge	Sexe	Identité sexuelle	Premières Nations, Inuit ou Métis	Noir ou personne de couleur	Handicap	Éducation	Fourchette de revenu
Prestataires de soins à domicile ou en milieu communautaire (n = 58)							
De 18 à 29 ans : **1** De 30 à 39 ans : **6** De 40 à 49 ans : **9** De 50 à 59 ans : **10** De 60 à 69 ans : **7** De 70 à 79 ans : **4** Plus de 80 ans : **1**	Homme : **5** Femme : **33**	Hétérosexuel : **57 %** Homosexuel : **4 %** Queer : **3 %** Pansexuel : **3 %** Bisexuel : **2 %** Une autre orientation sexuelle : **2 %** Aucune réponse : **29 %**	Premières Nations : **2** Inuit : **0** Métis : **1** Non : **34**	Oui : **6** Non : **32** Je préfère ne pas répondre : **2**	Oui : **4** Non : **33** Je préfère ne pas répondre : **1**	École secondaire : **5 %** Quelques études collégiales : **4 %** Collège : **22 %** Quelques études universitaires : **4 %** Baccalauréat : **17 %** Diplôme d'études supérieures : **17 %** Aucune réponse : **31 %**	< 25 000 $: **5** De 25 001 $ à 50 000 $: **5** De 50 001 $ à 75 000 $: **5** De 75 001 $ à 100 000 $: **6** > 100 000 $: **11** Je préfère ne pas répondre : **6** Aucune réponse : **20**

Figure 2 : Répartition géographique des répondants au sondage

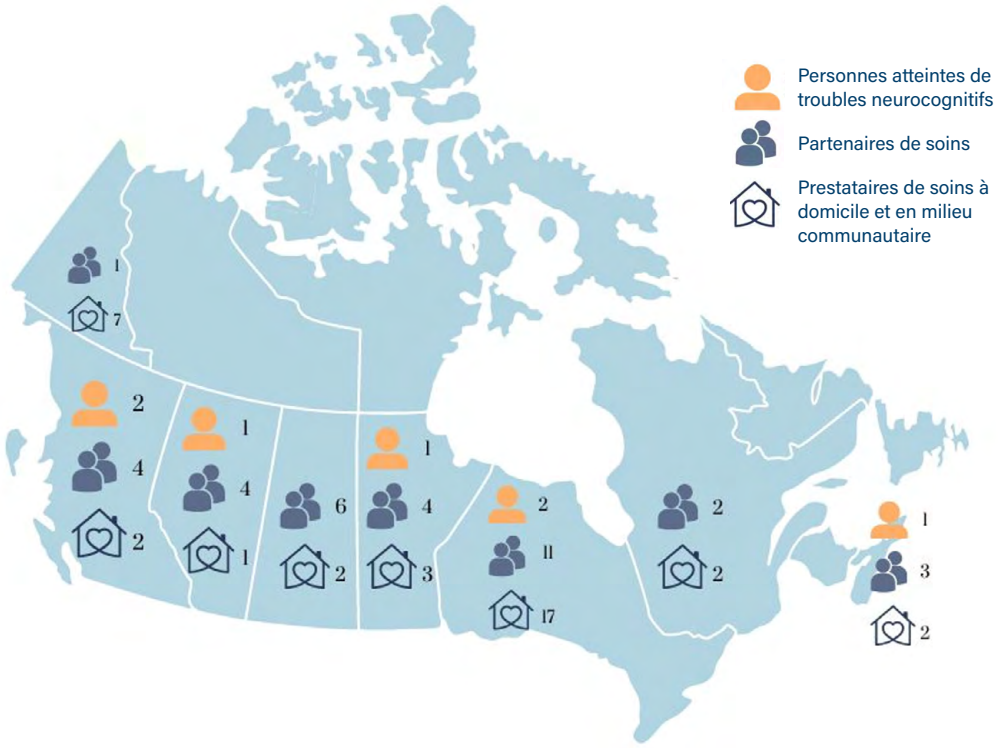


Tableau 8 : Thèmes communs dans les réponses ouvertes au sondage

Question	PATN	Partenaires de soins
Qu'avez-vous aimé de votre expérience avec les services de soins à domicile ?	**Constance du prestataire** ▪ Même prestataire au fil du temps **Occasion d'interaction sociale** ▪ Les visites de soins offrent l'occasion de parler à quelqu'un	▪ Accessibilité ▪ Services abordables offerts (subventionnés) ▪ Caractéristiques du prestataire (« bienveillant », « gentil », « professionnel », « agréable »)
Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans votre expérience avec les services de soins à domicile ?	**La communication** ▪ Voie de communication claire et ouverte entre les clients et les prestataires **Prendre plus de temps avec les clients** ▪ Traiter le client comme une personne plutôt qu'une liste de vérification des tâches à effectuer **Des soins plus inclusifs** ▪ Une prestation de soins sans jugement envers les membres de la communauté 2SLGBTQI+ ▪ Soins inclusifs et empreints de compréhension, peu importe l'âge (p. ex. personnes atteintes de troubles neurocognitifs d'apparition précoce) **Augmentation de l'autonomie du client** ▪ Permettre au client de prendre des décisions concernant le choix du prestataire et les besoins en matière de soins	**Besoin de services fiables** ▪ Visites annulées souvent et à la dernière minute **Soins insuffisants** ▪ Pas assez d'heures de soins pour répondre aux besoins en matière de soins **La communication** ▪ Nécessité d'approches axées sur la personne et adaptées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs **Coût** ▪ Le coût des services est prohibitif et limite l'accès aux soins **Constance des prestataires de soins** ▪ La constance du prestataire permet d'établir la confiance entre le prestataire, la PATN et le prestataire de soins
Qu'avez-vous aimé de votre expérience avec les services de soins en milieu communautaire ?	**Occasion d'interaction sociale** ▪ Engagement auprès des autres membres de la communauté	▪ Caractéristiques du prestataire (« amical », « gentil », « coopératif »)
Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans votre expérience avec les services de soins en milieu communautaire ?	**Plus grande disponibilité du financement** ▪ Financement stable pour soutenir la croissance des services dans d'autres communautés	**Coût** ▪ Le coût des services est prohibitif et limite l'accès aux soins **Besoin de services en milieu communautaire supplémentaires** ▪ Programmes de jour et activités sociales

Les réponses au sondage indiquent qu'il est nécessaire d'offrir des soins constants, fiables, inclusifs et accessibles. Les répondants mentionnent à maintes reprises que la constance dans le traitement des patients est particulièrement importante pour les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Selon un partenaire de soins :

« Il n'y a absolument pas de continuité du personnel, il est donc extrêmement difficile de compter sur les gens, sur une interaction appropriée – il est plus difficile pour une personne atteinte de troubles neurocognitifs de créer un lien de confiance avec un parfait étranger (et pour moi, étant donné l'impossibilité de réserver une personne plutôt qu'une entreprise). Je n'arrive même pas à accroître la sensibilisation de ma mère et de l'aide-soignant au fil du temps. »

Les répondants semblent valoriser les prestataires de soins qui démontrent des stratégies de communication efficaces, utilisent des principes de soins axés sur la personne, prennent leur temps avec les clients et semblent gentils, attentionnés et professionnels.

Les PATN et les partenaires de soins invoquent les raisons suivantes pour ne pas utiliser les services de soins à domicile et en milieu communautaire : un manque de sensibilisation aux services disponibles et aux services qui ne sont pas encore nécessaires au stade de troubles neurocognitifs où les PATN sont rendues. Les répondants signalent également des difficultés à accéder aux services, ces difficultés s'expliquant par des enjeux d'orientation dans le système, par un manque de services dans la région où ils se trouvent ou par des pénuries de prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire.

3.3.3 Perspectives des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire

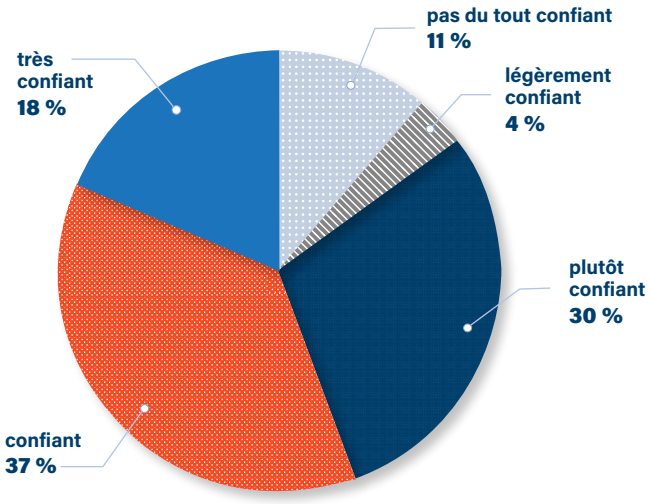
Lorsqu'on leur demande d'indiquer leur confiance en leur capacité à fournir des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs, seulement 18 % des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire indiquent se sentir très confiants (figure 3).

Lorsqu'on leur a demandé ce qui pourrait améliorer leur capacité à fournir des soins inclusifs des troubles neurocognitifs, près des trois quarts des répondants (73 %) ont répondu « plus de temps pour donner des soins personnalisés». Cette réponse est suivie de près par un financement supplémentaire pour les soins à domicile et en milieu communautaire (65 %), qui pourrait servir à pallier les iniquités salariales subies par les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire comparativement aux prestataires comparables travaillant dans d'autres secteurs ainsi qu'une meilleure intégration des soins (65 %). La figure 4 montre les niveaux d'appui pour les autres réponses.

Lorsqu'on leur a demandé ce qui pourrait améliorer leur capacité à fournir des soins inclusifs des troubles neurocognitifs, près des trois quarts des répondants (73 %) ont répondu « plus de temps pour donner des soins personnalisés». Cette réponse est suivie de près

Figure 3 : Confiance des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire dans leur capacité à fournir des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs

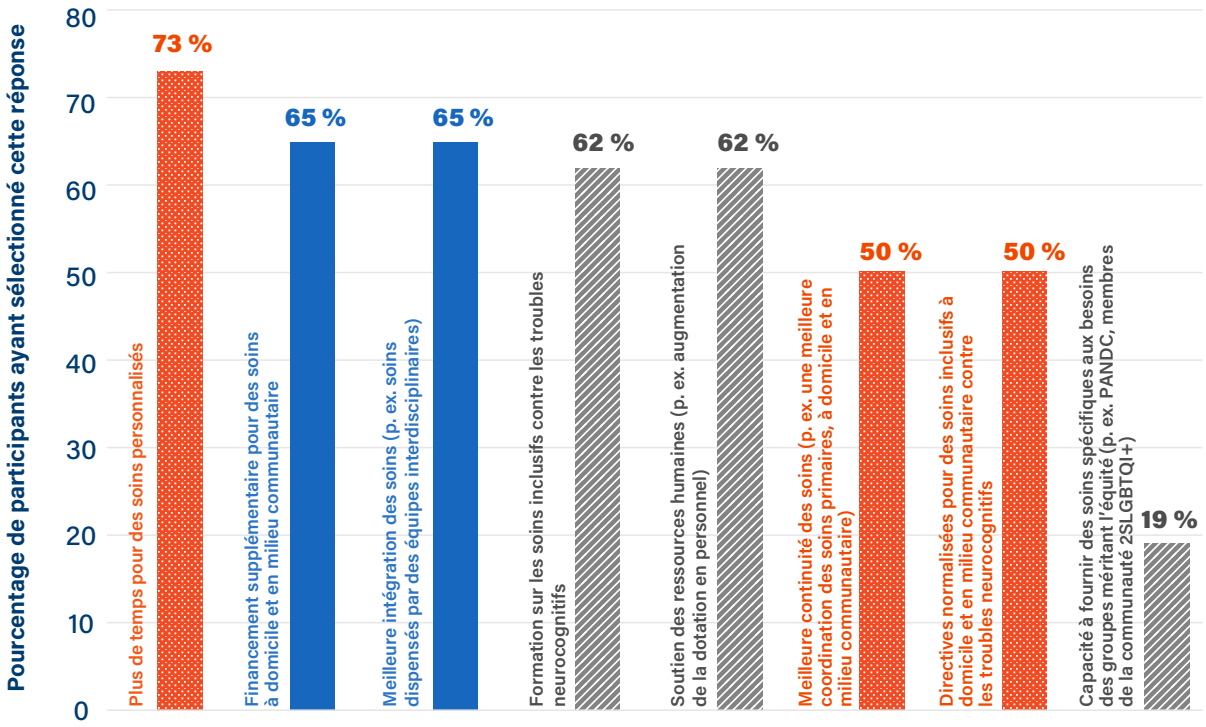
Dans quelle mesure êtes-vous confiant dans votre capacité à fournir des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs?



par un financement supplémentaire pour les soins à domicile et en milieu communautaire (65 %), qui pourrait servir à pallier les iniquités salariales subies par les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire comparativement aux prestataires comparables travaillant dans d'autres secteurs ainsi qu'une meilleure intégration des soins (65 %). La figure 4 montre les niveaux d'appui pour les autres réponses.

