



PROGRAMME ESSENTIELS ENSEMBLE : RECOMMANDATIONS STRATÉGIQUES

**Promouvoir le rôle crucial des
partenaires de soins essentiels
dans l'équipe soignante**



À propos d'Excellence en santé Canada

Excellence en santé Canada (ESC) travaille avec des partenaires pour diffuser les innovations, renforcer les capacités et catalyser le changement dans les politiques afin que toutes et tous au Canada reçoivent des soins sûrs et de qualité. En collaborant avec les patients et patientes, les personnes proches aidantes et le personnel de la santé, nous transformons les innovations éprouvées en améliorations durables dans tous les aspects de l'excellence en santé. Créé en 2021, ESC est issu de la fusion de l'Institut canadien pour la sécurité des patients et de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.

Excellence en santé Canada est un organisme de bienfaisance indépendant sans but lucratif financé principalement par Santé Canada.

Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.

150, rue Kent, bureau 200
Ottawa (Ontario) K1P 0E4 Canada
613 728-2238 | communications@hec-esc.ca

Réseaux sociaux

[X](#) | [LinkedIn](#) | [Instagram](#) | [Facebook](#)


Excellence en santé Canada honore les territoires traditionnels sur lesquels son personnel et ses partenaires vivent, travaillent et se divertissent. Nous reconnaissons que c'est l'intendance de ces territoires par leurs premiers habitants qui nous donne notre niveau de vie actuel. [En savoir plus](#)

Publié en janvier 2024



Table des matières

SOMMAIRE	4
Contexte	4
Principes directeurs	6
Recommandations stratégiques	6
RECOMMANDATIONS POUR LA RECONNAISSANCE DES PARTENAIRES DE SOINS ESSENTIELS COMME MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE	9
Présentation	9
Contexte	9
Principes directeurs	12
Recommandations détaillées	13
CONCLUSION	13
RÉFÉRENCES	27



Sommaire

Les présentes recommandations stratégiques, qui visent à intégrer le rôle des partenaires de soins essentiels (PSE) à l'équipe soignante, s'adressent aux décisionnaires des services de santé, notamment aux responsables des politiques, et aux dirigeants et dirigeantes des systèmes de santé. Une première version a été élaborée en 2022 dans le cadre du Laboratoire des politiques, un programme collaboratif auquel ont participé ces responsables et décisionnaires qui mettent en œuvre les politiques et des personnes touchées par les répercussions : prestataires, bénéficiaires, membres de la famille et personnes proches aidantes. Les recommandations stratégiques contenues dans le présent document peuvent être appliquées à tous les milieux de soins (hôpitaux, soins de longue durée, soins de santé primaires, milieux de soins collectifs, soins à domicile et ailleurs dans la communauté). De même, elles s'appuient sur les Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels existantes d'ESC. Les PSE jouent un rôle crucial dans le continuum des soins pour favoriser la prestation de soins sûrs et de qualité à leurs proches.*

Contexte

Les bienfaits des soins prodigués par la famille et les personnes proches aidantes sont bien connus. Au Canada, la valeur de la contribution des PSE au système de santé s'élève à 97,1 milliards de dollars chaque année¹; ces ressources bénévoles améliorent les résultats et le bien-être des bénéficiaires tout en aidant à réduire le fardeau qui pèse sur les établissements surchargés. D'autre part, il est fondamental de promouvoir le rôle crucial des PSE dans l'équipe soignante dans le cadre des soins centrés sur la personne.

* Le terme « bénéficiaires » désigne à la fois les patients et patientes, les clients et clientes, les résidents et résidentes des établissements de soins de longue durée ou de soins avancés, des résidences pour personnes âgées, d'autres milieux de soins collectifs et à leur propre domicile.

Ce sont d'ailleurs les restrictions générales des visites imposées dans les établissements de santé durant la première année de la pandémie de COVID-19 qui ont brutalement mis en relief leur importance cruciale. Durant cette période, l'absence des PSE a entraîné une série de préjudices imprévus, qui ont touché non seulement les bénéficiaires, mais aussi les personnes proches aidantes et les professionnels et professionnelles de la santé. Chez les bénéficiaires, on a remarqué une hausse des chutes, des erreurs dans le bilan comparatif des médicaments et une détérioration de la santé physique et mentale². Chez les PSE, les restrictions au soutien familial et les perturbations des soins à domicile ont entraîné des taux accrus de détresse psychologique et émotionnelle et d'isolement social³. Le personnel, quant à lui, a noté une augmentation de la charge de travail, de la détresse morale et du taux d'épuisement professionnel⁴.

Les leçons apprises durant la pandémie font ressortir la nécessité de politiques et de pratiques applicables aux situations de crise qui intègrent pleinement les PSE dans le continuum des soins. Tout d'abord, il est important de faire la distinction entre les « PSE » et les « personnes en visite ». Définir clairement, reconnaître et valoriser le rôle des PSE permettra d'éviter de restreindre inutilement leur présence. Pour ce faire, il faut : des politiques et des pratiques équitables qui donnent la souplesse nécessaire pour répondre aux besoins des bénéficiaires; une communication claire et respectueuse avec les bénéficiaires et leurs partenaires de soins; une responsabilisation propre aux soins centrés sur la personne. Les politiques visant les PSE s'ancrent dans une philosophie de soins centrés sur la personne, ce qui est essentiel pour renforcer la résilience du système de santé en prévision des crises futures.

Définitions

Les **restrictions générales des visites** s'appliquent à toutes les « personnes en visite » d'un établissement, souvent sans exception, y compris les partenaires de soins essentiels^{5,6}.

Les **partenaires de soins essentiels (PSE)** sont des personnes proches aidantes qui fournissent un soutien physique, psychologique, spirituel ou émotionnel, selon ce que le ou la bénéficiaire juge important. Ce soutien peut comprendre l'aide à la prise de décisions, ainsi que la coordination et la continuité des soins. Les PSE peuvent être des membres de la famille ou de l'entourage proche, ou encore d'autres personnes proches aidantes; ils sont désignés par le ou la bénéficiaire (ou par son mandataire)⁷.

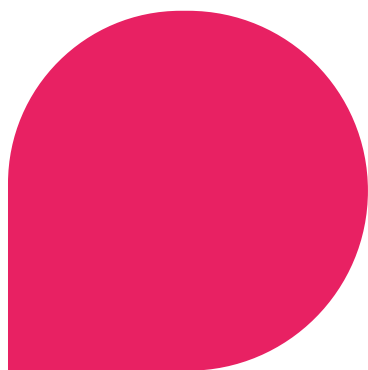
Les **établissements de santé** sont les milieux où l'on peut recevoir des soins ou des services de santé, par exemple les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les résidences pour personnes âgées, les établissements de soins avancés et les autres milieux de soins collectifs.

Les **équipes soignantes** sont des groupes de professionnels et professionnelles de la santé et de prestataires rémunérés qui prodiguent des soins ou des services de santé.

Les **bénéficiaires** désignent toute personne qui reçoit des soins ou des services de santé dans quelque milieu que ce soit. Cette catégorie peut comprendre les patients et patientes, les clients et clientes, les personnes qui utilisent des services de santé et les résidents et résidentes de milieux de soins collectifs, d'établissements de soins de longue durée, de résidences pour personnes âgées et de milieux de soins avancés⁸.

Les **soins centrés sur la personne** sont une démarche holistique qui inclut la famille, les proches, le contexte, la prévention, la promotion et les préférences. Ils reposent sur un concept de soins centrés sur le ou la bénéficiaire et la famille, qui intègre la compassion, l'empathie, le respect et la réactivité aux besoins, aux valeurs et aux souhaits exprimés par chaque bénéficiaire. Les soins centrés sur la personne sont personnalisés, coordonnés et habilitants.

Les **personnes en visite** jouent un rôle social important pour les bénéficiaires, mais ne participent pas activement aux soins^{9,10}.