Lorsqu'on leur a demandé comment ils favorisaient les soins inclusifs des troubles neurocognitifs, les réponses des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire se classaient dans les catégories suivantes : utiliser des approches propres aux troubles neurocognitifs; offrir du soutien; fournir une éducation ou de la formation ou participer à des cours ou des formations; utiliser des stratégies et des compétences de communication efficaces. Les approches propres aux troubles neurocognitifs comprennent de travailler selon une perspective basée sur les forces, d'utiliser une approche douce et persuasive (une stratégie axée sur la personnalisation, le cerveau et le comportement, l'environnement

Figure 4 : Améliorer la capacité à fournir des services de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs



interpersonnel et les techniques de persuasion douces) et d'avoir recours à des approches personnalisées basées sur la vie et sur les intérêts d'une personne. Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire indiquent également qu'ils visent à soutenir les PATN et leurs partenaires de soins en faisant preuve de patience et de souplesse dans les approches de soins et en éduquant les PATN et leurs partenaires de soins lorsque nécessaire. Une autre façon dont les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire pensent qu'ils favorisent des soins inclusifs des troubles neurocognitifs est lorsqu'ils offrent des cours ou de la formation à d'autres prestataires de soins ou qu'ils participent eux-mêmes à des cours et à des formations. L'éducation et la formation comprennent la formation sur les Approches douces et persuasives, la formation PIECES (une approche fondée sur la preuve et sur l'équipe pour effectuer une évaluation partagée et prodiguer des soins de soutien) et l'éducation offerte par la Société Alzheimer ou d'autres organisations. Enfin, les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire indiquent qu'ils cherchent à utiliser des stratégies et des compétences de communication verbale et non verbale efficaces. Cela comprend le contact visuel, l'écoute active, l'utilisation du nom de la personne et d'une approche de validation (un moyen empathique de communiquer avec la PATN qui favorise la dignité et l'estime de soi).

Les défis liés aux soins inclusifs des troubles neurocognitifs exprimés par ces répondants comprennent : le manque de personnel ; le manque de formation ; la difficulté à accéder aux soins spécialisés (p. ex. pour consultation) ; le manque de continuité dans les soins (p. ex. mauvaise coordination des soins entre divers prestataires de soins participant aux soins du client) ; et la stigmatisation des clients par les membres de l'équipe. Les lacunes qui doivent être comblées pour permettre des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs identifiées par les répondants comprennent :

Des soins adaptés et sécuritaires sur le plan culturel

- Le besoin d'outils d'évaluation normalisés et culturellement sûrs ou adaptés pour déterminer le diagnostic ou le pronostic
- La reconnaissance d'une compréhension culturelle des troubles neurocognitifs

L'éducation et la formation

- L'éducation sur les troubles neurocognitifs, le diagnostic, le pronostic et les comportements courants
- L'accès amélioré à une formation spécifique aux troubles neurocognitifs, comme les Approches douces et persuasives (p. ex., certains répondants ont indiqué que leur organisation n'avait pas de fonds pour soutenir la formation de tout le personnel)

Le financement ;

- L'augmentation du financement des programmes de soins à domicile ruraux pour augmenter la dotation en personnel afin que les PATN et leurs partenaires de soins reçoivent le soutien nécessaire pour continuer de vivre à la maison
- Un soutien financier accru pour les PATN et leurs partenaires de soins afin qu'ils accèdent aux services (p. ex. soutien de relève)
- Un investissement plus important du gouvernement dans les soins à domicile et en milieu communautaire et une reconnaissance que le soutien des PATN à vivre dans la communauté est plus rentable que l'admission dans les établissements de soins de longue durée

Une collaboration accrue ;

- La facilitation du partage des connaissances et de l'expertise entre les prestataires de soins
- La prestation de soins en équipe dans la mesure du possible
- La détermination et la mise en œuvre de stratégies de communication pour s'assurer que l'information est partagée efficacement entre les membres de l'équipe. Ces stratégies peuvent varier en fonction des ressources et des préférences de l'équipe ; toutefois, elles devraient faire en sorte que tous les membres de l'équipe reçoivent des renseignements importants concernant la PATN ou le partenaire de soins

Plus de temps pour les soins

- Recruter et embaucher plus de prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire pour réduire les ratios prestataire-client et accorder plus de temps aux soins personnalisés.

3.3.4 Sommaire des résultats du sondage

Les résultats du sondage indiquent que les PATN et leurs partenaires de soins ont plus accès aux services de soins à domicile qu'aux services en milieu communautaire. Les PATN et leurs partenaires de soins qui n'utilisent pas les services à domicile ou en milieu communautaire ne savent souvent pas que ces services sont offerts dans leur région ou n'ont pas fait de demande pour obtenir ces services. Les PATN et leurs partenaires de soins qui ont fait appel à des services de soins à domicile ou en milieu communautaire ont manifesté divers degrés de satisfaction à leur égard. Les réponses aux questions ouvertes du sondage révèlent que les PATN et leurs partenaires de soins accordent de l'importance à la constance, à la flexibilité, à l'abordabilité et à l'inclusivité des soins qui leur sont fournis. Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire qui ont répondu au sondage ont identifié un certain nombre de défis à relever pour offrir des soins inclusifs des troubles neurocognitifs ainsi que des stratégies qui pourraient améliorer leur capacité à fournir ces soins. Les défis comprennent le manque de personnel, le manque d'éducation et de formation et le manque de continuité dans les soins. Près des trois quarts des répondants ont indiqué que plus de temps pour offrir des soins individualisés

améliorerait leur capacité à fournir des soins inclusifs des troubles neurocognitifs. La confiance des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire envers leur capacité à fournir des soins inclusifs des troubles neurocognitifs varie. Dans l'ensemble, le sondage fournit un aperçu de l'utilisation des services de soins à domicile et en milieu communautaire et de la satisfaction à leur égard ainsi que des défis liés au système et des façons d'améliorer les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs.

3.4 Résultats des entrevues

3.4.1 Participants aux entrevues

Douze (12) entrevues ont été menées avec des PATN (4), des partenaires de soins (3) et des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire (5). Elles comprenaient des participants de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, de l'Ontario et du Québec (tableaux 9 à 11). Toutes les questions d'entrevue étaient facultatives et ne nécessitaient pas de réponse enregistrée.

3.4.2 Expériences de PATN, de partenaires de soins et de prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire

Les entrevues ont été initialement analysées en fonction du groupe de parties prenantes (PATN, partenaires de soins et prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire). Cependant, plusieurs thèmes communs sont ressortis parmi les groupes de parties prenantes :

- accès et disponibilité des soins ;
- constance ;
- qualité et quantité de soins ;
- coût des soins et équité salariale ;
- soins aux personnes vivant dans les régions rurales et éloignées ;
- éducation et formation ;
- soins inclusifs pour tous ;
- rapports et relations entre les clients et les prestataires ;
- conséquences de la pandémie de COVID-19 ;
- partenaires du système de soins à domicile et en milieu communautaire.

3.4.2.1 Accès et disponibilité des soins

Les participants aux entrevues de tous les groupes de parties prenantes ont indiqué qu'il était nécessaire

Tableau 9 : Profil démographique des PATN ayant participé aux entrevues

Tranche d'âge	Sexe	Identité sexuelle	Premières Nations, Inuit ou Métis	Noir ou personne de couleur	Handicap	Éducation	Fourchette de revenu	Emplacement géographique
Personnes atteintes de troubles neurocognitifs (n = 4)								
De 50 à 59 ans : **1** De 60 à 69 ans : **1**	Homme : **1** Femme : **1**	Hétérosexuel : **1** Lesbienne : **1**	Non : **2**	Non : **1** Je préfère ne pas répondre : **1**	Oui : **2**	Quelques études universitaires : **1** Baccalauréat : **1**	De 50 001 $ à 75 000 $: **2**	C.-B. : **1** Alb. : **1** Ont. : **2**

Tableau 10 : Profil démographique des partenaires de soins ayant participé aux entrevues

Tranche d'âge	Sexe	Identité sexuelle	Premières Nations, Inuit ou Métis	Noir ou personne de couleur	Handicap	Éducation	Fourchette de revenu	Emplacement géographique
Partenaires de soins (n = 3)								
De 60 à 69 ans : **1** De 70 à 79 ans : **2**	Femme : **3**	Hétérosexuel : **3**	Non : **3**	Non : **3**	Oui : **2** Non : **1**	Collège : **1** Quelques études universitaires : **1** Diplôme d'études supérieures : **1**	De 50 001 $ à 75 000 $: **1** De 75 001 $ à 100 000 $: **2**	Ont. : **2**

Tableau 11 : Profil démographique des prestataires de soins à domicile ou en milieu communautaire ayant participé aux entrevues

Tranche d'âge	Sexe	Identité sexuelle	Premières Nations, Inuit ou Métis	Noir ou personne de couleur	Handicap	Éducation	Fourchette de revenu	Emplacement géographique
Prestataires de soins à domicile ou en milieu communautaire (n = 5)								
De 40 à 49 ans : **1** De 50 à 59 ans : **2** De 60 à 69 ans : **1**	Femme : **4**	Hétérosexuel : **4**	Non : **4**	Oui : **1** Non : **3**	Non : **4**	École secondaire : **1** Diplôme d'études supérieures : **3**	< 25 000 $: **1** 75 001 $ à 100 000 $: **1** > 100 000 $: **2**	C.-B. : **1** Sask. : **1** Ont. : **2** QC : **1**

de disposer de plus de soins, à la fois en ce qui a trait à la flexibilité de la planification et à la disponibilité 24 heures sur 24. Le nombre limité d'employés est souvent entièrement réservé, ce qui rend difficile la réorganisation des horaires de soins en fonction des besoins. De même, les soins ne sont pas disponibles à toutes les heures de la journée, y compris aux moments où ils pourraient être le plus nécessaires. Les pénuries de personnel sont un facteur déterminant dans la limitation de l'accès aux soins et de leur disponibilité.

Un prestataire de soins à domicile et en milieu communautaire qui travaille à un poste de directeur a indiqué qu'il n'est pas en mesure de pourvoir les postes de personnel nécessaires, ce qui a donné lieu à un accès inéquitable aux soins offerts aux adultes âgés :

> « Je ne peux pas envoyer suffisamment de préposés aux services de soutien à la personne pour fournir les services et les soins à ces personnes. Et certains aînés ont la chance de pouvoir embaucher un aide soignant privé présent 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Mais certains d'entre eux sont des aînés à faible revenu, et bien sûr, ils ne peuvent pas se permettre de tels services. »

Les participants aux entrevues ont également indiqué qu'un manque de sensibilisation aux ressources a contribué aux difficultés pour accéder aux soins. De plus, les participants ont indiqué que leur accès aux soins était limité parce qu'ils ne se qualifiaient pas pour les obtenir malgré le sentiment qu'ils avaient besoin de ces soins. Par exemple, une PATN a indiqué que lorsqu'elle avait fait une demande de services, on lui avait dit qu'elle n'avait pas encore besoin de services et qu'elle n'était pas admissible au soutien. Cette personne a indiqué que, à mesure que l'évolution de ses troubles neurocognitifs progressait, elle était de plus en plus réticente à demander de nouveau de l'aide, comme elle avait essuyé un refus.

Plusieurs PATN de partout au Canada ont exprimé des difficultés à s'orienter dans le système. Cela comprend un manque de sensibilisation sur la façon d'accéder aux services et à l'information, comme du soutien avec les documents administratifs ou les demandes d'aide financière. Les personnes qui ont vécu une expérience positive ont eu accès à un gestionnaire de cas qui les a aidées à s'orienter dans le système, et pour ce faire, celui-ci a souvent mis à leur disposition des programmes régionaux pour les troubles neurocognitifs.

Les personnes ayant vécu une expérience positive concernant l'accès aux soins ont déclaré avoir pu accéder rapidement aux services. Cela a été possible en grande partie grâce à la présence d'un coordonnateur des soins et à la planification en amont des services qui pourraient être nécessaires dans l'avenir.

3.4.2.2 Constance

Le besoin de constance a été un thème nommé à plusieurs reprises dans tous les groupes de parties prenantes. Cela comprenait un besoin de constance parmi les prestataires, de constance dans la planification et une offre de soins fiables. Une PATN a exprimé ceci :



« Les participants aux entrevues se sont exprimés sur la nécessité de soins individualisés et axés sur la personne qui sont fournis de manière intégrée à l'aide d'une approche axée sur l'équipe. »

> « Ce n'est jamais deux fois la même personne. Ainsi, les aides-soignants – ou les personnes atteintes de troubles neurocognitifs – se sentent très mal à l'aise quand une nouvelle personne veut les aider avec des choses intimes. C'est un problème majeur. »

Les PATN et les partenaires de soins ont également rapporté des changements fréquents dans les soins prévus, souvent sans qu'ils soient consultés. Les participants de tous les groupes de parties prenantes ont indiqué que les soins n'étaient pas fiables. Les participants ont exprimé avoir déjà vécu des situations où des prestataires de soins ne se présentent pas au moment prévu et, dans certains cas, pas du tout. L'inconstance dans la prestation des soins a été identifiée comme un obstacle important à la prestation de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs.