Principes directeurs

Les personnes ayant participé au Laboratoire des politiques ont établi deux principes directeurs pour jeter les bases de l'intégration du rôle de PSE à l'équipe soignante :

1. Valorisation et reconnaissance du rôle de PSE tout au long du parcours de soins

Les PSE apportent des connaissances et une expérience uniques aux soins de leurs proches, tout au long de leur parcours et dans tous les milieux. Ce sont eux qui connaissent le mieux leurs proches; ils peuvent donc souvent fournir les renseignements nécessaires et agir à titre d'interlocutrices et d'interlocuteurs principaux auprès des prestataires de soins. Les données montrent qu'au Canada, la valeur de la contribution des PSE (souvent des membres de la famille ou d'autres personnes proches aidantes) dépasse 97,1 milliards de dollars chaque année. La participation active des PSE améliore les résultats, la sécurité, le bien-être psychologique et mental et la qualité de vie des bénéficiaires¹¹. Puisque les transitions de soins au sein du système ou entre celui-ci et le domicile, la communauté ou les services de santé sont souvent empreintes d'incertitude, d'anxiété et de stress, le rôle des partenaires de soins revêt une importance d'autant plus grande pour assurer leur sécurité. Les PSE aident aussi à assurer une meilleure continuité des soins.

2. Les PSE sont des partenaires de soins; ils ne peuvent pas remplacer les autres membres de l'équipe soignante

Les PSE ne peuvent pas remplacer des membres rémunérés ou des professionnels de l'équipe soignante. Les prestataires de soins de l'ensemble du système de santé et dans la communauté ont besoin de formation pour bien comprendre la valeur du rôle de PSE et la manière dont ce rôle peut appuyer leur travail et bonifier les autres métiers de la santé. Les bénéficiaires et les personnes proches aidantes qui jouent le rôle de PSE ont aussi besoin de formation sur leurs fonctions, les attentes liées à la prestation de soins sûrs et appropriés et les façons d'obtenir du soutien. Indissociables des soins centrés sur la personne, les rôles joués par les PSE sont déterminés dans le cadre de discussions entre les bénéficiaires, leurs personnes proches aidantes et les membres de l'équipe soignante.

Recommandations stratégiques

Les présentes recommandations pour la reconnaissance des PSE comme membres de l'équipe soignante sont essentielles à la prestation de soins centrés sur la personne et s'articulent autour de trois éléments clés :

1. Jeter les bases pour accueillir le rôle de PSE.
2. Établir le rôle de PSE et assumer la responsabilité de son intégration.
3. Appuyer le rôle.

Tableau 1 : Recommandations pour l'intégration des PSE à l'équipe soignante

I. Jeter les bases pour accueillir le rôle de PSE.

Adopter une approche de soins centrés sur la personne.

- Fonder les politiques et les pratiques visant les PSE sur une approche de soins centrés sur la personne.

S'appuyer sur les données pour démontrer la valeur des PSE.

- Ancrer les pratiques de soins centrés sur la personne dans l'usage en recueillant davantage de données probantes sur la nécessité et la valeur des PSE, et en utilisant ces données.

II. Établir le rôle de PSE et assumer la responsabilité de son intégration.

Établir une définition standardisée du rôle de PSE.

- Créer un document admis à l'échelle nationale (ou provinciale ou territoriale) qui établit le rôle et la valeur des PSE.

Fournir de la formation sur le rôle de PSE.

- Concevoir des possibilités d'apprentissage et des outils éducatifs destinés aux bénéficiaires et aux personnes proches aidantes sur le rôle de PSE et la valeur du titre pour les personnes ainsi désignées.
- Fournir des connaissances et de la formation aux personnes qui soutiennent et mènent les efforts (prestataires de soins de santé, dirigeants et dirigeantes, responsables des politiques, etc.) sur le rôle et la valeur des PSE.
- Établir des communications claires sur le rôle et la valeur des PSE avec les bénéficiaires et les autres personnes qui participent aux soins.

Créer un cadre redditionnel pour l'intégration du rôle.

- Créer un cadre ou un parcours redditionnel pour chaque équipe soignante afin de bien définir les fonctions et d'assurer des communications efficaces à propos des PSE et avec eux.

III. Appuyer le rôle.

Fournir des ressources et des soutiens éducatifs et à la formation pour améliorer les compétences et la confiance des PSE et guider les équipes soignantes et le reste du personnel pour qu'ils reconnaissent leur rôle et leur valeur.

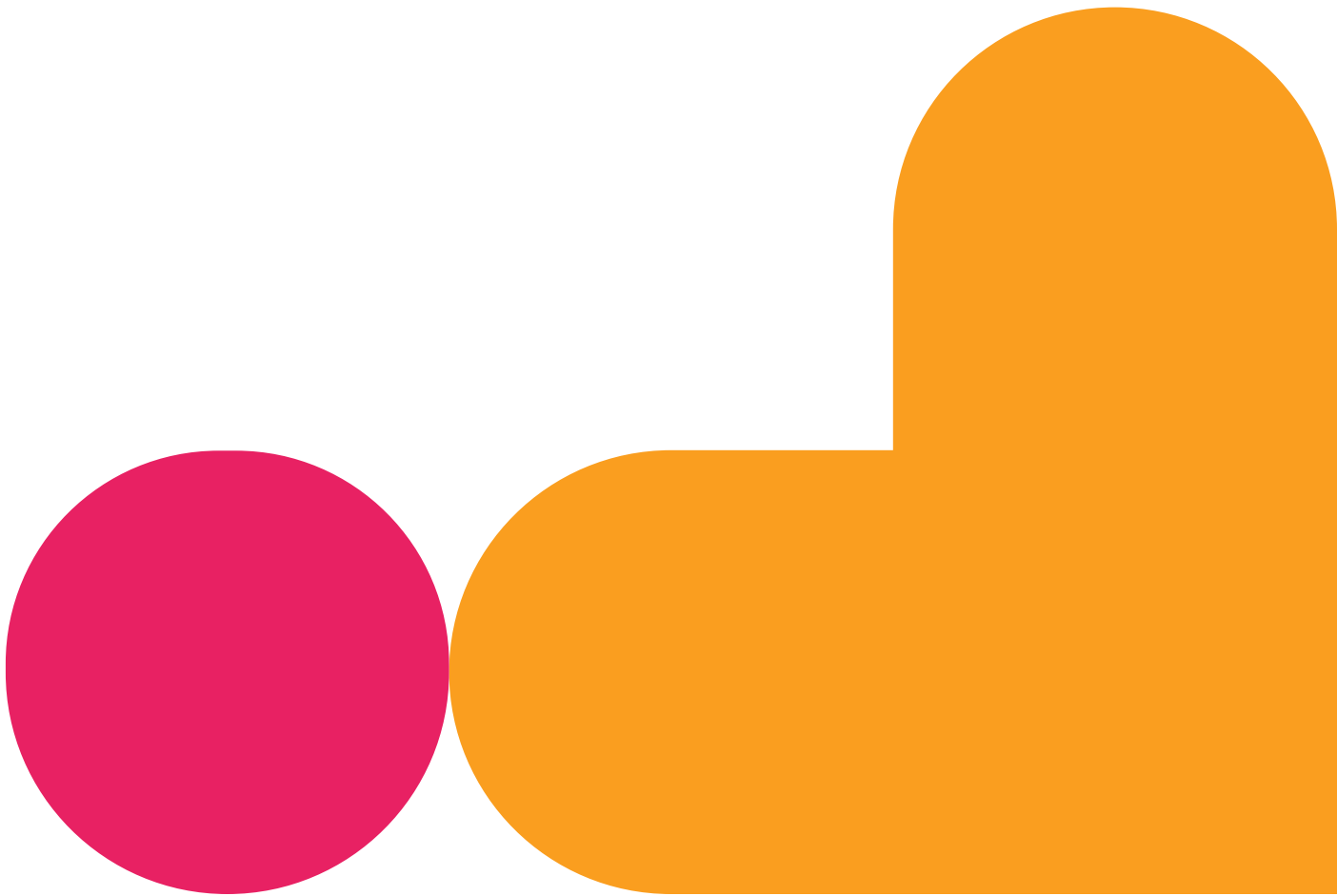
- Créer des outils et des soutiens éducatifs et à la formation accessibles aux PSE, et encourager les équipes soignantes et le reste du personnel à collaborer avec eux.

Fournir des possibilités de soutien entre pairs.

- Créer et promouvoir des lieux d'apprentissage et de soutien entre pairs et fournir de l'information sur des ressources externes de soutien entre pairs.

Concevoir un rôle d'intervenant-pivot ou d'intervenante-pivot du système.

- Établir un rôle d'intervenant-pivot ou d'intervenante-pivot qui agira comme guide du système de santé et soutiendra les bénéficiaires et les PSE tout au long du parcours de soins.