3.4.2.3 Qualité et quantité de soins

Les participants aux entrevues se sont exprimés sur la nécessité de soins individualisés et axés sur la personne qui sont fournis de manière intégrée à l'aide d'une approche axée sur l'équipe. Pour offrir des soins de cette manière, plus de temps est nécessaire que ce qui est actuellement offert par la plupart des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Une PATN a exprimé que, bien qu'il existe des ressources et des outils qui permettent aux prestataires de soins d'en apprendre davantage sur la PATN, la quantité de tâches de soins qui leur est allouée ne leur permet pas de les consulter et de les utiliser.

Les PATN et les partenaires de soins ont également exprimé le besoin que soient offerts plus de soins. De plus, les partenaires de soins dans les régions rurales et éloignées ont indiqué qu'une partie du temps alloué à des soins ou de la relève est consacré aux déplacements, ce qui a pour effet de réduire davantage le temps disponible.

> « Je vis dans l'arrière-pays, de sorte qu'en trois heures, je passe une demi-heure sur la route pour me rendre en ville et une demi-heure pour rentrer à la maison, alors j'ai deux heures pour faire quelque chose en ville. »

3.4.2.4 Coût des soins et équité salariale

Tant les PATN que les partenaires de soins ont indiqué que le coût des soins à domicile et en milieu communautaire pouvait être prohibitif, et un partenaire de soins a même dit : « cela ne fait que nous anéantir. » Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont constaté que cela entraînait des inégalités dans les soins.

Malgré le fait que les soins soient coûteux à un point prohibitif, les PATN et les partenaires de soins ont indiqué une rémunération insuffisante pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont également

commenté cette situation, en particulier les écarts de rémunération entre ceux qui travaillent dans le secteur des soins de longue durée et ceux du secteur des soins à domicile et en milieu communautaire. Ils ont décrit l'écart de salaire comme étant énorme, ceux qui travaillent dans le domaine des soins de longue durée gagnant davantage. Il s'agit d'un fait important qui doit être résolu.

3.4.2.5 Prendre soin des personnes dans les régions rurales et éloignées

Les soins à domicile et en milieu communautaire dans les régions rurales et éloignées ont leurs défis propres. Les PATN et les partenaires de soins ont rapporté des difficultés liées au transport vers des services ou à l'absence de services de proximité. Pour remédier à l'absence de services de proximité, une PATN a exprimé qu'« aucun programme n'était trop petit » et a ajouté qu'une offre de services, même pour un petit nombre de personnes seulement, serait bien reçue. Pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire, l'accès aux personnes vivant dans les régions rurales et éloignées nécessite plus de temps et demande de considérer divers éléments dans la planification des visites et l'élaboration de l'horaire des prestataires.

Les autres considérations pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire comprennent les préoccupations en matière de sécurité (p. ex. travailler dans des régions éloignées sans réception de signaux de téléphonie cellulaire, propriétés ou entrées mal entretenues) et l'accès à des véhicules qui sont prêts pour l'hiver dans les zones rurales ou éloignées, ou qui sont « adaptés aux conditions hors route ».

3.4.2.6 Éducation et formation

L'éducation et la formation propres aux troubles neurocognitifs ont été identifiées comme un besoin, tant en matière d'éducation de base que de formation pratique. L'éducation de base comprend la compréhension des troubles neurocognitifs et des comportements qui y sont associés qu'un prestataire peut observer lorsqu'il travaille avec une PATN. La formation comprenait l'acquisition de connaissances et de compétences relatives aux approches de travail avec les PATN, comme les approches douces et persuasives, qui aide les prestataires de soins à offrir des soins compatissants axés sur la personne à l'égard de la PATN en mettant l'accent sur la personnalité, le cerveau et le comportement, l'environnement interpersonnel et les techniques de persuasion douce. Une PATN a indiqué qu'elle méritait de tels soins : « Vous savez que nous sommes de vraies personnes qui méritent les soins appropriés prodigués par des personnes formées. » Le besoin d'éducation et de formation n'était pas limité à l'éducation et à la formation pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire, mais aussi à l'éducation et à la formation pour les partenaires de soins. L'éducation peut également servir à combattre la stigmatisation ressentie par de nombreuses PATN.

3.4.2.7 Soins inclusifs pour tous

Les participants aux entrevues ont souligné l'importance de soins inclusifs pour tous. Cela comprenait l'identification d'un besoin de sensibilisation et de formation. Une PATN a exprimé :

> « Vous pourriez inclure dans la formation que vous pourriez avoir un client qui fait partie de cette communauté [2SLGBTQI+] parce que j'ai eu des rencontres malaisantes, je sais qu'ils n'ont probablement pas de problème avec ça, mais ça rend vraiment mal à l'aise. »

Un prestataire de soins à domicile et en milieu communautaire a également réitéré le besoin de sensibilisation et de formation, affirmant qu'elles devraient être fournies aux personnes travaillant à tous les niveaux de soins, quel que soit leur rôle.

Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont également souligné l'importance de trouver des moyens d'aider les populations marginalisées vivant avec les troubles neurocognitifs et d'intégrer les besoins et les préoccupations de ces populations aux normes.

Les communautés autochtones ont été identifiées spécifiquement comme un groupe méritant l'équité qui a des difficultés supplémentaires à surmonter afin d'obtenir la prestation de soins inclusifs à domicile et

en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Le principal défi pour les PATN et leurs partenaires de soins dans les communautés autochtones était le manque de ressources. Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire se sont exprimés sur la résilience des communautés autochtones à fournir des soins de troubles neurocognitifs dans leurs communautés. Les prestataires ont exprimé que les communautés autochtones des régions éloignées avaient souvent un accès limité aux services de soins à domicile et en milieu communautaire. Malgré cela, les membres de la communauté autochtone ont pu s'entraider et, en tant que communauté, fournir des soins à la PATN en l'absence de prestataires. Les connaissances autochtones sur les troubles neurocognitifs comprennent généralement une plus grande acceptation des troubles neurocognitifs dans le cadre du cycle de la vie, ce qui peut contribuer à cette résilience démontrée ainsi qu'à un plus grand sens de la communauté.

3.4.2.8 Rapports et relations entre les clients et les prestataires

Une relation positive entre les clients et les prestataires de soins est essentielle à des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Cela comprend l'utilisation de stratégies de communication efficaces, l'empathie et la compassion ainsi que l'établissement de rapports par l'interaction sociale. Une PATN a exprimé l'importance d'« être traitée comme une personne ».

La compatibilité entre le client et le prestataire a également été identifiée comme un facteur important. Cependant, étant donné la structure actuelle de la plupart des systèmes de soins à domicile et en milieu communautaire au Canada, de nombreux clients qui accèdent à des services publics n'ont pas la capacité d'évaluer la compatibilité avec le prestataire. Les partenaires de soins ont exprimé avoir eu peu de choix dans la sélection d'un prestataire de soins à domicile et en milieu communautaire en fonction de la compatibilité avec la PATN. Les pénuries de personnel limitent également le choix du prestataire de soins à domicile et en milieu communautaire.

3.4.2.9 Conséquences de la pandémie de COVID-19

La pandémie de COVID-19 a eu un impact marqué sur les services de soins à domicile et en milieu communautaire. Les répondants à l'entrevue ont décrit une diminution des services disponibles en utilisant des descriptions telles que *« c'était totalement arrêté »* et *« tout s'est arrêté d'un coup »*. Un participant a reconnu que malgré une diminution des services, son expérience a dû être meilleure que celle des personnes vivant dans les régions rurales et éloignées, qui ont moins de services accessibles à la base. Des lacunes dans les services ont été constatées autant dans les régions urbaines que rurales et éloignées.

La pandémie de COVID-19 a également exacerbé les effets de l'épuisement professionnel des partenaires de soins. Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont indiqué que, bien qu'il semble que de nombreux partenaires de soins aient réussi à faire face à la situation au début de la pandémie, ils voient maintenant des niveaux croissants d'épuisement professionnel en raison du manque de relève pour les partenaires de soins.

3.4.2.10 Partenaires du système de soins à domicile et en milieu communautaire

Plusieurs commentaires et expériences partagés tout au long des entrevues étaient propres au rôle des partenaires du système de soins à domicile et en milieu communautaire. Les partenaires de soins eux-mêmes ainsi que les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont identifié l'épuisement et la culpabilité ressentis par les partenaires de soins.

Un partenaire de soins vivant dans une communauté rurale a exprimé ceci :

> « Après cinq ans, je suis tellement exaspéré et frustré. Ma patience est maintenant nulle. Je crie beaucoup sur lui, n'est-ce pas ? Et c'est très usant. J'ai l'impression d'être brûlé à petit feu, vous savez, comme de mourir après mille piqûres d'aiguilles ou quelque chose comme ça. »

Les partenaires de soins ont également été identifiés comme jouant un rôle important dans la défense des intérêts des patients à domicile et dans le système de

soins en milieu communautaire, ce qui s'ajoute aux nombreux rôles qu'ils assument dans la vie des PATN.

3.4.3 Résumé des résultats de l'entrevue

Les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ayant participé aux entrevues ont exprimé des aspects positifs et négatifs de leur expérience avec le système de soins à domicile et en milieu communautaire. L'analyse des données qualitatives a révélé plusieurs thèmes communs à tous les groupes de parties prenantes. Parmi ces thèmes, notons : l'importance de l'accès aux soins et de leur disponibilité; le besoin de soins constants; la prestation de soins de qualité et des heures de soins suffisantes pour répondre aux besoins en matière de soins; l'éducation et la formation pour mieux équiper les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire; le coût des soins et l'équité salariale; la reconnaissance de l'importance d'établir des rapports et des relations entre les clients et les prestataires; les effets ressentis par les partenaires de soins dans le système de soins à domicile et en milieu communautaire; des soins inclusifs pour tous; les considérations spéciales pour les personnes vivant et travaillant dans des régions rurales ou éloignées; et l'impact de la pandémie de COVID-19 sur les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire concernant le système de soins à domicile et en milieu communautaire. Plusieurs des thèmes qui ont émergé des entrevues ont été harmonisés avec les résultats de l'analyse documentaire et du sondage.

4 Discussion

Alors que la population canadienne vieillit, on prévoit une augmentation de la demande pour des services de soins à domicile et en milieu communautaire. Des données récentes indiquent que plus de 1,1 million de Canadiens ont demandé des services de soins à domicile en 2019, dont près de 8 % étaient de nouveaux utilisateurs de soins à domicile [133]. D'ici 2031, ce nombre devrait dépasser 1,7 million de Canadiens, ce qui représente une augmentation de 55 % de la demande [133]. La prévalence croissante des troubles neurocognitifs au Canada, qui devrait tripler au cours des 30 prochaines années, coïncide avec l'augmentation des demandes de services de soins à domicile et en milieu communautaire [133]. Cela nécessitera la prestation de services de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs, ce qui permettra aux PATN et à leurs partenaires de soins de recevoir des soins à domicile ou dans la communauté et de prévenir ou de retarder l'admission aux soins de longue durée ou aux soins de courte durée.

4.1 Troubles neurocognitifs – soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire au Canada

Actuellement, les soins à domicile et en milieu communautaire au Canada sont fragmentés, avec différentes stratégies et approches de prestation des soins et des différences selon les provinces et les territoires (section 3.1.1). Bien que les Principes harmonisés en matière de soins à domicile aient été établis à l'échelle nationale, ces principes ne sont pas spécifiques aux troubles neurocognitifs. Le manque d'inclusion des considérations propres aux troubles neurocognitifs était apparent dans l'ensemble des règlements et des lois examinés dans ce rapport. De plus, la prestation de soins adaptés à la culture et l'application des principes d'équité, de diversité et d'inclusion n'ont pas été abordées par la plupart des règlements et des lois examinés. L'inclusion de considérations propres aux troubles neurocognitifs dans la réglementation et la législation pancanadienne est un manque qui nécessite une attention particulière. Les organismes de réglementation et les législateurs exerçant leurs activités dans le secteur des soins à domicile et des soins en milieu communautaire doivent tenir compte des situations uniques aux PATN, à leurs partenaires de soins et aux prestataires de soins qui les soutiennent lors de l'élaboration ou de la modification de la réglementation et de la législation. Cela comprend le respect de l'autonomie des PATN, leur participation à la prise de décision, la reconnaissance de la variabilité des parcours en matière de troubles neurocognitifs, la reconnaissance du rôle important des partenaires de soins et l'offre de soutien nécessaire pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire afin qu'ils offrent des soins inclusifs

à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs.

Un examen des normes existantes a révélé qu'il n'existe pas de normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs au niveau pancanadien. Toutefois, le Canada a élaboré une stratégie nationale sur les troubles neurocognitifs qui a trois objectifs principaux, (section 3.1.2). L'élaboration de normes pancanadiennes sur des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs pourrait servir à aborder les cinq domaines d'intérêt du troisième objectif de la stratégie nationale sur les troubles neurocognitifs. Elle permettrait également d'améliorer les normes en matière de soins à domicile et en milieu communautaire pour les PATN et leurs partenaires de soins ainsi que de soutenir les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire dans leur prestation des soins. L'élaboration d'une norme sur des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs doit tenir compte des cinq domaines d'intérêt et des façons dont les normes peuvent appuyer la stratégie nationale sur les troubles neurocognitifs. Par exemple, l'un des cinq points de l'objectif trois est de renforcer la capacité des prestataires de soins. Afin de permettre la prestation de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs, il sera nécessaire de renforcer les capacités des prestataires de soins par l'entremise d'une éducation et d'une formation sur les troubles neurocognitifs et de les inclure dans les normes. L'harmonisation de l'élaboration de normes canadiennes en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs avec la stratégie nationale sur les troubles neurocognitifs facilitera la cohésion dans l'ensemble de la stratégie et des normes pour les soins.