Recommandations pour la reconnaissance des partenaires de soins essentiels comme membres de l'équipe soignante

Présentation

Il est évident que les partenaires de soins jouent un rôle crucial dans les soins de leurs proches. Les partenaires de soins essentiels (PSE) apportent des connaissances et une expérience unique aux soins d'un ou d'une bénéficiaire tout au long de son parcours – à domicile et dans la communauté, comme au sein des établissements de santé et au cours des transitions de soins. Comme nous l'ont enseigné les confinements stricts des établissements de santé pendant la pandémie de COVID-19, les effets de leur absence sont frappants. En effet, cette absence s'est répercutée négativement sur la sécurité, les expériences de soins et les résultats de tout le monde (patients et patientes; résidents et résidentes; partenaires de soins; personnel soignant). Le moment est donc venu de renforcer la résilience du système et d'adopter des politiques et des pratiques centrées sur la personne applicables aux situations de crise qui encouragent et favorisent la présence des PSE en les intégrant pleinement à l'équipe soignante.

Le présent rapport fournit des recommandations stratégiques à l'appui d'une approche uniforme et efficace pour faire reconnaître le rôle de PSE (joué par des membres de la famille ou d'autres personnes proches aidantes) comme étant crucial et actif dans l'équipe soignante tout au long du parcours de soins, auprès des établissements de santé¹, dans les soins à domicile et dans la communauté. Ces recommandations visent à orienter et à soutenir les responsables de l'élaboration et de l'application des politiques sur la reconnaissance et la présence des PSE (administrations et directions des ministères de la Santé, des autorités régionales de la santé, du système de santé, des soins de longue durée, etc.). Elles proposent également une approche holistique d'intégration des PSE aux équipes soignantes qui incarne les principes des soins centrés sur la personne.

Excellence en santé Canada (ESC) a conçu et révisé le document [Recommandations](#)

[pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels](#) au début de la pandémie, lorsque les restrictions générales des visites ont été mises en place. Ces recommandations étaient axées sur la coconception et la mise en œuvre de politiques centrées sur la personne pour permettre la réintégration en toute sécurité des PSE dans les établissements de santé. Le Laboratoire des politiques et le présent rapport visent à enchâsser davantage le rôle crucial des partenaires de soins comme membres de l'équipe soignante et à reconnaître son importance d'un bout à l'autre du continuum des soins, notamment dans le cadre des soins prodigués à domicile, dans la communauté, dans les établissements et dans les milieux collectifs. Dans les faits, les PSE accompagnent les bénéficiaires et prennent soin d'eux durant les transitions de soins (à domicile et dans les établissements de santé), et même après la fin des soins officiels.

Contexte

La valeur des soins prodigués par les PSE au Canada est estimée à plus de 97,1 milliards de dollars par année¹². Les bienfaits qu'apportent les PSE sont bien connus, les données probantes démontrant clairement que leur présence améliore la sécurité et l'expérience des bénéficiaires, ainsi que les soins et leur efficacité dans différents milieux de soins en établissement¹³. Le rôle essentiel des PSE est devenu d'autant plus évident durant la pandémie de COVID-19, alors qu'ils ont continué de prendre soin de leurs proches à domicile et dans la communauté au moment où les services étaient considérablement réduits ou modifiés. Dans les établissements de santé où elles étaient imposées, les restrictions sur la présence des PSE ont causé des préjudices imprévus importants^{14,15,16,17,18,19}, notamment une hausse des chutes et des erreurs médicamenteuses, et une aggravation des problèmes de santé mentale

¹ Les établissements de santé regroupent les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les établissements de soins en hébergement, les résidences pour personnes âgées et les autres milieux de soins collectifs, de même que les milieux de soins primaires et de soins ambulatoires.

et de la démence⁶. L'impossibilité de s'occuper de leurs proches a aussi entraîné une détresse morale et une anxiété importantes chez les PSE. Quant aux membres du personnel, ils ont constaté une augmentation de leur charge de travail et se sont inquiétés de leur sécurité et de celle de leurs bénéficiaires. En outre, l'obligation de faire appliquer des restrictions qui séparent les bénéficiaires de leurs partenaires de soins a entraîné de la détresse morale chez certains membres du personnel^{6,20,21,22}.

Nos analyses des politiques menées pendant la pandémie ont révélé que les directives des provinces et des territoires se sont assouplies au fil des vagues subséquentes. La prise de conscience grandissante de la différence entre les « personnes en visite » et les « PSE » transparait dans les protocoles de santé publique, qui visent à protéger les bénéficiaires, les personnes proches aidantes et les prestataires. De plus, les préjudices occasionnés par l'application de restrictions générales sont de plus en plus reconnus. Malgré l'évolution du contexte politique, la mise en œuvre de telles politiques à l'échelle des établissements n'est toutefois pas uniforme²³ et des rapports empiriques de l'ensemble du pays continuent de faire état de PSE qui se voient refuser l'accès à leurs proches. Nous devons donc intégrer les leçons apprises durant la pandémie et renforcer la résilience du système de santé pour enchâsser définitivement la présence des PSE dans une pratique centrée sur la personne – et non la traiter comme une exception.

À l'été 2020, ESC a organisé un Laboratoire des politiques afin de coconcevoir des recommandations stratégiques qui mettaient de l'avant une approche sécuritaire et uniforme de réintégration des PSE dans les établissements de santé, les établissements de soins de longue durée et les milieux de soins collectifs en temps de pandémie. Ce processus de coconception de politiques a rassemblé des personnes ayant diverses expertises et expériences en lien avec la COVID-19, notamment des responsables des

politiques, des administrateurs, administratrices et prestataires de services de santé, des bénéficiaires, des membres de la famille et des personnes proches aidantes. Ensemble, elles ont établi le « parcours idéal » de l'expérience d'une personne proche aidante, sur lequel s'est ensuite fondée la coconception des recommandations stratégiques. Ces recommandations ont été mises à jour à l'été 2021 en raison de l'évolution de la pandémie et du début de la planification de la reprise et de la résilience.

Se basant sur ces travaux, un autre Laboratoire des politiques a été organisé à l'été 2022 pour déterminer comment intégrer les PSE comme membres vitaux et actifs de l'équipe soignante tout au long du parcours de soins. Le schéma du rôle de PSE a alors été mis à jour pour créer une représentation visuelle des actions clés jugées incontournables à la sélection, à l'établissement et au soutien du rôle crucial des PSE dans l'équipe soignante tout au long du parcours de soins. (Voir la [figure 1](#) pour le schéma et l'[annexe C](#) pour le processus de création du schéma.) Les recommandations stratégiques formulées lors du Laboratoire des politiques de 2022 portaient sur les troisième et quatrième éléments du schéma : Prestation de soins et Transitions.