Bien que les pratiques exemplaires en matière de soins des troubles neurocognitifs soient bien documentées, l'application de ces pratiques dans les soins à domicile et en milieu communautaire s'avère un défi pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Les pratiques exemplaires qui permettent la prestation de soins interdisciplinaires axés sur la personne et sur l'équipe et qui sont appuyées par des données probantes nécessitent du temps et des ressources, lesquelles sont actuellement rares pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Par exemple, une pratique exemplaire dans la prestation de soins des troubles neurocognitifs axés sur la personne est la participation et le soutien des partenaires de soins et des membres de la famille. Les partenaires de soins participant à cette étude de recherche ont indiqué que, dans de nombreux cas, ils ont très peu d'interaction avec les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire en raison de l'incapacité de planifier des visites à un moment qui convient autant aux PATN qu'aux prestataires. Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont indiqué que leur temps passé avec les clients est souvent limité à l'accomplissement des tâches de soins nécessaires (p. ex. prendre un bain), ce qui laisse peu ou pas de temps pour mettre en œuvre les pratiques exemplaires, comme faire participer des partenaires de soins et des membres de la famille. Afin que les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire aient la capacité d'appliquer les pratiques exemplaires en matière de prestation des soins et de fournir les soins que la PATN et ses partenaires de soins désirent et méritent, ces défis doivent être abordés. L'élaboration de normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs doit tenir compte de ces défis et les atténuer (p. ex. fournir suffisamment de temps pour prodiguer des soins afin de permettre d'appliquer les pratiques exemplaires).

4.2 Les besoins des PATN, des partenaires de soins et des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire

Les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont clairement identifié leurs besoins en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Bien que les besoins de chaque groupe puissent être spécifiques et uniques, ils sont interreliés. Par exemple, les PATN et les

partenaires de soins ont souligné le besoin de soins disponibles de manière fiable, avec une constance parmi les prestataires. Le manque de fiabilité et de constance dans les soins est principalement causé par l'instabilité du personnel, que de nombreux prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont déclaré être le résultat d'une inégalité salariale et d'une pénurie de personnel en raison de l'épuisement professionnel. Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont exprimé le besoin de payer équitablement ces prestataires par rapport à ceux d'autres secteurs. Un salaire équitable pourrait favoriser la stabilité de la main-d'œuvre et permettre des soins plus fiables et plus constants pour les PATN et leurs partenaires de soins. L'élaboration de normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs doit tenir compte des besoins de tous les intervenants et s'efforcer de les traiter en reconnaissant les relations et l'interaction entre les intervenants et leurs besoins.

Les PATN et les partenaires de soins ont également exprimé le besoin de trouver des solutions afin de réduire la stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs. La nécessité de lutter contre la stigmatisation a été soulevée encore plus souvent par les membres de groupes qui cherchent à obtenir l'équité, qui ont dit non seulement se sentir stigmatisés par les troubles neurocognitifs, mais aussi en raison de leur orientation sexuelle, de leur genre ou d'autres caractéristiques. Les normes de soins inclusifs des troubles neurocognitifs doivent intégrer des approches fondées sur des données probantes pour déstigmatiser les troubles neurocognitifs et assurer le respect de l'équité, de la diversité et de l'inclusion dans la prestation des soins. Les stratégies visant à déstigmatiser les troubles neurocognitifs comprennent l'éducation etla formation, qui ont été identifiées comme un besoin par les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire.

Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont également soulevé un certain nombre de besoins. Comme nous l'avons déjà mentionné, l'équité salariale et l'obtention de plus de temps pour la prestation de services, ce qui permettrait l'application des pratiques exemplaires, ont été identifiées comme des besoins de la part des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont également exprimé un besoin d'éducation et de formation supplémentaires. Cela comprenait de l'information sur les troubles neurocognitifs (p. ex. de quoi s'agit-il ? Quelles en sont les causes ? Quels sont les types ?), la progression de la maladie (p. ex. différences entre les troubles neurocognitifs légers à modérés et les troubles neurocognitifs graves) et les comportements courants liés aux troubles neurocognitifs. Une fois les connaissances de base acquises par l'éducation, la formation permettrait aux prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire d'acquérir et de développer les compétences nécessaires pour offrir des soins inclusifs des troubles neurocognitifs (p. ex. utilisation de stratégies propres aux troubles neurocognitifs comme les Approches douces et persuasives). L'intégration de l'éducation et de la formation dans les normes de soins doit tenir compte de ces éléments incontournables. Enfin, les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont exprimé le besoin de conditions de travail sécuritaires. Cela a été particulièrement souligné par les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire travaillant dans les régions rurales et éloignées. Lors de l'élaboration de normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs, il faut tenir compte des scénarios dans lesquels un prestataire de soins peut se retrouver et de la façon dont ces normes pourraient atténuer les risques auxquels il est confronté lors de la prestation des soins. Par exemple, il pourrait être nécessaire d'identifier et d'intégrer dans les normes de soins inclusifs des troubles neurocognitifs d'autres options de communication pour les prestataires de soins travaillant à domicile dans des régions éloignées où la réception des signaux de téléphonie cellulaire est limitée.

4.3 Combler l'écart grâce à l'élaboration de normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs

Il est évident que les soins à domicile et en milieu communautaire au Canada pourraient mieux répondre aux besoins des PATN, des partenaires de soins et des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. L'élaboration de normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs pourrait servir à combler l'écart entre le système actuel de soins à domicile et en milieu communautaire et celui qui répond aux besoins des PATN, des partenaires de soins et des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Selon les résultats de l'analyse environnementale, de l'analyse documentaire, du sondage et des entrevues, quatre domaines prioritaires ont été identifiés et bénéficieraient de l'élaboration de normes. Ces domaines prioritaires sont l'éducation et la formation, le soutien aux partenaires de soins, l'accès à des soins de qualité et les ressources humaines pour les soins à domicile et en milieu communautaire (figure 5).

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'éducation doit inclure des connaissances de base sur les troubles neurocognitifs, y compris les comportements courantsque les prestataires de soins peuvent rencontrer. Les programmes de formation pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire devraient également inclure des stratégies de communication et de formation sur les approches de soins propres aux troubles neurocognitifs. L'éducation et la formation doivent également servir à combattre la stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs ainsi que la stigmatisation ressentie par les groupes qui méritent l'équité. Les soins inclusifs des troubles neurocognitifs doivent être sensibles sur le plan culturel, en reconnaissant la diversité de la population adulte âgée du Canada et les variations dans les approches culturelles sécuritaires et appropriées des soins des troubles neurocognitifs ainsi que la compréhension culturelle des troubles neurocognitifs. Les soins inclusifs des troubles neurocognitifs doivent respecter les principes d'équité, de diversité et d'inclusion comme la prestation de soins sûrs et compétents sur le plan culturel, qui incluent les communautés autochtones, ethnoculturelles et 2SLGBTQI+. L'élaboration de normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs doit tenir compte de tous les aspects de l'éducation et de la formation qui seraient nécessaires aux prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire et aider à assurer que soit rendu disponible un programme d'éducation et de formation complet.

Figure 5 : Domaines prioritaires pour l'élaboration de normest





« Il est évident que les soins à domicile et en milieu communautaire au Canada pourraient mieux répondre aux besoins des PATN, des partenaires de soins et des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. »

En reconnaissant le rôle essentiel que jouent les partenaires de soins dans le système de soins à domicile et en milieu communautaire et dans les soins aux PATN, les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs doivent assurer leur soutien. Ce soutien peut comprendre une relève adéquate, des renseignements pratiques sur la bienveillance, une éducation et du soutien pour s'orienter dans le système ainsi que des conseils concernant les aides financières disponibles, que ce soit par l'intermédiaire d'employeurs ou de sources gouvernementales. Il convient de noter que les besoins des partenaires de soins varient considérablement et peuvent évoluer tout au long de l'évolution des troubles neurocognitifs. Les soins inclusifs des troubles neurocognitifs doivent fournir un soutien aux partenaires de soins qui réponde à leurs besoins au stade des soins qu'ils prodiguent. L'organisme élaborant les normes doit être conscient des besoins variés des partenaires de soins à chaque étape du parcours des troubles neurocognitifs. Il doit aider à assurer le soutien des partenaires de soins en répondant aux besoins potentiels de soutien à chaque stade.

L'analyse de tous les éléments de recherche a permis de déterminer l'importance de l'accès à des soins de qualité inclusifs des troubles neurocognitifs et de leur prestation. Les soins de qualité sont généralement reconnus comme étant des soins efficaces, sécuritaires, axés sur la personne, opportuns, équitables et intégrés [134]. Les soins axés sur la personne inclusifs contre les troubles neurocognitifs traitent les PATN et leurs partenaires de soins comme des partenaires de soins égaux, en collaboration avec des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire, pour s'assurer que leurs besoins en matière de soins sont satisfaits. Les personnes sont traitées avec dignité et leur autonomie est respectée. Les soins de qualité inclusifs contre les troubles neurocognitifs doivent comprendre la constance et la continuité des soins. Cela comprend la constance parmi les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire, car cela s'est révélé être une préoccupation importante. Du soutien doit être offert pour s'orienter dans le système pour assurer l'accès aux services de soins à domicile et en milieu communautaire disponibles. Les normes doivent intégrer les pratiques exemplaires qui faciliteraient la prestation de soins de qualité, axés sur la personne et inclusifs des troubles neurocognitifs.

Les ressources humaines pour les soins à domicile et en milieu communautaire sont au cœur de la prestation de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Les inégalités de rémunération entre les prestataires de soins du secteur des soins de longue durée et ceux du secteur des soins à domicile et en milieu communautaire, en plus de leur faible rémunération en général, ont contribué à la pénurie de personnel dans les soins à domicile et en milieu communautaire. Afin de permettre des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs, une main-d'œuvre suffisante

et compétente qui est rémunérée équitablement est nécessaire. Cela peut également servir à résoudre d'autres difficultés existantes, comme un manque de constance dans les soins. De plus, cette main-d'œuvre doit avoir l'éducation, la formation et le soutien nécessaires pour offrir efficacement des soins inclusifs des troubles neurocognitifs. Les normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs devraient permettre de surmonter les défis liés aux ressources humaines qui ont eu une incidence négative sur les soins.

5 Conclusion

Nos résultats démontrent qu'il existe un besoin croissant de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs au Canada. Bien que la réglementation et la législation spécifiques aux troubles neurocognitifs soient limitées, le Canada a élaboré une stratégie nationale sur les troubles neurocognitifs, qui peut servir à guider l'élaboration et la modification de la réglementation et de la législation sur les troubles neurocognitifs dans le secteur des soins à domicile et des soins en milieu communautaire. Des modèles novateurs de soins ont également été identifiés afin de faciliter l'application des pratiques exemplaires en matière de soins des troubles neurocognitifs.

Malgré l'existence de modèles novateurs d'approches de soins et de pratiques exemplaires, leur mise en œuvre n'est pas sans difficulté, comme cela est décrit dans ce rapport. De plus, les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire ont de nombreux besoins qui ne sont pas comblés en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Il existe un écart important entre les soins offerts aux PATN et à leurs partenaires de soins dans le système actuel de soins à domicile et en milieu communautaire du Canada et ceux qui seraient offerts dans un système de soins à domicile et en milieu communautaire qui répondrait aux besoins des PATN, des partenaires de soins et des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire qui travaillent dans le système.

Par conséquent, le besoin d'élaborer des normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs est criant. L'élaboration des normes doit inclure la participation significative de la PATN, des partenaires de soins, des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire et des professionnels paramédicaux. L'élaboration des normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs peut faciliter la mise en œuvre des pratiques exemplaires et aider à combler les lacunes et les besoins existants rencontrés par les PATN, les partenaires de soins et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire. Grâce à l'élaboration et à l'application de normes de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs, le système de soins à domicile et en milieu communautaire du Canada devrait être en mesure de répondre à la demande croissante et aux exigences en matière de soins dans les années à venir.

Références

[1] Centre canadien pour la diversité et l'inclusion, « Glossaire des termes : Un outil de référence », Centre canadien pour la diversité et l'inclusion, Toronto, ON, Canada, 2022. [En ligne]. Adresse : https://ccdi.ca/media/3506/ccdi-glossary-of-terms-v11-fr.pdf.

[2] F. Meiland *et al.,* "Technologies to Support Community-Dwelling Persons with Dementia: A Position Paper on Issues Regarding Development, Usability, Effectiveness and Cost-Dffectiveness, Deployment, and Ethics", *JMIR Rehab Assist Technol,* vol. 4, nº 1, p. e6376, janv. 2017.

[3] Organisation mondiale de la santé, "Towards a dementia-inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs)", 2021. [En ligne]. Adresse : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/343780/9789240031531-eng.pdf?sequence=1.