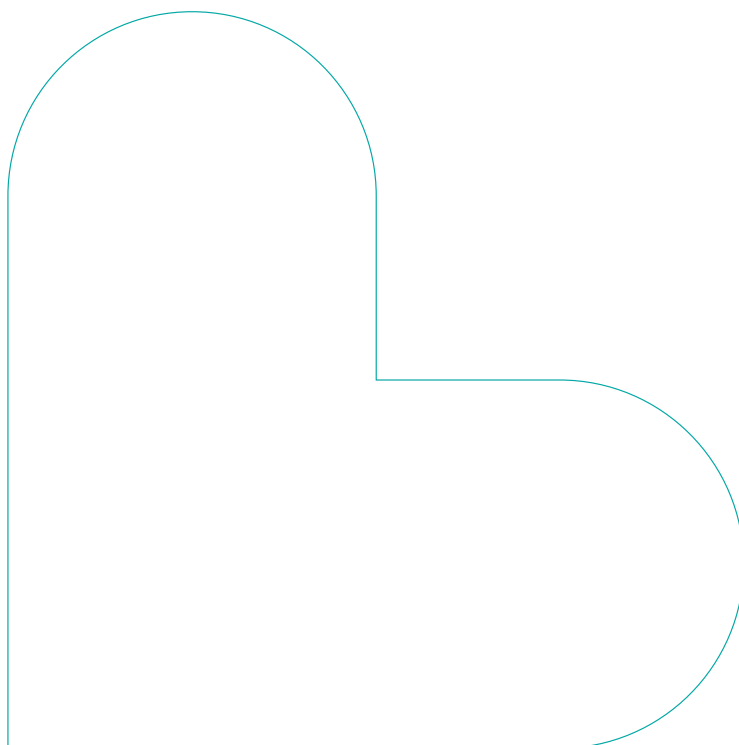
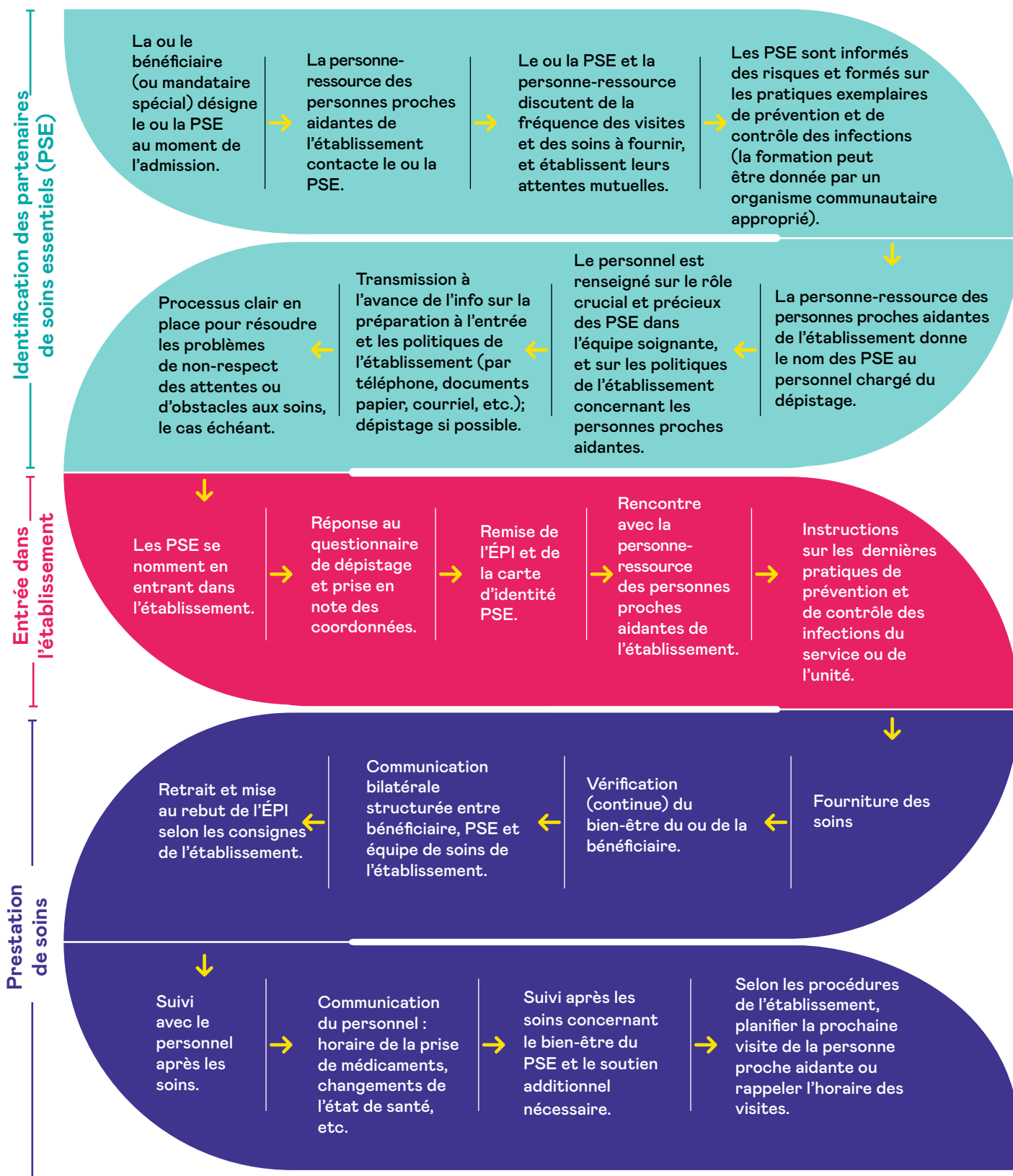


Figure 1 : Schéma du rôle de partenaire de soins essentiel

SCHÉMA DU RÔLE DE PARTENAIRE DE SOINS ESSENTIEL



Approche du Laboratoire des politiques

ESC a organisé un Laboratoire des politiques afin de formuler des recommandations pour reconnaître le rôle des PSE dans l'équipe soignante. Plusieurs séances virtuelles ont permis de concevoir des recommandations qui s'appuyaient sur l'expertise et l'expérience de quatre groupes de personnes utilisatrices :

1. les bénéficiaires et les PSE;
2. le personnel et les gestionnaires de soins directs;
3. les dirigeants et dirigeantes du système de santé;
4. les décisionnaires provinciaux et territoriaux.

La méthodologie du Laboratoire des politiques figure à l'annexe B.

Le Laboratoire des politiques s'est fondé sur les travaux de longue date menés par ESC en lien avec la présence des familles et le rôle essentiel des partenaires de soins, notamment :

- la campagne et le programme [Meilleurs ensemble](#);
- un [webinaire](#) et ses [séries](#) subséquentes sur la présence de la famille et des personnes proches aidantes durant la pandémie de COVID-19;
- le rapport [Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19](#), coconçu par un groupe consultatif de spécialistes;
- le premier [Laboratoire des politiques](#), organisé en amont de la publication du rapport [Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19](#);
- le programme [Essentiels ensemble](#), qui vise à mettre en œuvre les recommandations pour la réintégration sécuritaire des partenaires de soins essentiels.

Principes directeurs

Les personnes ayant participé au Laboratoire des politiques ont établi deux principes clés pour jeter les bases de la pleine intégration des PSE à l'équipe soignante. Ces principes sont essentiels pour établir un modèle de soins qui renforce la résilience des systèmes de santé, car ils reconnaissent la nécessité de nouer un partenariat avec les bénéficiaires et leurs PSE.

Valorisation et reconnaissance du rôle de PSE tout au long du parcours de soins

Les PSE apportent des connaissances et une expérience uniques aux soins de leurs proches, et ce, tout au long de leur parcours. Cela est vrai dans tous les milieux de soins (établissements, résidences ou milieux de soins collectifs), de même qu'en consultation externe (dans la communauté et à domicile). Ce sont les PSE qui connaissent le mieux leurs proches; ils peuvent donc souvent fournir les renseignements nécessaires et agir à titre d'interlocutrices et d'interlocuteurs principaux auprès des prestataires de soins.

Le soutien apporté par les personnes proches aidantes équivaut annuellement au travail de 2,8 millions de prestataires rémunérés à temps plein. Les personnes proches aidantes fournissent également trois heures de soins pour chaque heure de soins prodigués par les systèmes de santé et de services sociaux²⁴. Il a été démontré que la participation active des PSE améliore les résultats, la sécurité, le bien-être psychologique et mental ainsi que la qualité de vie des bénéficiaires²⁵, tout particulièrement lors des transitions de soins au sein du système ou entre celui-ci et le domicile, la communauté ou les services de santé, qui sont souvent empreintes d'incertitude, d'anxiété et de stress; le rôle des partenaires de soins revêt alors une importance encore plus grande pour assurer leur sécurité.

Les PSE sont des partenaires de soins; ils ne peuvent pas remplacer les autres membres de l'équipe soignante

Bien que les PSE jouent un rôle unique au sein de l'équipe soignante, ils ne peuvent pas remplacer les autres membres de l'équipe soignante et ne sont pas considérés comme des professionnels ou des membres rémunérés du personnel de la santé.

L'établissement et le maintien de partenariats avec les PSE se heurtent actuellement à des problèmes, particulièrement là où le rôle est mal défini et où il change selon le milieu de soins. En soins de longue durée, où la présence des PSE est plus constante et s'étend sur une plus longue période, il peut être plus facile d'instaurer un climat de confiance et un partenariat que dans les milieux de soins de courte durée, où le séjour d'une personne peut être beaucoup plus bref.

Les prestataires de soins de l'ensemble du système de santé et dans la communauté ont besoin de formation pour bien comprendre la valeur du rôle de PSE et la manière dont ce rôle peut appuyer et bonifier leur travail. En outre, puisque les PSE fournissent la grande majorité des soins à domicile et dans la communauté, des possibilités d'apprentissage leur permettraient d'apprendre comment assumer leur rôle unique au sein de l'équipe soignante tout au long du parcours de soins, notamment en ce qui a trait à la prestation de soins sûrs et appropriés et à la façon de faire appel aux services de soutien lorsque nécessaire. Pour bâtir la confiance, une bonne communication et de bons outils seront nécessaires.

La pandémie de COVID-19 a grandement exacerbé les pénuries de personnel dans de nombreux milieux. Elles se poursuivront encore un certain temps; il est donc essentiel de renforcer la collaboration et d'éclaircir les rôles au sein de l'équipe soignante. Du point de vue des PSE, les institutions et leur personnel manquent souvent de transparence quant aux pénuries et aux autres problèmes pouvant perturber les soins. Il est donc crucial d'intégrer les PSE aux discussions et aux solutions visant à améliorer les soins et les résultats des bénéficiaires et des prestataires. Cela dit, les PSE ne doivent pas non plus être considérés comme une solution aux pénuries de personnel en soins de santé.

Recommandations détaillées

Le schéma du rôle de PSE, mis à jour lors du dernier Laboratoire des politiques, fournit une représentation visuelle des actions clés jugées incontournables à la sélection, à l'établissement et au soutien du rôle crucial des PSE dans l'équipe soignante tout au long du parcours de soins. (Voir l'annexe C pour le processus de création du schéma et la figure 1 pour le schéma.) Les recommandations stratégiques formulées lors du récent Laboratoire des politiques portaient sur les troisième et quatrième éléments du schéma : Prestation de soins et Transitions.

Il est important de noter qu'une philosophie valorisant la collaboration avec les bénéficiaires et leurs personnes proches aidantes tout au long du parcours de soins rend possible l'accueil des PSE et l'évolution de leur rôle. Ce rôle peut être éclairci en établissant une définition et une terminologie standardisées. (Consulter la p. 8 de l'[analyse nationale](#) menée auprès des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée pour établir la terminologie utilisée pour les « partenaires de soins essentiels ».) Pour implanter fermement le rôle, il faudra fournir de l'éducation sous forme de formations, de ressources et de réseaux de soutien pour aider les professionnels et professionnelles de la santé, les bénéficiaires et les PSE. Des mécanismes de responsabilisation seront aussi nécessaires.

Il a été montré que les approches d'engagement des patients et de création de partenariats avec eux pour la prestation de soins améliorent la culture organisationnelle, les soins ainsi que les expériences et les résultats pour tout le monde (bénéficiaires, personnes proches aidantes et prestataires), favorisent une meilleure observance des traitements recommandés et réduisent les coûts des services de santé^{26, 27}. **La présence et la participation des partenaires de soins essentiels comme membres à part entière de l'équipe soignante sont des manifestations claires d'une philosophie de pratique centrée sur la personne.**

I. Jeter les bases pour accueillir le rôle de PSE

1. Adopter une approche centrée sur la personne

Recommandation stratégique :

- Fonder les politiques et les pratiques visant les PSE sur une approche de soins centrés sur la personne.

Les politiques et pratiques visant les PSE doivent se fonder sur un environnement collaboratif où l'on respecte les valeurs, les besoins et les points de vue des bénéficiaires et de leurs partenaires de soins. L'adoption d'une approche centrée sur la personne peut améliorer l'uniformité et la coordination des soins intégrant des pratiques liées aux PSE à toutes les étapes du parcours et favoriser l'équité dans les résultats de santé. En s'appuyant sur les concepts de soins centrés sur le ou la bénéficiaire et la famille – qui mettent l'accent sur le respect, la dignité, l'échange d'information, la participation et la collaboration – les personnes ayant participé au Laboratoire des politiques ont créé le concept de soins centrés sur la personne en consolidant de nombreux éléments :

- **Engagement et partenariat** – Il faut s'assurer que tous les partenaires (bénéficiaires, familles, personnes proches aidantes, etc.) participent non seulement aux soins et à la prise de décisions, mais aussi, de façon significative et délibérée, à la conception des processus et des systèmes de soins (dont les politiques). Cela permet de mettre en place une approche plus globale qui assure un équilibre entre de nombreux points de vue, les risques et les préjudices à considérer dans un système de santé centré sur la personne.

- **Reddition de comptes** – Il est indispensable de se doter de structures et de cadres centrés sur la personne pour assurer la clarté et la responsabilisation en ce qui concerne les soins centrés sur la personne et l'adoption d'approches pour les appuyer, notamment par une meilleure compréhension du rôle de PSE et des autres membres de l'équipe, de même qu'un engagement à l'égard des soins centrés sur la personne.
- **Flexibilité** – Le système de santé et son personnel doivent être flexibles pour répondre aux besoins des bénéficiaires et des partenaires de soins, et doivent tenir compte des circonstances particulières, notamment la nécessité de recourir à de multiples partenaires de soins pour assurer la prestation de soins.
- **Adoption d'une approche d'équité** – Les politiques et les pratiques doivent convenir aux bénéficiaires, aux familles et aux PSE de toutes les communautés et cultures. Elles doivent aussi être respectueuses des valeurs culturelles, appropriées et, lorsque c'est possible, éliminer les obstacles à la prestation de soins.
- **Compassion et respect** – Essentiels à l'intégration efficace du rôle de PSE dans l'équipe soignante, la compassion et le respect doivent faire partie de l'approche adoptée, notamment par une attention au bien-être du ou de la bénéficiaire ainsi qu'à celui des PSE.

2. S'appuyer sur les données pour démontrer la nécessité et la valeur des PSE

Recommandation stratégique :

- Ancrer les pratiques de soins centrés sur la personne dans l'usage en recueillant davantage de données probantes sur la nécessité et la valeur des PSE, et en utilisant ces données.

La contribution des familles et des personnes proches aidantes aux systèmes de santé s'élève chaque année à près de 100 milliards de dollars en prestations de soins bénévoles qui aident à maintenir les bénéficiaires hors des hôpitaux ainsi que des établissements de santé et de soins de longue durée²⁸. Il a été démontré que la participation des PSE au sein d'équipes soignantes améliore les résultats et la qualité de vie des bénéficiaires et réduit le stress et la charge de travail des prestataires de soins de santé²⁹.

Ces données probantes en constante évolution permettent d'éclaircir la contribution et les bienfaits associés à la présence de partenaires de soins tout au long du parcours de soins. Elles peuvent également être utilisées pour appuyer l'élaboration de politiques connexes et établir les responsabilités à l'égard de leur mise en œuvre aux échelles régionale et institutionnelle. Surtout, de telles preuves doivent s'ancrer dans le vécu expérientiel des bénéficiaires et de leurs personnes proches aidantes, et rassembler des données tant qualitatives que quantitatives.



À l'action

Le tableau 2 propose des exemples de solutions stratégiques en vue de jeter les bases pour accueillir le rôle de PSE. Ces solutions ne se veulent pas prescriptives; ce sont plutôt des idées pour l'application des recommandations.

Tableau 2 : Exemples de solutions stratégiques jetant les bases pour accueillir le rôle de PSE

Recommandations	Exemples de façons d'appliquer les recommandations
Adopter une approche de soins centrés sur la personne.	<ul style="list-style-type: none">• Créer un cadre, une déclaration de valeurs ou un énoncé de mission s'appuyant sur des approches centrées sur la personne aux échelles organisationnelle et systémique.• Créer des structures et des processus pour nouer des partenariats avec les bénéficiaires et leurs partenaires de soins qui sont efficaces, pérennes et fondés sur le respect, la compassion et l'équité.• Soutenir les efforts de collaboration en éliminant les obstacles à l'accès et éliminer les obstacles systémiques pour permettre l'établissement de pratiques de sécurisation culturelle et d'antioppression.• Créer des mécanismes de communication uniformes, clairs et faciles à comprendre.• Concevoir des cadres de responsabilisation pour veiller à ce que les pratiques et les politiques se fondent sur une philosophie de soins centrés sur la personne.

Recommandations

Exemples de façons d'appliquer les recommandations

Recueillir davantage de données probantes appuyant le rôle des PSE et utiliser ces données.