[4] D. V. Jeste, B. Mausbach, et E. E. Lee, "Caring for caregivers/care partners of persons with dementia", *Int Psychogeriatrics,* vol. 33, nº 4, p. 307-310, avril 2021.

[5] Gouvernement du Canada. « Soins de santé à domicile et en milieu communautaire ». Canada.ca. https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/soins-domicile-et-soins-continus/soins-domicile-et-soins-communautaires.html (consulté en septembre 2022).

[6] Care Quality Commission. "Culturally appropriate care". cqc.org.uk. (consulté en 2022).

[7] Société Alzheimer du Canada, "What is dementia?", Société Alzheimer du Canada, Toronto, ON, Canada, 2021. [En ligne]. Adresse : https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/ASC_What-is-dementia-info-sheet_en.pdf.

[8] The BD School. "Difference between education and training". thebdschool.com. (consulté en janvier 2023).

[9] I. Ramsden, "Towards cultural safety", dans Cultural Safety in Aotearoa New Zealand, 2e édition. Cambridge : Cambridge University Press, 2005, p. 2-19.

[10] Société Alzheimer du Canada. "Providing person-centred care". alzheimer.ca. https://alzheimer.ca/en/help-support/im-healthcare-provider/providing-person-centred-care?gclid=Cj0KCQiA37KbBhDgARIsAIzce169vI_sIdtu_1bw40xQpesXL_qXrVGMJJMN24LkK4TQ-WOK7M3NPuwaApbtEALw_wcB (consulté en janvier 2023).

[11] Société Alzheimer du Canada, "Navigating the Path Forward for Dementia in Canada: The Landmark Study Report #1", Société Alzheimer du Canada, Toronto, ON, Canada, 2022. [En ligne]. Adresse : https://alzheimer.ca/en/research/reports-dementia/landmark-study-report-1-path-forward.

[12] C. Ward-Griffin *et al.,* "Dementia Home Care Resources: How Are We Managing?", *J Aging Res,* vol. 2-3, 2012.

[13] Agence de la santé publique du Canada, « Établir les connexions : mieux comprendre les affections neurologiques au Canada », Ottawa, ON, Canada, 2014. [En ligne]. Adresse : https://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/assets/pdf/mc-ec-fra.pdf.

[14] Z. Feng, L. A. Coots, Y. Kaganova et J. M. Wiener, "Hospital and ED use among Medicare beneficiaries with dementia varies by setting and proximity to death", *Health Aff,* vol. 33, nº 4, p. 683-690, avril 2014.

[15] Institut canadien d'information sur la santé. « Démence dans les hôpitaux ». cihi.ca. https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-dans-les-hopitaux (consulté le 30 octobre 2022).

[16] M. Pinquart et S. Sörensen, "Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis", *Psychol Aging,* vol. 18, nº 2, p. 250, juin 2003.

[17] J. C. Prorok, S. Horgan et D. P. Seitz, "Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies", *CMAJ,* vol. 185, nº 14, p. E669-E680, octobre 2013.

[18] Institut canadien d'information sur la santé. « Démence à domicile et en soins communautaires ». cihi.ca. Https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-a-domicile-et-en (consulté en octobre 2022).

[19] K. Zagrodney et M. Saks, "Personal Support Workers in Canada: The New Precariat?", *Healthc Policy,* vol. 13, nº 2, p. 31, novembre 2017.

[20] Gouvernement du Canada, « Rapport sur ce que nous avons entendu : Éclairer la stratégie sur la démence au Canada », 2019. [En ligne]. Adresse : https://www.canada.ca/fr/services/sante/publications/maladies-et-affections/rapport-nous-avons-entendu.html.

[21] F. Morton-Chang, A. P. Williams, W. Berta et A. Laporte, "Towards a Community-Based Dementia Care Strategy: How Do We Get There From Here?", *Healthc Pap,* vol. 16, nº 2, p. 8-32, 2016.

[22] K. Schulmann, S. Llinca et K. Leichsenring, Community care for people with dementia: A handbook for policymakers. European Centre for Social Welfare Policy and Research Vienne, Autriche, 2017.

[23] M. H. Teper, C. Godard-Sebillotte et I. Vedel, "Achieving the Goals of Dementia Plans: A Review of Evidence-Informed Implementation Strategies", *World Health Popul,* vol. 14, nº 4, p. 10, décembre 2019.

[24] T. Easty, B. Gentles, E. B. Sloane et E. Wong, "Evaluating Best Practices and Gaps in Equipment and Medication Management in Home and Community Care Settings", Association canadienne de normalisation, Toronto, ON, Canada, 2022.

[25] Association canadienne de soins et services à domicile, "Harmonized Principles for Home Care", p. 1-2, juin 2017. [En ligne]. Adresse : https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/08/CHCA_Harmonized-Principles-2017-web-b.pdf

[26] Institut canadien d'information sur la santé. « Défis et soutien des aidants naturels ». https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels (consulté le 29 octobre 2022).

[27] *Loi sur les maisons de retraite,* L.O. 2010, chap. 11, annexe 3. Règlement 166/11, 2010.

[28] *Loi pour des soins interconnectés,* L.O. 2019, chap. 5, annexe 1 Règlement 187/22, 2019.

[29] Gouvernement du Canada, « Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons », 2019. [En ligne]. Adresse : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html.

[30] Agence de la santé publique du Canada, « Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous réalisons – rapport annuel 2020 », 2020. [En ligne]. Adresse : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence-rapport-annuel-parlement-juin-2020.html.

[31] Agence de la santé publique du Canada, « Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous réalisons – rapport annuel 2021 », 2021. [En ligne]. Adresse : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence-rapport-annuel-parlement-2021.html.

[32] Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, "Provincial Guide to Dementia Care in British Columbia", Vancouver (Colombie-Britannique) Canada, 2016.

[33] Gouvernement de l'Alberta, "Alberta dementia strategy and action plan", 2017. [En ligne]. Adresse : https://open.alberta.ca/publications/9781460136898.

[34] Provincial Advisory Committee of Older Persons, "A Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias in Saskatchewan", Regina (Saskatchewan) Canada, 2004.

[35] Gouvernement du Manitoba, "Manitoba's Framework for Alzheimer's Disease and Other Dementias", Winnipeg (Manitoba), Canada, 2014.

[36] Gouvernement de l'Ontario, "Developing Ontario's Dementia Strategy : A Discussion Paper", Toronto (Ontario) Canada, 2016.

[37] H. Bergman, « Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer », 2009. [En ligne]. Adresse : https://www.mcgill.ca/geriatrics/files/geriatrics/09-829-01w.pdf.

[38] Gouvernement de la Nouvelle-Écosse, "Towards Understanding : A Dementia Strategy for Nova Scotia", 2015. [En ligne]. Adresse : https://novascotia.ca/dhw/dementia/dementia-report-2015.pdf.

[39] Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, "The Provincial Strategy For Alzheimer Disease And Other Dementias A Plan of Action!", 2004. [En ligne]. Adresse : https://www.gov.nl.ca/hcs/files/publications-alzheimer-plan-of-action.pdf.

[40] Gouvernement du Nouveau-Brunswick, "We're all in this together: An Aging Strategy for New Brunswick", Fredericton, 2017. [En ligne]. Adresse : https://www.welcomenb.ca/content/dam/gnb/Departments/sd-ds/pdf/Seniors/AnAgingStrategyForNB.pdf.

[41] Agrément Canada et Association canadienne de soins et services à domicile, "Home Care in Canada : Advancing Quality Improvement and Integrated Care", Agrément Canada, 2015.

[42] Qualité des services de santé Ontario, « Normes de qualité. Démence : Soins aux personnes vivant dans la collectivité », 2018. [En ligne]. Adresse : https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-dementia-patient-guide-fr.pdf.

[43] Ministère de la Santé et du Bien-être de la Nouvelle-Écosse, "Home Care Standards for Quality Service Edition 3.1", 2011. [En ligne]. Adresse : https://novascotia.ca/dhw/ccs/policies/HomeCare_Standards_Quality_Service.pdf.

[44] Ministère de la Santé de l'Alberta, "Continuing Care Health Service Standards", 2018. [En ligne]. Adresse : https://open.alberta.ca/dataset/c3e8d212-d348-42e0-b29c-5a264c8cb568/resource/8c9af77e-ca21-4f73-b3ee-a63c6b980073/download/continuing-care-health-service-standards-2018.pdf.

[45] Ministère de la Santé et ministère responsable des Aînés de la Colombie-Britannique, "Model Standards for Continuing Care and Extended Care Services", 1999. [En ligne]. Adresse : https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health-safety/home-community-care/accountability/pdf/modelstandardsofcare.pdf.

[46] Ministère de la Santé du Nunavut, "Continuing Care in Nunavut 2015 to 2035", 2015. [En ligne]. Adresse : https://assembly.nu.ca/sites/default/files/TD%2078-4 (3) %20EN%20Continuing%20Care%20in%20Nunavut, %202015%20to%202035_0.pdf.

[47] Ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest, "Northwest Territories Continuing Care Standards", 2015. [En ligne]. Adresse : https://www.hss.gov.nt.ca/professionals/sites/professionals/files/resources/continuing-care-standards.pdf.

[48] Gouvernement de l'Écosse, "Standards of Care for Dementia in Scotland: Action to support the change programme, Scotland's National Dementia Strategy", 2011. [En ligne]. Adresse : https://www.gov.scot/publications/standards-care-dementia-scotland-action-support-change-program-scotlands-national-dementia-strategy/.

[49] National Institute for Health Care Excellence (NICE), "Dementia. Quality standard [QS184]", 2019. [En ligne]. Adresse : https://www.nice.org.uk/guidance/qs184.

[50] Australian Aged Care Quality Agency, "Home Care Common Standards", 2014. [En ligne]. Adresse : https://www.agedcarequality.gov.au/sites/default/files/media/home%20care%20common%20standards%20v1.1.pdf.

[51] Australian Government Aged Care Quality Safety Commission, "Aged Care Quality Standards", éd. : Canberra, Australie, 2019.

[52] Organisation internationale de normalisation (ISO), « ISO 25552 : Vieillissement de la population – Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence », 2021.

[53] Association canadienne de normalisation, « CSA B701-17 : Organisations favorisant et appuyant les aidants naturels », Toronto, Canada, 2017.

[54] Organisation internationale de normalisation, « ISO 25551 : Vieillissement de la population – Exigences générales et lignes directrices pour les organisations favorisant et appuyant les aidants naturels », Genève, Suisse, 2021.

[55] L. de Witt et D. Fortune, "Relationship-Centered Dementia Care: Insights from a Community-Based Culture Change Coalition", *Dementia,* vol. 18, nº 2, p. 1146-1165, mai 2017.

[56] Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, « Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille », Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, Toronto (Ontario) Canada, 2015.

[57] Académie canadienne des sciences de la santé, « Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants », 2019. Évaluation de l'Académie canadienne des sciences de la santé des soins offerts au Canada, Comité d'experts sur la démence au Canada, 2019. [En ligne]. Adresse : https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2019/01/Rapport.pdf.

[58] F. Aminzadeh, F. J. Molnar, W. B. Dalziel et D. Ayotte, "A review of barriers and enablers to diagnosis and management of persons with dementia in primary care", *Can Geriatr J,* vol. 15, nº 3, p. 85, septembre 2012.

[59] D. G. Morgan *et al.,* "Availability and Primary Health Care Orientation of Dementia-Related Services in Rural Saskatchewan, Canada", *Home Health Care Serv Q,* vol. 34, nº 3-4, p. 137-158, 2015.

[60] S. M. Mickan et S. A. Rodger, "Effective health care teams: a model of six characteristics developed from shared perceptions", *J Interprof Care,* vol. 19, nº 4, p. 358-370, août 2005.

[61] S. Reeves *et al.,* "A scoping review to improve conceptual clarity of interprofessional interventions", *J Interprof Care,* vol. 25, nº, p. 167-174, mai 2011.

[62] S. Reeves, S. E. McMillan, N. Kachan, E. Paradis, M. Leslie et S. Kitto, "Interprofessional collaboration and family member involvement in intensive care units: emerging themes from a multi-sited ethnography", *J Interprof Care,* vol. 29, nº 3, p. 230-237, mai 2015.

[63] L. Lee, S. K. Lu, L. M. Hillier, S. Gregg et G. K. Carlin, "Improving access to community support and services for persons living with dementia: Integration of home care services into primary care-based memory clinics", *Geriatr Gerontol Int,* vol. 19, nº 1, p. 81-82, janvier 2019.

[64] L. Lee, L. M. Hillier, F. Molnar et M. J. Borrie, "Primary Care Collaborative Memory Clinics: Building Capacity for Optimized Dementia Care", *Healthc Q,* vol. 19, nº 4, p. 55-62, 2017.

[65] V. Khanassov, I. Vedel et P. Pluye, "Barriers to implementation of case management for patients with dementia: a systematic mixed Studies review", *Ann Fam Med,* vol. 12, nº 5, p. 456-465, septembre-octobre 2014.

[66] C. McAiney, L. M. Hillier et P. Stolee, "First Link Demonstration Project: Final Evaluation Report", 2010. [En ligne]. Adresse : https://brainxchange.ca/Public/Files/First-Link/First-Link-Evaluation-Report-ON-2010.aspx.