- Diffuser les données probantes qui permettent de comprendre le rôle crucial des partenaires de soins et la façon dont ils contribuent à améliorer les soins aux bénéficiaires, leurs résultats et leur bien-être tout au long du parcours de soins, y compris à domicile et dans la communauté.
- Relever et mettre en œuvre les pratiques exemplaires d'une participation efficace des PSE aux équipes soignantes de divers milieux de soins (par exemple, définition du rôle, formation du personnel et des PSE, soutien entre pairs).
- Utiliser les données probantes pour soutenir des politiques qui favorisent la présence de partenaires de soins dans les établissements de santé et l'intégration de leur rôle aux équipes soignantes de tous les milieux, y compris à domicile, dans la communauté et lors de transitions de soins.
- Veiller à ce que les expériences des bénéficiaires et de leurs partenaires de soins enrichissent les données en fournissant des constats du terrain et des points de vue culturellement adaptés.
- Inclure les personnes proches aidantes dans les statistiques et les sondages sur le personnel.
- Soutenir les recherches et les évaluations qui permettent de recueillir plus de données probantes.

II. Établir le rôle de PSE et assumer la responsabilité de son intégration

1. Établir une définition standardisée du rôle de PSE

Recommandation stratégique :

- Créer un document admis à l'échelle nationale (ou provinciale ou territoriale) qui établit le rôle de PSE.

La pandémie de COVID-19 a mis en relief l'importance du rôle de PSE de même que les répercussions négatives des restrictions générales des visites sur la qualité de vie et des soins pour les bénéficiaires. Pour éviter toute confusion quant à la place des PSE dans l'équipe soignante, il est nécessaire d'adopter une définition standardisée et admise à l'échelle nationale du rôle de PSE. Cette définition permettra d'abord de faire la distinction entre les PSE et les personnes en visite. Elle devra aussi indiquer que c'est le ou la bénéficiaire qui désigne un ou une PSE selon ses besoins en soins. Une reconnaissance claire du rôle unique des PSE et de la valeur de leur contribution crée les conditions permettant la mise en œuvre de politiques centrées sur la personne. Les personnes proches aidantes qui agissent comme PSE utilisent parfois une autre terminologie pour désigner le rôle; il faut donc les informer, ainsi que les personnes dont elles prennent soin, de l'existence de ce rôle et leur donner la possibilité d'adopter cette désignation. La flexibilité est la clé, car ce sont les bénéficiaires et leur PSE qui doivent définir ce que le rôle signifie pour eux. Cela est particulièrement vrai dans une société aussi diverse sur le plan culturel que le Canada.

Plus largement, le rôle de PSE doit être normalisé pour l'ensemble des soins de santé, auprès des établissements, des professionnels et professionnelles, des bénéficiaires, des personnes proches aidantes et du grand public. En effet, il n'est que peu connu ou compris hors du domaine de la santé. La possibilité de désigner un PSE et les avantages de le faire doivent être communiqués aux bénéficiaires et à leur famille dès leur entrée dans le système – qui doivent être invités à le faire.

2. Fournir de la formation sur le rôle de PSE

Recommandation stratégique :

- Former les bénéficiaires, les PSE et le personnel sur le rôle de PSE et sur sa valeur, et leur donner de l'information claire sur le sujet.

Pour adhérer à une philosophie provinciale, territoriale, régionale ou organisationnelle respectant les principes de soins centrés sur la personne, il est important que les dirigeants, les dirigeantes et le personnel des services de santé reconnaissent le rôle et les avantages bien établis de la présence des personnes proches aidantes, et qu'ils accueillent favorablement ces dernières comme PSE. De nombreux organismes désignent les personnes proches aidantes à l'aide d'un identifiant ou de tout autre processus, ce qui leur permet de les faire bénéficier d'une formation standardisée à l'intention des PSE portant sur les protocoles de sécurité, les pratiques de prévention et de contrôle des infections et d'autres mesures de santé publique pour les organismes³⁰.

Les personnes ayant participé au Laboratoire des politiques ont souligné la nécessité d'une formation générale pour apaiser les inquiétudes du personnel et éclaircir davantage le rôle des partenaires de soins. Il est essentiel de fournir de l'éducation et de la formation à tous les membres de l'équipe soignante d'un ou d'une bénéficiaire (personnel de santé et PSE) pour : assurer une reconnaissance de la valeur des contributions mutuelles au parcours de soins, permettre une meilleure compréhension des politiques centrées sur la personne et préciser les attentes à l'égard des rôles en matière de sécurité des bénéficiaires et des membres de l'équipe soignante. Le partage des connaissances met en lumière ce que peuvent s'enseigner mutuellement les équipes de soins, les bénéficiaires et les PSE. La formation du personnel peut s'inscrire dans un enseignement plus général sur la philosophie de soins centrés sur la personne. Compte tenu du manque de personnel infirmier, d'anciens bénéficiaires, PSE ou membres de conseils consultatifs patient-famille pourraient assurer la coformation auprès des PSE et du personnel ou utiliser le modèle de formation des formateurs avec l'équipe de soins.

3. Créer un cadre redditionnel pour intégrer le rôle

La reddition de comptes est cruciale à la mise en place de politiques visant à intégrer les PSE à l'équipe soignante et à reconnaître leur rôle dans l'ensemble des milieux de soins, à domicile et dans la communauté, ainsi que pendant les transitions de soins. La mise en place de structures et de processus appropriés permettra au personnel de santé de mettre en œuvre les politiques et de se porter garant des pratiques centrées sur la personne au sein de l'organisme. De nouvelles normes d'agrément appuyant les politiques et les pratiques centrées sur la personne favoriseront aussi la reddition de comptes au sein des organismes.

Recommandation stratégique :

- Créer un cadre ou un parcours redditionnel pour chaque équipe soignante afin de bien définir les fonctions et d'assurer des communications efficaces à propos des PSE et avec eux.

Pour favoriser des soins centrés sur la personne au sein de l'équipe soignante, il est important d'établir des lignes claires de communications, de bâtir la confiance et d'assurer une prise de décisions partagée. Le cadre ou le parcours redditionnel associé à chaque bénéficiaire indique qui sont les personnes-ressources clés et assure des communications et un accès à l'information réguliers. La mise en place d'un outil standardisé de ce type peut améliorer les relations entre le personnel, les bénéficiaires et les PSE, et tenir au courant l'ensemble de l'équipe soignante de tout sujet qui touche les soins et le bien-être du ou de la bénéficiaire.



À l'action

Le tableau 3 propose des exemples de solutions stratégiques pour éclaircir le rôle de PSE. Ces solutions ne se veulent pas prescriptives; ce

sont plutôt des idées pour l'application des recommandations. Les mesures les plus efficaces dépendront du contexte de chaque organisme.

Tableau 3 : Exemples de solutions stratégiques pour éclaircir le rôle de PSE

Recommandations	Exemples de façons d'appliquer les recommandations
Établir une définition standardisée du rôle de PSE.	<p>La définition du rôle de PSE devrait être assez large pour en comprendre l'essence tout en permettant une adaptation qui tienne compte des différents milieux de soins et des besoins de chaque bénéficiaire.</p> <ul style="list-style-type: none">• Voici ce que le document sur les PSE devrait préciser :<ul style="list-style-type: none">• Les exigences, les responsabilités et les droits des PSE• Que le ou la bénéficiaire désigne un ou une PSE, avec qui il détermine son rôle dans le cadre d'une discussion avec l'équipe de soins• Qu'il est possible de désigner plusieurs PSE (une équipe de PSE), qui peuvent changer avec le temps et selon l'évolution des besoins du ou de la bénéficiaire <p>En outre, le document devra reconnaître l'importance d'une approche de soins centrée sur la personne et la nécessité de s'adapter aux différences culturelles.</p>

Recommandations

Exemples de façons d'appliquer les recommandations

Fournir de la formation sur le rôle de PSE.

- Fournir de la formation à l'intention des bénéficiaires, des PSE, du personnel, des dirigeants et dirigeantes et des responsables des politiques sur les partenaires de soins pour s'assurer d'un respect mutuel ainsi que faciliter les communications et l'échange d'information.
- Concevoir des possibilités d'apprentissage et des outils éducatifs destinés aux bénéficiaires et aux personnes proches aidantes sur le rôle de PSE et la valeur de ce rôle.
- Mettre en place des protocoles invitant les bénéficiaires à nommer des PSE dès que possible dans leur parcours de soins.
- Amener une compréhension et une attente collectives voulant que les PSE soient un élément crucial de l'équipe soignante, et communiquer clairement cette compréhension aux bénéficiaires, aux PSE et à tous les membres de l'équipe soignante.
- Veiller à ce que les PSE reçoivent une formation sur leur rôle, leurs responsabilités et leurs fonctions dans les différents milieux, de même que sur les mesures de contrôle des infections, les mesures de santé publique et les protocoles propres à l'établissement ou à l'unité.
- Informer et former les équipes soignantes sur le rôle et la valeur des PSE, et s'assurer qu'elles sont au courant de la formation offerte aux PSE.

Créer un cadre redditionnel pour l'intégration du rôle.

- Voici ce que le cadre ou le parcours redditionnel devra établir :
 - La façon dont on invite les bénéficiaires à désigner un ou une PSE
 - Que le ou la bénéficiaire désigne les PSE, avec qui il détermine leur rôle en consultation avec le personnel de santé
 - Les personnes-ressources clés de l'équipe soignante et leurs responsabilités
 - Les personnes-ressources principales
 - Les canaux pour les communications continues et urgentes, comme la façon dont les PSE peuvent accéder à l'information sur les bénéficiaires (par exemple, système de dossiers médicaux électroniques, résultats d'examen)
- Le cadre de responsabilisation devra aussi établir des indicateurs de performance standardisés encadrant la participation des PSE aux soins des bénéficiaires et les évaluer à des fins de comparaison et de mesure du succès.

III. Appuyer le rôle de PSE

Les personnes ayant participé au Laboratoire des politiques ont noté la nécessité d'appuyer les PSE dans leur rôle, de leur donner les moyens d'être reconnus et accueillis et de recevoir du soutien des prestataires, de pairs et d'autres sources au sein du système. La reconnaissance des répercussions de la prestation de soins sur les partenaires de soins est une première étape vers la mise en place de soutiens pour maintenir leur bien-être et éviter l'épuisement professionnel.

Bon nombre des personnes ayant participé au Laboratoire des politiques ont discuté du rôle qu'endossent les PSE et à quel point il peut être stressant et exigeant sur le plan émotionnel. Exacerbées par la pandémie, les pénuries de personnel et les autres lacunes du système de santé ont aussi alourdi les exigences et le fardeau imposés aux personnes proches aidantes, augmentant ainsi leur risque d'épuisement professionnel. Des outils d'évaluation reconnus par les professionnels de la santé aideront à déterminer à quel moment d'autres services de soutien sont requis pour le ou la bénéficiaire et la personne proche aidante. Il peut s'agir de soins de relève et de soutien en santé mentale, et d'élaboration d'autres leviers politiques comme des soutiens au revenu (par exemple, congés rémunérés pour la prestation de soins, crédits d'impôt).

En particulier, les transitions entre les établissements de santé et le domicile ou la communauté peuvent être difficiles et épuisantes émotionnellement. De même, on attend souvent des PSE qu'ils exécutent différentes tâches de soins pouvant aussi être de nature technique, mais pour lesquelles ils n'ont reçu qu'une formation sommaire. De plus, les PSE doivent souvent absorber beaucoup de renseignements auxquels ils doivent donner suite pendant les transitions, renseignements qui peuvent très souvent évoluer. Il peut alors leur être difficile de suivre le fil, encore plus s'ils se heurtent à des obstacles culturels ou linguistiques. Enfin, des protocoles de communication mal conçus peuvent exclure les PSE et ne pas les informer d'aspects essentiels d'une transition de soins. Les PSE ont besoin d'un soutien continu afin de prodiguer les soins appropriés pour assurer la sécurité du ou de la bénéficiaire dans l'établissement.

Les bénéficiaires et les partenaires de soins ont également indiqué être frustrés de ne pas savoir qui dirige ou coordonne les soins, et à qui diriger leurs questions à la suite du congé. Souvent, ils se heurtent à des obstacles pour accéder aux services de soutien et savoir quelles sont les ressources disponibles, car il peut être compliqué de s'y retrouver au sein du système de santé. Un meilleur accès à l'information et une meilleure intégration aux autres services communautaires, comme les soutiens à l'hébergement ou au revenu, sont donc nécessaires.

Vous trouverez ci-dessous bon nombre des mesures de soutien mises en lumière par les personnes ayant participé au Laboratoire des politiques qui pourraient améliorer le bien-être des personnes proches aidantes, de même que leur capacité à remplir leur rôle de partenaire de soins.

1. Créer et fournir des ressources et des soutiens éducatifs et à la formation pour améliorer les compétences et la confiance des PSE et assurer leur accessibilité

Les PSE assument plusieurs rôles pour soutenir le bien-être physique, psychologique, spirituel et émotionnel de leurs proches; ils peuvent aussi exécuter des tâches de soins précises. Une formation et un accès à des ressources éducatives adéquates peuvent aider les PSE à se sentir plus aptes, en confiance et efficaces dans leur rôle, ainsi que réduire leur stress et leur anxiété. La création de listes plus exhaustives des soutiens destinés aux PSE aux échelles régionale, provinciale et nationale leur permettrait de savoir où trouver la formation, les ressources et les services de soutien en cas de besoin. Reconnaître et comprendre les personnes proches aidantes comme étant aussi « coprestataires et cobénéficiaires de soins » renforcera leur résilience³¹.

2. Fournir un soutien entre pairs par la création ou la promotion de lieux assurant un accès à des services de ce type

Les personnes proches aidantes, particulièrement celles qui débutent, peuvent se sentir seules et accablées par les demandes de leur proche. Avoir accès à un lieu où elles se sentent à l'aise d'échanger sur leur expérience avec des pairs et de recevoir du soutien en apprenant aux côtés de personnes ayant un vécu similaire, peut améliorer leur bien-être et leur confiance, et créer un sentiment d'appartenance. Des groupes de soutien peuvent aussi aider les nouveaux partenaires de soins à faire face aux complexités de la prestation de soins, tandis que ceux qui ont plus d'expérience peuvent fournir de précieux conseils et jouer un rôle de mentorat. Le soutien entre pairs est aussi une occasion pour les personnes proches aidantes expérimentées d'aider à l'orientation dans le système³². Les pairs-conseillers ou pairs-conseillères, tout comme les anciens et anciennes PSE et membres de comités consultatifs patient-famille, sont d'excellents candidats à une formation de pair-formateur. Les programmes de soutien entre pairs, notamment les groupes de soutien en ligne de l'Ontario et de l'Alberta, attestent des bienfaits de cette approche^{33, 34}.

3. Établir un rôle d'intervenant-pivot ou d'intervenante-pivot qui agira comme guide du système de santé et soutiendra les bénéficiaires et les PSE tout au long du parcours de soins

Plusieurs PSE agissent aussi comme porte-paroles des bénéficiaires et appuient la coordination et la continuité des soins. Force est d'admettre que le système de santé est fragmenté et complexe, et que sa courbe d'apprentissage peut être abrupte pour quiconque ne le connaît pas; c'est pourquoi un intervenant-pivot ou une intervenante-pivot peut aider les PSE à interagir avec les divers éléments et échelons du système. Cette personne peut aussi assurer des communications régulières et constituer une interface autonome avec les prestataires de soins de santé.

Bien qu'elle ne remplace pas une meilleure intégration des services et des ressources à un système fragmenté, elle fournit néanmoins une orientation extrêmement précieuse aux bénéficiaires, aux familles et aux PSE qui bénéficient des services de soins de santé. Elle peut aussi les diriger vers les ressources et les programmes disponibles et favoriser la continuité des soins durant les transitions entre les milieux ou les étapes du parcours de soins d'une manière adaptée à leur culture et à celle du ou de la partenaire de soins. Proposer un accès à un intervenant-pivot ou à une intervenante-pivot peut ainsi améliorer la confiance des PSE et leur communication avec le reste de l'équipe soignante. Le soutien d'une telle personne peut également réduire le stress et l'épuisement professionnel chez les PSE et accroître leur confiance dans leur rôle³⁵.

Des recherches récentes menées auprès des personnes proches aidantes du Canada ont toutefois relevé que, bien que les intervenants-pivots et intervenantes-pivots soient de plus en plus présents, le « développement de ces rôles pourrait être élargi pour transformer l'orientation dans le système et la coordination des soins en une responsabilité publique, plutôt qu'une obligation transférée aux personnes proches aidantes et aux bénéficiaires de soins³² ».



À l'action

Le tableau 4 propose des exemples de solutions stratégiques pour soutenir les PSE. Ces solutions ne se veulent pas prescriptives; ce sont plutôt des idées pour l'application des recommandations.