[67] Organisation de normes en santé, "CAN/HSO 34014:2019 – Medication Management for Community-Based Organizations", 2019.

[68] R. H. Lim et T. Sharmeen, "Medicines management issues in dementia and coping strategies used by people living with dementia and family carers: A systematic review", *Int J Geriatr Psychiatry,* vol. 33, nº 12, p. 1562-1581, décembre 2018.

[69] L. Aston, A. Hilton, T. Moutela, R. Shaw et I. Maidment, "Exploring the evidence base for how people with dementia and their informal carers manage their medication in the community: a mixed studies review", *BMC Geriatrics,* vol. 17, nº 1, p. 1-11, octobre 2017.

[70] L. Richardson, H. Morrissey et P. Ball, "Critical review of the determinants of medication adherence in patients with dementia", 2020.

[71] J. Harris, L. Topfer et C. Ford, "Dementia Villages : Innovative Residential Care for People With Dementia", 2019.

[72] J. Burgess, "Sowing seeds: Introducing the Eden Alternative", *J Dement Care,* vol. 17, nº 2, p. 27, 2009.

[73] D. Ausserhofer *et al.,* " 'There's No Place Like Home' : A Scoping Review on the Impact of Homelike Residential Care Models on Resident-, Family-, and Staff-Related Outcomes", *J Amer Med Dir Assoc,* vol. 17, nº 8, p. 685-693, août 2016.

[74] J. Rabig, W. Thomas, R. A. Kane, L. J. Cutler et S. McAlilly, "Radical redesign of nursing homes: applying the green house concept in Tupelo, Mississippi", *Gerontologist,* vol. 46, nº 4, p. 533-9, août 2006.

[75] S. S. Sharkey, S. Hudak, S. D. Horn, B. James et J. Howes, "Frontline caregiver daily practices: a comparison study of traditional nursing homes and the Green House project sites", *J Amer Geriatr Soc,* vol. 59, nº 1, p. 126-131, janvier 2011.

[76] D. Sheard, "Less doing – more being", *J Demen Care,* vol. 16, nº 1, p. 15-17, 2008.

[77] D. Sheard, "Advancing the Butterfly model in dementia care homes", *J Demen Care,* vol. 24, nº 3, p. 32-34, 2016.

[78] F. Fagan, "The Village of Hogewey", *Canadian Nursing Home,* vol. 25, nº 2, p. 28-31, 2014.

[79] V. Sriram, C. Jenkinson et M. Peters, "Informal carers' experience and outcomes of assistive technology use in dementia care at home: a systematic review", *BMC Geriatrics,* vol. 19, nº 1, p. 1-25, juillet 2019.

[80] E. Piraino, K. Byrne, G. A. Heckman et P. Stolee, "Caring in the Information Age: Personal Online Networks to Improve Caregiver Support", *Can Geriatr Journal,* vol. 20, nº 2, p. 85, juin 2017.

[81] D. E. Altus, R. M. Mathews, P. K. Xaverius, K. K. Engelman et B. A. Nolan, "Evaluating an electronic monitoring system for people who wander", *AJADD,* vol. 15, nº 2, p. 121-125, 2000.

[82] Organisation mondiale de la santé, "Dementia: A public health priority", Genève, 2012. [En ligne]. Adresse : https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-Dementia-English.pdf.

[83] Société Alzheimer du Canada. « Canada proche allié Alzheimer ». alzheimer.ca https://alzheimer.ca/fr/agissez/devenez-allie-des-personnes-atteintes-dun-trouble-neurocognitif/canada-proche-allie-alzheimer.

[84] Société Alzheimer de l'Ontario. "Blue Umbrella Program – Program Overview and Process", Toronto (Ontario) Canada. [En ligne]. Adresse : https://alzheimer.ca/durham/sites/durham/files/documents/Blue-umbrella-program-overview_Alzheimer-Society-Durham.pdf.

[85] Dementia Friendly Communities, "A Guide for Creating Dementia Friendly Communities in Alberta", Alberta, Canada, 2019. [En ligne]. Adresse : https://www.dementiafriendlyalberta.ca/resources/download-guide.html.

[86] S. Dudgeon, "Rising Tide: The Impact of Dementia on Canadian Society: A Study". Société Alzheimer du Canada, 2010.

[87] City of Toronto Seniors Services and Long-Term Care Division, "Leading & Learning WITH PRIDE: A revitalized toolk kit on supporting 2SLGBTQI+ Seniors", Toronto (Ontario) Canada, 2022.

[88] A. Flanagan et C. Pang, "Coming out and coming in to living with dementia: Enhancing Support for 2SLGBTQI People Living with Dementia and their Primary Unpaid Caregivers", National Institute on Ageing and Egale, Toronto, Canada, 2022. [En ligne]. Adresse : https://egale.ca/wp-content/uploads/2022/04/NIA_EGALE_MAY12_EN_EXECSUM.pdf.

[89] J.-D. R. Bacsu, M. E. O'Connell et M. B. Wighton, "Improving the health equity and the human rights of Canadians with dementia through a social determinants approach: a call to action in the COVID 19 pandemic", *Can J Public Health,* vol. 113, nº 2, p. 204-208, avril 2022.

[90] L. Mondor *et al.,* "Multimorbidity and healthcare utilization among home care clients with dementia in Ontario, Canada: A retrospective analysis of a population-based cohort", *PLoS Med,* vol. 14, nº 3, mars 2017.

[91] R. DeForge *et al.,* "Evaluating dementia home care practices: The reification of care norms", *J Aging Stud,* vol. 43, p. 23-31, décembre 2017.

[92] J. C. Prorok, M. Hussain, S. Horgan et D. P. Seitz, " 'I shouldn't have had to push and fight' : health care experiences of persons with dementia and their caregivers in primary care", *Agin Ment Health,* vol. 21, nº 8, p. 797-804, août 2017.

[93] M. Lee, J. H. Ryoo, C. Campbell, P. J. Hollen et I. C. Williams, "Exploring the challenges of medical/nursing tasks in home care experienced by caregivers of older adults with dementia: An integrative review", *J Clin Nurs,* vol. 28, nº 23-24, p. 4177-4189, décembre 2019.

[94] D. Alsaeed, E. Jamieson, M. O. Gul et F. J. Smith, "Challenges to optimal medicines use in people living with dementia and their caregivers: A literature review", *Int J Pharm,* vol. 512, nº 2, p. 396-404, octobre 2016.

[95] S. Kaasalainen *et al.,* "The process of medication management for older adults with dementia", *J Nurs Healthc Chronic Illn,* vol. 3, nº 4, p. 407-418, novembre 2011.

[96] R. Gillespie, J. Mullan et L. Harrison, "Managing medications: the role of informal caregivers of older adults and people living with dementia. A review of the literature", *J Clin Nurs,* vol. 23, nº 23-24, p. 3296-3308, décembre 2014.

[97] H. J. Campbell-Enns, M. Campbell, K. L. Rieger, G. N. Thompson et M. B. Doupe, "No Other Safe Care Option: Nursing Home Admission as a Last Resort strategy", *Gerontologist,* vol. 60, nº 8, p. 1504-1514, novembre 2020.

[98] J. Poss, L. Mitchell, J. Mah et J. Keefe, "Disparities in Utilization of Psychiatry Services Among Home Care Clients: The Tale of Two Canadian Jurisdictions", *Front Psychiatry,* p. 1515, septembre 2021.

[99] S. Sinha, J. Dunning, I. Wong et M. Nicin, "Why Canada Needs to Better Care for its Working Caregivers: National Institute on Ageing," Toronto, ON. National Institute on Ageing White Paper. p. 88, 2018.

[100] Comité permanent des affaires autochtones et du Nord de la Chambre des communes du Parlement canadien, « Rapport du Comité permanent des affaires autochtones et du Nord », Ottawa (Ontario) Canada, 2018.

[101] R. V. Herron, L. M. Funk et D. Spencer, "Responding the "Wrong Way": The emotion Work of Caring for a Family Member with Dementia", *Gerontologist,* vol. 59, nº 5, p. e470-e478, septembre 2019.

[102] N. Stall, "We should care more about caregivers", *CMAJ,* vol. 191, p. E245-E246, mars 2019.

[103] M. Macdonald, R. Martin-Misener, L. Weeks, M. Helwig, E. Moody et H. MacLean, "Experiences and perceptions of spousal/partner caregivers providing care for community-dwelling adults with dementia: a qualitative systematic review", *JBI Evid Synth,* vol. 18, nº 4, p. 647-703, avril 2020.

[104] National Institute on Ageing, "An Evidence Informed National Seniors Strategy for Canada—Third Edition", éd. : National Institute on Ageing, Toronto (Ontario) Canada, 2020.

[105] L. F. Racine, H. Ford, L. Johnson et S. Fowler-Kerry, "An integrative review of Indigenous informal caregiving in the context of dementia care", *J Adv Nurs,* vol. 78, nº 4, p. 895-917, avril 2022.

[106] R. Toews, "Future of home care services in Manitoba", Gouvernement du Manitoba, ministère de la Santé, des Aînés et de la Vie active, Winnipeg (Manitoba) Canada, 2016.

[107] Association canadienne de soins et services à domicile, « Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration », Mississauga (Ontario) Canada, 2009. [En ligne]. Adresse : http://www.healthcarecan.ca/wp-content/themes/camyno/assets/document/PolicyDocs/2009/External/EN/HomeCareCanada_MarginsMainstream_EN.pdf.

[108] Ontario Personal Support Worker Association, "The personal support worker in Ontario 2001 – 2017: An occupation in crisis", Cambridge (Ontario) Canada, 2019. [En ligne]. Adresse : https://4fb5d6bf-32bd-43e7-82da-f0da7f451b7f.filesusr.com/ugd/207a84_1c5ff12ae0574bfda530c8d71dae4d19.pdf.

[109] R. Breen, M. Y. Savundranayagam, J. B. Orange et A. Kothari, "Quality home care for persons living with dementia: Personal support workers' perspectives in Ontario, Canada", *Health Soc Care Community,* vol. 30, nº 5, p. e2497-e2506, septembre 2022.

[110] L. Jansen *et al.,* "Formal care providers' perceptions of home- and community-based services: informing dementia care quality", *Home Health Care Serv Q,* vol. 28, nº 1, p. 1-23, 2009.

[111] R. V. Herron *et al.,* "A Team-Based Comparative Case Study of Violence across Care Settings for Older Adults in Two Canadian Provinces", *Int J Qual Methods,* vol. 20, p. 1 9, doi : 10.1177/16094069211044895, 2021.

[112] A. P. Hapsari *et al.,* "The working conditions for personal support workers in the Greater Toronto Area during the COVID-19 pandemic: a mixed-methods study", *Can J Public Health,* p. 1-17, décembre 2022.

[113] L. A. Warren, Q. Shi, K. Young, A. Borenstein et A. Martiniuk, "Prevalence and incidence of dementia among indigenous populations: a systematic review", *Int Psychogeriatr,* vol. 27, nº 12, p. 1959-1970, décembre 2015.

[114] K. M. Jacklin, J. D. Walker et M. Shawande, "The emergence of dementia as a health concern among First Nations populations in Alberta, Canada", *Can J Public Health,* vol. 104, nº 1, p. e39-e44, novembre 2013.

[115] K. Jacklin et J. Walker, "Cultural Understandings of Dementia in Indigenous Peoples: A Qualitative Evidence Synthesis", *Can J Aging,* vol. 39, nº 2, p. 220-234, juin 2020.

[116] A. Eggleton et K. K. Ogilvie, « La démence au Canada : Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence", dans « Rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie ; [42e législature, 1re session, 6e rapport] », Ottawa, 2016.

[117] C. Chakanyuka *et al.,* "Indigenous-specific cultural safety within health and dementia care: A scoping review of reviews", *Soc Sci Med,* doi : 10.1016/j.socscimed.2021.114658, janvier 2021.

[118] N. Laher, "Diversity, aging, and intersectionality in Ontario home care", Wellesley Institute, Toronto (Ontario) Canada, 2017. [En ligne]. Adresse : https://www.wellesleyinstitute.com/publications/diversity-aging-and-intersectionality-in-ontario-home-care/.

[119] S. Um, N. Laher et B. Roche, "The Changing Face of Home and Community Care", Wellesley Institute, Toronto (Ontario) Canada, 2019. [En ligne]. Adresse : https://www.wellesleyinstitute.com/publications/the-changing-face-of-home-and-community-care/.

[120] Ministère de la Santé et du Bien-être, "Promoting Wellness, Preserving Health: A Provincial Action Plan for Seniors, Near Seniors, and Caregivers Living on Prince Edward Island", Charlottetown (Î-P-É.) Canada, 2018. [En ligne]. Adresse : www.princeedwardisland.ca/sites/default/files/publications/dhw_promoting_wellness_preserving_health_action_plan.pdf.

[121] Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, "Newfoundland and Labrador Action Plan on Home and Community Care and Mental Health and Addiction Services", Terre-Neuve-et-Labrador, Canada, 2017. [En ligne]. Adresse : www.gov.nl.ca/hcs/files/publications-nl-action-plan-hcc-mental-health-and-addictions.pdf.

[122] N. Ruggiano, E. L. Brown, J. Li et M. Scaccianoce, "Rural Dementia Caregivers and Technology: What is the Evidence?", *Res Gerontol Nurs,* vol. 11, nº 4, p. 216-224, juillet 2018.

[123] S. Carbone *et al.,* "Strengthening home and community care services for rural populations. Toronto : North American Observatory on Health Systems and Policies", Rapid Review, nº 15, 2019.

[124] S. E. Bronskill *et al.,* "Trends in Health Service Use for Canadian Adults With Dementia and Parkinson Disease During the First Wave of the COVID-19 Pandemic", dans JAMA Health Forum, vol. 3, nº 1, p. e214599-e214599, janvier 2022.

[125] Y. F. Shea, C. K. Shum, W. H. Wan et M. M. K. Chan, "Worsening behavioural and psychological symptoms of dementia during the coronavirus disease 2019 pandemic", *Psychogeriatrics,* vol. 20, nº 6, p. 916-917, novembre 2020.

[126] K. Y. Liu *et al.,* "Dementia wellbeing and COVID-19: Review and expert consensus on current research and knowledge gaps", *Int J Geriatr Psychiatry,* vol. 36, nº 11, p. 1597-1639, novembre 2021.

[127] A. Simonetti *et al.,* "Neuropsychiatric Symptoms in Elderly with Dementia During COVID-19 Pandemic: Definition, Treatment, and Future Directions", *Front Psychiatry,* vol. 11, doi : 10.3389/fpsyt.2020.579842, septembre 2020.

[128] J. Baumbusch, H. A. Cooke, K. Seetharaman, A. Khan et K. B. Khan, "Exploring the Impacts of COVID-19 Public Health Measures on Community-Dwelling People Living With Dementia and Their Family Caregivers: A Longitudinal, Qualitative Study", *J Fam Nurs,* p. 183-194. doi: 10.1177/10748407221100284, 2022.

[129] J. R. Bacsu, M. E. O'Connell, C. Webster, L. Poole, M. B. Wighton et S. Sivananthan, "A scoping review of COVID-19 experiences of people living with dementia", *Can J Public Health,* vol. 112, nº 3, p. 400-411, juin 2021.

[130] P. Roach *et al.,* "Understanding the impact of the COVID-19 pandemic on well-being and virtual care for people living with dementia and care partners living in the community", Dementia (London), vol. 20, nº 6, p. 2007-2023, août 2021.

[131] A. Jones *et al.,* "Impact of the COVID-19 Pandemic on Home Care Services Among Community-Dwelling Adults with Dementia", *J Am Mel Dir Assoc,* vol. 22, noº 11, p. 2258-2262, novembre 2021.

[132] E. C. King, K. A. Zagrodney, S. M. McKay, D. L. Holness et K. A. Nichol, "Determinants of nurse's and personal support worker's adherence to facial protective equipment in a community setting during the COVID-19 pandemic in Ontario, Canada: A pilot study", *Am J Infect Control,* juillet 2022.

[133] Deloitte, "Canada's elder care crisis: Addressing the doubling demand", 2021.

[134] Organisation mondiale de la Santé, « Qualité des soins », 2022. [En ligne]. Adresse : https://www.who.int/fr/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1.

Annexe A – Questions du sondage

Au Canada, plus de 500000 Canadiens sont atteints de troubles neurocognitifs[1]. La Conférence nationale sur les troubles neurocognitifs, qui s'est tenue en 2018, a relevé un accès inconstant aux soins, aux services et au soutien pour les troubles neurocognitifs partout au Canada, et en particulier dans les communautés autochtones, les régions rurales et éloignées ainsi que pour les groupes ethniques, culturels et linguistiques[2]. La Conférence nationale sur les troubles neurocognitifs a également déterminé qu'il était nécessaire de passer de la prestation de services de soins de courte durée à une prestation de soins à domicile et en milieu communautaire intégrés.

Que sont les soins à domicile et en milieu communautaire ?

Les services de soins à domicile et en milieu communautaire aident les gens à recevoir des soins à la maison (y compris dans les maisons de retraite) plutôt que dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée, et à vivre le plus indépendamment possible dans la communauté[3]. Les soins à domicile et en milieu communautaire sont fournis par des prestataires de soins (p. ex. des infirmières, des préposés aux services de soutien à la personne), des bénévoles, des amis et des proches aidants de la famille essentiels[3]. Parmi les exemples de services de soins à domicile, on retrouve les visites à domicile d'un prestataire de soins comme une infirmière ou un thérapeute. Les services de soins en milieu communautaire peuvent comprendre des programmes de jour ou des services de transport spécialisés, par exemple.

Quel est l'objectif de ce sondage ?

Ce sondage est mené au nom du Groupe CSA dans le cadre d'un projet de recherche sur les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs. Le sondage vous demandera votre point de vue sur les pratiques exemplaires en matière de soins à domicile et en milieu communautaire ainsi que sur les lacunes existantes, les défis perçus et les problèmes. Le sondage vous demandera également de faire part de vos connaissances sur les initiatives et les solutions qui pourraient éclairer l'élaboration de normes relatives à des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs au Canada.

Qui peut participer ?

Ce sondage est ouvert aux personnes suivantes :

- PATN
- Les principaux proches aidants [famille/ami essentiel; qui offrent des soins pratiques et passifs (p. ex. prise de rendez-vous)] d'une PATN dans la communauté au cours des 12 derniers mois
- Les prestataires de soins à domicile ou en milieu communautaire, y compris :
  - le personnel infirmier ;
  - les préposées et préposés aux services de soutien à la personne ;
  - les travailleuses et travailleurs des services de développement ;
  - les gestionnaires de cas et coordonnateurs de soins ;

1 Société Alzheimer du Canada. Prévalence et coûts monétaires de la démence au Canada. Toronto. Société Alzheimer du Canada, 2016.

2 Agence de la santé publique du Canada. Rapport de conférence. Conférence nationale sur la démence : Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada, 2018.

3 Gouvernement du Canada. Soins de santé à domicile et en milieu communautaire. https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/soins-domicile-et-soins-continus/soins-domicile-et-soins-communautaires.html.

- les spécialistes des pratiques exemplaires et de l'éducation ;
- les physiothérapeutes ;
- les ergothérapeutes ;
- les orthophonistes ;
- les travailleuses et travailleurs sociaux ;
- les diététistes ;
- les paramédicaux communautaires ;

Nous encourageons la participation de toutes les parties prenantes et nous invitons également à participer les personnes ayant diverses interrelations dans leurs identifications sociales. Nous cherchons particulièrement à mettre en évidence les points de vue des membres de la communauté 2SLGBTQI+, des PANDC (personnes autochtones, noires et de couleur) et de ceux qui vivent dans les zones rurales.

Des questions ?

Si vous avez des questions, si vous avez besoin d'aide pour répondre au sondage ou si vous préférez remplir une version papier du sondage, veuillez communiquer avec Jeanette Prorok (courriel : info@jproresearchandconsulting.com Téléphone : 613-449-7133).

Tirage de prix

En participant au sondage, vous pouvez choisir de participer à un tirage pour gagner l'une des trois cartes-cadeaux de 75 $ offertes chez le détaillant en ligne de votre choix (certaines restrictions s'appliquent). Si vous souhaitez participer au tirage, veuillez fournir votre adresse de courriel ou d'autres coordonnées dans la case ci-dessous. Ces renseignements ne seront pas utilisés pour lier votre identité à vos réponses.

Consentement

En passant à la page suivante de ce sondage, vous accordez votre consentement à participer au sondage. Vos réponses demeureront anonymes, et les résultats du sondage ne seront communiqués que dans leur ensemble (résultats globaux regroupés).

Questions Démographiques

Les questions suivantes visent à nous permettre d'en apprendre davantage sur vous et à nous assurer que nous incluons les expériences propres aux diverses communautés. À l'exception de la dernière question, toutes les questions sont facultatives.

1. Dans quelle fourchette d'âge vous trouvez-vous ?

- De 18 à 29 ans
- De 30 à 39 ans
- De 40 à 49 ans
- De 50 à 59 ans
- De 60 à 69 ans
- De 70 à 79 ans
- 80 ans et plus
- Je préfère ne pas répondre

2. Comment vous identifiez-vous (veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent) :
   - Homme
   - Femme
   - Bispirituel
   - Non binaire
   - Trans
   - Je préfère ne pas répondre
   - Un autre sexe
3. Comment vous identifiez-vous (veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent) :
   - Hétérosexuel
   - Homosexuel
   - Lesbienne
   - Bisexuel
   - Queer
   - Bispirituel
   - Pansexuel
   - Une autre orientation sexuelle
4. Vous identifiez-vous comme faisant partie des Premières Nations, des Métis ou des Inuits ?
   - Premières Nations
   - Métis
   - Inuit
   - Je préfère ne pas répondre
   - Non
5. Vous identifiez-vous comme étant une personne noire ou de couleur ?
   - Oui
   - Non
   - Je préfère ne pas répondre
6. Vous identifiez-vous comme étant une personne handicapée ?
   - Oui
   - Non
   - Je préfère ne pas répondre

7. Quel est votre niveau de scolarité le plus élevé ?

- Quelques études primaires ou secondaire 1, 2 ou 3
- École primaire/secondaire 1, 2 ou 3
- Quelques études de secondaire 4 ou 5
- École secondaire
- Certaines études collégiales
- Cégep
- Certaines études universitaires
- Université – baccalauréat
- Université – diplôme d'études supérieures
- Je préfère ne pas répondre
- Autre

8. Quel était votre revenu familial total avant impôts l'an dernier ?

- Moins de 25000 $
- De 25001 à 50000 $
- De 50001 à 75000 $
- De 75001 à 100000 $
- Plus de 100000 $
- Je préfère ne pas répondre

9. Quels sont les trois premiers caractères de votre code postal? (Ces données sont recueillies pour nous informer de l'étendue géographique de nos répondants.) _____

10. Vous identifiez-vous comme étant :

- PATN
- Membre de la famille, ami ou proche aidant principal essentiel
- Prestataire de soins à domicile ou de soins en milieu communautaire
- Infirmière ou infirmier
- Préposée ou préposé aux services de soutien à la personne
- Travailleuse ou travailleur des services de développement
- Gestionnaire de cas ou coordonnateur des soins
- Physiothérapeute
- Ergothérapeute
- Orthophoniste
- Travailleuse ou travailleur social
- Spécialiste des pratiques exemplaires et de 'éducation
- Diététiste
- Paramédicale ou paramédical communautaire
- Autre

A.1 Questions pour les PATN

1. J'ai reçu des services de soins à domicile (p. ex. visites à domicile d'un prestataire de soins comme une infirmière, un thérapeute).
   a. Oui
   b. Non
   c. Incertain
   d. Je préfère ne pas répondre

2. J'ai reçu des services de soins en milieu communautaire (p. ex. des programmes de jour, des services de transport spécialisés [et non des transports en commun
   a. Oui
   b. Non
   c. Incertain
   d. Je préfère ne pas répondre

3. Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des services de soins à domicile que vous avez reçus ?
   a. Très insatisfait
   b. Plutôt insatisfait
   c. Ni insatisfait ni satisfait
   d. Plutôt satisfait
   e. Très satisfait

4. Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des services de soins en milieu communautaire que vous avez reçus ?
   a. Très insatisfait
   b. Plutôt insatisfait
   c. Ni insatisfait ni satisfait
   d. Plutôt satisfait
   e. Très satisfait

5. Qu'avez-vous aimé de votre expérience avec les services de soins à domicile ?

6. Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans votre expérience avec les services de soins à domicile ?

7. Qu'avez-vous aimé de votre expérience avec les services de soins en milieu communautaire ?

8. Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans votre expérience avec les services de soins en milieu communautaire ?

9. Veuillez nous faire part de tout autre commentaire que vous pourriez avoir au sujet de vos expériences avec les soins à domicile et en milieu communautaire.

Si le participant répond non à la question 1 ou 2 ci-dessus :

1b. Des soins à domicile sont-ils offerts là où vous vivez ?

- **a.** Oui
- **b.** Non
- **c.** Incertain
- **d.** Je préfère ne pas répondre

1b1. Avez-vous demandé des services de soins à domicile ?

- **a.** Oui
- **b.** Non
- **c.** Incertain
- **d.** Je préfère ne pas répondre

2b. Des soins en milieu communautaire sont-ils offerts là où vous vivez ?

- **e.** Oui
- **f.** Non
- **g.** Incertain
- **h.** Je préfère ne pas répondre

2. **2b1.** Avez-vous demandé des services de soins en milieu communautaire ?
   - **a.** Oui
   - **b.** Non
   - **c.** Incertain
   - **d.** Je préfère ne pas répondre

3. Pourquoi n'avez-vous pas demandé ces services ?

4. Veuillez nous faire part de tout autre commentaire ou de toute autre opinion que vous pourriez avoir au sujet des soins à domicile et en milieu communautaire.

A.2 Questions à poser aux partenaires de soins

1. J'ai fait appel à des services de soins à domicile (p. ex. visites à domicile d'un prestataire de soins; services de relève à domicile) dans mon rôle en tant que proche aidant essentiel d'un membre de ma famille ou d'un ami.
   a. Oui
   b. Non
   c. Incertain
   d. Je préfère ne pas répondre

2. J'ai fait appel à des services de soins en milieu communautaire (p. ex. programmes de jour, services de transport) dans mon rôle de proche aidant essentiel d'un membre de ma famille ou d'un ami.
   a. Oui
   b. Non
   c. Incertain
   d. Je préfère ne pas répondre

   Si les participants répondent non à l'une ou l'autre des deux questions ci-dessus, veuillez poser les questions relatives à la non-utilisation des services à la page 7.

3. Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des services de soins à domicile que vous avez utilisés?
   a. Très insatisfait
   b. Plutôt insatisfait
   c. Ni insatisfait ni satisfait
   d. Plutôt satisfait
   e. Très satisfait

4. Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des services de soins en milieu communautaire que vous avez utilisés ?
   a. Très insatisfait
   b. Plutôt insatisfait
   c. Ni insatisfait ni satisfait
   d. Plutôt satisfait
   e. Très satisfait

5. Qu'avez-vous aimé de votre expérience avec les services de soins à domicile ?

6. Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans votre expérience avec les services de soins à domicile ?

7. Qu'avez-vous aimé de votre expérience avec les services de soins en milieu communautaire ?

8. Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans votre expérience avec les services de soins en milieu communautaire ?

9. Veuillez nous faire part de tout autre commentaire que vous pourriez avoir au sujet de vos expériences avec les soins à domicile et en milieu communautaire.

Si le participant répond non à la question 1 ou 2 ci-dessus :

1b. Des soins à domicile sont-ils offerts là où vous vivez ?

- **a.** Oui
- **b.** Non
- **c.** Incertain
- **d.** Je préfère ne pas répondre

1b1. Avez-vous demandé des services de soins à domicile ?

- **a.** Oui
- **b.** Non
- **c.** Incertain
- **d.** Je préfère ne pas répondre

2b. Des soins en milieu communautaire sont-ils offerts là où vous vivez ?

- **a.** Oui
- **b.** Non
- **c.** Incertain
- **d.** Je préfère ne pas répondre

5. 2b1. Avez-vous demandé des services de soins en milieu communautaire ?

- **a.** Oui
- **b.** Non
- **c.** Incertain
- **d.** Je préfère ne pas répondre

6. Pourquoi n'avez-vous pas demandé ces services ?

7. Veuillez nous faire part de tout autre commentaire ou de toute autre opinion que vous pourriez avoir au sujet des soins à domicile et en milieu communautaire.

A.3 Questions pour les prestataires de services de soins à domicile et en milieu communautaire

1. Dans quelle mesure êtes-vous confiant dans votre capacité à fournir des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs ?

   [Options de réponse : 1 – pas du tout confiant ; 2 – légèrement confiant ; 3 – plutôt confiant ; 4 – confiant ; 5 – très confiant]

2. Comment faites-vous la promotion des soins inclusifs des troubles neurocognitifs dans les services que vous offrez (p. ex. éducation ou formation que vous avez reçue, approches que vous avez utilisées) ?

3. Lequel des énoncés suivants améliorerait votre capacité à fournir des services de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs (choisissez toutes les réponses qui s'appliquent) :
   - Formation sur les soins inclusifs des troubles neurocognitifs
   - Financement supplémentaire pour les soins à domicile et en milieu communautaire
   - Soutien des ressources humaines (p. ex. augmentation de la dotation en personnel)
   - Plus de temps pour des soins personnalisés
   - Capacité à fournir des soins adaptés aux besoins des groupes qui méritent l'équité (p. ex. PANDC, de la communauté 2SLGBTQI+)
   - Meilleure intégration des soins (p. ex. meilleure coordination des soins primaires, à domicile et en milieu communautaire; équipes interdisciplinaires)
   - Meilleure continuité des soins
   - Directives normalisées pour les soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs
   - Autre (veuillez préciser) :

4. Quel est le plus grand défi auquel vous faites face dans la prestation de services de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs ?

5. Quelles lacunes devraient être comblées pour permettre des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs ?

6. Avez-vous des conseils, des initiatives, des modèles ou des cadres qui pourraient éclairer l'élaboration de normes relatives aux soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs ?
   - Non
   - Oui
   - Si oui, veuillez les indiquer ci-dessous

Annexe B – Guides d'entrevue

B.1 Guide d'entrevue semi-structurée pour les PATN et les partenaires de soins

(Des questions supplémentaires seront posées au besoin pour approfondir les sujets abordés par les participants.)

Merci d'avoir pris le temps de me rencontrer aujourd'hui. Nous vous remercions de votre participation à ce projet de recherche. Comme vous le savez peut-être en raison des informations qui se trouvaient dans l'invitation à l'entrevue, le projet de recherche vise à cerner les lacunes et les défis ainsi que les initiatives et les solutions qui pourraient éclairer l'élaboration de normes relatives à des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs au Canada.

J'ai quelques questions ici pour vous aider à orienter notre conversation, mais il est correct de ne pas répondre à certaines questions ou de discuter davantage d'autres. Si cela vous convient, j'aimerais enregistrer nos discussions aujourd'hui afin que je puisse me concentrer sur notre conversation plutôt que sur la prise de notes. Aucun de vos commentaires ou opinions exprimés aujourd'hui ne sera lié à votre identité. Tout ce que vous communiquez aujourd'hui sera rendu anonyme dans les rapports. Est-ce que vous êtes d'accord que j'enregistre la conversation ?

1. Pour commencer, j'aimerais vous demander ce qui vous a intéressé à participer à l'entrevue d'aujourd'hui sur ce sujet.
2. Quelle a été votre expérience avec les soins à domicile et les soins en milieu communautaire ?
3. [Si le participant n'a pas fait appel À DES SOINS À DOMICILE ET EN MILIEU COMMUNAUTAIRE] Pourquoi n'avez-vous pas fait appel à des services de soins à domicile et en milieu communautaire? Qu'est-ce qui vous ferait chercher des services de soins à domicile et en milieu communautaire ?
4. [Si le participant a fait appel À DES SOINS À DOMICILE ET EN MILIEU COMMUNAUTAIRE] Qu'est-ce qui aurait pu être amélioré dans votre expérience ?
5. [Si le participant a fait appel À DES SOINS À DOMICILE ET EN MILIEU COMMUNAUTAIRE] Qu'avez-vous aimé de vos expériences avec ces services ?
6. Quelles lacunes voyez-vous, desquelles avez-vous entendu parler ou lesquelles avez-vous vécues concernant les soins à domicile et en milieu communautaire qui, si elles étaient comblées, pourraient mieux répondre à vos besoins ou améliorer votre qualité de vie ?
7. La pandémie de COVID-19 a-t-elle eu une incidence sur votre utilisation des soins à domicile et en milieu communautaire? Si oui, comment la pandémie de COVID-19 a-t-elle eu une incidence sur la prestation ou votre utilisation des soins à domicile et en milieu communautaire ?
8. De votre point de vue, que peut-on faire pour améliorer les soins à domicile et en milieu communautaire pour les PANDC, les membres de la communauté 2SLGBTQIA+ et des régions rurales et éloignées? [Posez cette question, modifiée au besoin, si le participant a été identifié comme membre de l'une de ces communautés.]
9. Y a-t-il d'autres opinions dont vous aimeriez parler avant que nous terminions notre entrevue ?

B.2 Guide d'entrevue pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire

(Des questions supplémentaires seront posées au besoin pour approfondir les sujets abordés par les participants; les questions du guide d'entrevue peuvent être sélectionnées selon le rôle du participant.)

Merci d'avoir pris le temps de me rencontrer aujourd'hui. Nous vous remercions de votre participation à ce projet de recherche. Comme vous le savez peut-être en raison des informations qui se trouvaient dans l'invitation à l'entrevue, le projet de recherche vise à cerner les lacunes et les défis ainsi que les initiatives et les solutions qui pourraient éclairer l'élaboration de normes relatives à des soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs au Canada.

J'ai quelques questions ici pour vous aider à orienter notre conversation, mais il est correct de ne pas répondre à certaines questions ou de discuter davantage d'autres. Si cela vous convient, j'aimerais enregistrer nos discussions aujourd'hui afin que je puisse me concentrer sur notre conversation plutôt que sur la prise de notes. Aucun de vos commentaires ou opinions exprimés aujourd'hui ne sera lié à votre identité. Tout ce que vous communiquez aujourd'hui sera rendu anonyme dans les rapports. Est-ce que vous êtes d'accord que j'enregistre la conversation ?

1. Pour commencer, pourriez-vous me parler un peu de votre rôle dans le système de soins à domicile et en milieu communautaire ?
2. Quelle a été votre expérience de travail dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire ?
3. Quelle a été votre expérience de travail dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire, en particulier avec les PATN et leurs proches aidants ?
4. Quels sont les lacunes, les défis ou les obstacles que vous rencontrez lorsque vous travaillez dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire avec des PATN et leurs proches aidants? Quels sont les points à améliorer que vous pouvez envisager ?
5. Qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer votre capacité à fournir des soins inclusifs des troubles neurocognitifs ?
6. De votre point de vue, comment la pandémie de COVID-19 a-t-elle eu une incidence sur les soins à domicile et les soins en milieu communautaire ?
7. La pandémie de COVID-19 a-t-elle eu une incidence sur votre utilisation des soins à domicile et en milieu communautaire? Si oui, comment la pandémie de COVID-19 a-t-elle eu une incidence sur la prestation ou votre utilisation des soins à domicile et en milieu communautaire ?
8. De votre point de vue, que peut-on faire pour améliorer les soins à domicile et en milieu communautaire pour les PANDC, les membres de la communauté 2SLGBTQIA+ et des régions rurales et éloignées? [Posez cette question, modifiée au besoin, si le participant a été identifié comme membre de l'une de ces communautés.]
9. Connaissez-vous des pratiques exemplaires, des modèles ou des solutions en matière de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire des troubles neurocognitifs que vous pourriez partager avec nous? Selon vous, y a-t-il des domaines prioritaires sur lesquels nous devrions nous concentrer lors de l'élaboration de normes dans ce domaine ?
10. Y a-t-il d'autres opinions dont vous aimeriez parler avant que nous terminions notre entrevue ?

Annexe C – Résultats du sondage

C.1 Utilisation et accès aux services de soins inclusifs à domicile et en milieu communautaire par les PATN et les partenaires de soins

Question du sondage	Oui	Non	Incertain
Personnes atteintes de troubles neurocognitifs			
J'ai reçu des services de soins à domicile (p. ex. des visites à domicile d'un prestataire de soins comme une infirmière, un thérapeute).	62 %	38 %	—
J'ai reçu des services de soins en milieu communautaire (p. ex. des programmes de jour, des services de transport spécialisés [et non des transports en commun]).	12 %	88 %	—
Des soins à domicile sont-ils offerts là où vous vivez ? (Remarque : seulement 1 répondant)	—	—	100 %
Avez-vous demandé des services de soins à domicile ?	—	100 %	—
Des soins en milieu communautaire sont-ils offerts là où vous vivez ?	33 %	17 %	50 %
Avez-vous demandé des services de soins en milieu communautaire ?	17 %	83 %	—
Partenaires de soins			
J'ai utilisé des services de soins à domicile (p. ex. visites à domicile d'un prestataire de soins ; services de relève à domicile) dans mon rôle de partenaire de soins.	71 %	29 %	—
J'ai fait appel à des services de soins en milieu communautaire (p. ex. des programmes de jour, des services de transport spécialisés) dans mon rôle de partenaire de soins.	35 %	62 %	3 %
Des soins à domicile sont-ils offerts là où vous vivez ?	78 %	—	22 %
Avez-vous demandé des services de soins à domicile ?	22 %	78 %	—
Des soins en milieu communautaire sont-ils offerts là où vous vivez ?	55 %	—	45 %
Avez-vous demandé des services de soins en milieu communautaire ?	40 %	55 %	5 %

C.2 Satisfaction des PATN et des partenaires en soins à l'égard des services de soins à domicile et en milieu communautaire

Question du sondage	Très insatisfait	Plutôt insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait
Personnes atteintes de troubles neurocognitifs					
Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des services de soins à domicile que vous avez utilisés ?	25 %	50 %	—	—	25 %
Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des services de soins en milieu communautaire que vous avez utilisés ? (Note : 1 répondant)	—	—	—	—	100 %
Partenaires de soins					
Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des services de soins à domicile que vous avez utilisés ?	17 %	26 %	9 %	22 %	26 %
Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des services de soins en milieu communautaire que vous avez utilisés ?	10 %	—	20 %	20 %	50 %

Recherche du Groupe CSA

Dans le but de favoriser l'adoption de solutions normatives fondées sur le consensus afin d'accroître la sécurité et de favoriser l'innovation, le Groupe CSA soutient et effectue des recherches dans des domaines qui visent les industries nouvelles ou émergentes ainsi que sur des sujets et des questions qui touchent une vaste gamme de parties prenantes actuelles et potentielles. Les résultats de nos programmes de recherche étaieront l'élaboration de solutions normatives futures, ils offriront aux industries des directives provisoires sur la conception et l'adoption de nouvelles technologies et ils contribueront à démontrer notre engagement continu envers l'édification d'un monde meilleur, plus sécuritaire et plus durable.

GROUPE CSA[MC]

© 2026 Association canadienne de normalisation. Tous droits réservés.