Dans le cadre du programme *Essentiels ensemble*, nous continuerons de publier et de diffuser de l'information et des exemples de solutions pratiques mises en œuvre par les organismes et les régions sanitaires du Canada.

Tableau 4 : Exemples de solutions stratégiques pour soutenir les PSE

Recommandations	Exemples de façons d'appliquer les recommandations
<p>Fournir des ressources et des soutiens éducatifs et à la formation pour améliorer les compétences et la confiance des PSE.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Les possibilités d'apprentissage :<ul style="list-style-type: none">• Créées en fonction des besoins des PSE• Coconçues avec les bénéficiaires et les PSE• Englobent la préparation des PSE à leur rôle ainsi que les compétences propres aux tâches courantes de prestation de soins• Abordent l'épuisement professionnel et les autosoins chez les personnes proches aidantes• Reconnaisent que l'apprentissage est bidirectionnel et que le personnel peut aussi apprendre des bénéficiaires et des PSE• Accessibles aux PSE en plusieurs formats• Permettent de créer une bibliothèque de ressources accessibles aux PSE qui couvre un large éventail de tâches et de problèmes liés à la prestation de soins
<p>Offrir du soutien entre pairs.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Informer les PSE des nombreux réseaux de soutien accessibles aux personnes proches aidantes et à leurs familles dans tout le pays.• Veiller à ce que des ressources reconnues de soutien entre pairs proches aidants soient accessibles en tout temps dans tous les milieux et tout au long du parcours de soins; ces services sont basés sur les relations et favorisent la formation d'une communauté de pairs.• Là où la demande le permet, mettre sur pied des groupes de soutien entre pairs axés sur un thème (par exemple, soins de longue durée, soins oncologiques, etc.) en établissement ou en ligne.• Créer un modèle de communauté de pratique pour les communautés de PSE virtuelles et en personne.

Recommandations

Exemples de façons d'appliquer les recommandations

Établir un rôle d'intervenant-pivot ou d'intervenante-pivot du réseau.

- L'intervenant-pivot ou l'intervenante-pivot peut fournir de l'information et des conseils sur les milieux de santé, les ressources et les services disponibles dans la communauté et sur la façon d'y accéder.
- Il ou elle peut aussi aider les PSE pendant les transitions de soins.
- Le jumelage d'intervenants-pivots et d'intervenantes-pivots à une équipe ayant une expérience des systèmes de santé aide à fournir un accès fiable aux différentes ressources du système et à résoudre les problèmes liés aux soins à mesure qu'ils surgissent.
- En l'absence d'une intervenante-pivot ou d'un intervenant-pivot dédié, les PSE devraient avoir les coordonnées d'une personne pouvant répondre à leurs questions ou à leurs préoccupations.



Conclusion

La valeur unique qu'apportent les PSE aux systèmes de santé est bien documentée dans les publications liées à la santé. Les données probantes indiquent que cette valeur bénéficie à tout le monde (bénéficiaires et prestataires de soins de santé) et au système dans son ensemble. L'absence des PSE durant les confinements résultant de la pandémie de COVID-19 a clairement illustré les préjudices qu'entraînent l'interruption ou l'interdiction de leur participation aux soins des bénéficiaires. La pleine intégration de leur rôle aux équipes soignantes aidera à renforcer la résilience des systèmes de santé et à promouvoir une prestation de soins centrés sur la personne.

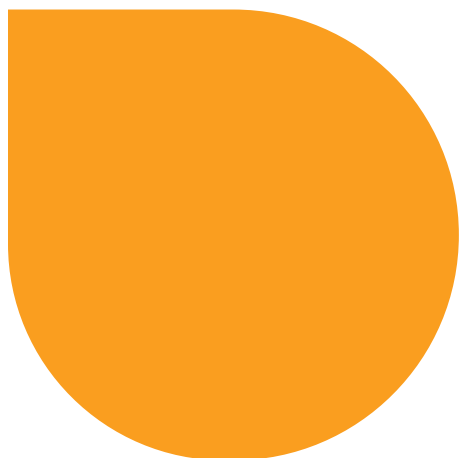
Les présentes recommandations stratégiques ont été coconçues avec les personnes ayant participé à un processus collaboratif, le Laboratoire des politiques, pour aboutir à une feuille de route visant à intégrer pleinement le rôle de PSE à l'ensemble du continuum de soins. Les politiques présentées dans ce rapport se veulent des exemples concrets dont pourront s'inspirer les dirigeants, les dirigeantes et les responsables des politiques au moment de concevoir et de mettre en œuvre leurs propres politiques en vue d'établir un cadre pour accueillir pleinement le rôle de PSE, l'établir dans tous les milieux de soins, mettre en place une structure redditionnelle quant à son intégration et soutenir les PSE comme membres cruciaux des équipes soignantes.

Lorsque les organismes de santé concevront leurs propres politiques visant les PSE, il sera important de le faire en partenariat avec les bénéficiaires, les personnes proches aidantes et le personnel de première ligne. Excellence en santé Canada continuera de s'appuyer sur les travaux de l'initiative *Essentiels ensemble* pour soutenir la pleine intégration des partenaires de soins comme membres cruciaux de l'équipe soignante tout au long du continuum de soins.

Références

1. Université de l'Alberta. Value of Family Caregiving in Canada (Factsheet). Consulté en ligne en décembre 2022. https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2022/02/Family-caregiving-worth-97-billion_2022-02-20.pdf
2. Excellence en santé Canada. Addenda – Revue de la littérature : données probantes émergentes sur les partenaires de soins essentiels. 2021.
3. Excellence en santé Canada. Addenda – Revue de la littérature : données probantes émergentes sur les partenaires de soins essentiels. 2021.
4. Excellence en santé Canada. Addenda – Revue de la littérature : données probantes émergentes sur les partenaires de soins essentiels. 2021.
5. Farmanova Elina, et coll. Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada. *Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé*. 2015.
6. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels. 2020.
7. Excellence en santé Canada. Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels. 2021. https://www.healthcareexcellence.ca/media/jzsbwcv/202110_policyguidance_fr.pdf
8. Excellence en santé Canada. Addenda – Revue de la littérature : données probantes émergentes sur les partenaires de soins essentiels. 2021.
9. Farmanova Elina, et coll. Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada. *Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé*. 2015.
10. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels. 2020. https://www.healthcareexcellence.ca/media/jzsbwcv/202110_policyguidance_fr.pdf
11. Excellence en santé Canada. Addenda – Revue de la littérature : données probantes émergentes sur les partenaires de soins essentiels. 2021.
12. Université de l'Alberta. Value of Family Caregiving in Canada (Factsheet). Consulté en ligne en décembre 2022. https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2022/02/Family-caregiving-worth-97-billion_2022-02-20.pdf
13. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Revue de la littérature : les proches aidants comme partenaires de soins essentiels. 2020. https://www.healthcareexcellence.ca/media/mbwe1iq5/policy_guidance_fr-final-ua.pdf
14. Stall Nathan M., et coll. Finding the Right Balance: An Evidence-Informed Guidance Document to Support the Re-Opening of Canadian Nursing Homes to Family Caregivers and Visitors during the Coronavirus Disease 2019 Pandemic. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(10):1365–1370.
15. Stall Nathan M., et coll. Finding the Right Balance: An Evidence-Informed Guidance Document to Support the Re-Opening of Canadian Nursing Homes to Family Caregivers and Visitors during the Coronavirus Disease 2019 Pandemic. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(10):1365–1370.
16. Comas-Herrera Adelina, et coll. Rapid review of the evidence on impacts of visiting policies in care homes during the COVID-19 pandemic. *LTCcovid.org* [prépublication]. 2020.
17. Hwang Tzung-Jeng, et coll. Loneliness and Social Isolation during the COVID-19 Pandemic. *International Psychogeriatrics*. 2020:1–15.
18. Bélanger L., et coll. Hospital visiting policies-impacts on patients, families and staff: A review of the literature to inform decision making. *J Hosp Adm*. 2017;6(6):51–62.
19. Excellence en santé Canada. Addenda – Revue de la littérature : données probantes émergentes sur les partenaires de soins essentiels. 2021.
20. Goldman Brian. No Visitors Please: Families grapple with new COVID-19 policies that leave them cut off from vulnerable loved ones in hospital. *CBC LISTEN* [enregistrement sonore]. 18 avril 2020.
21. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. COVID-19 Infection Risk Related to Visitors in Long-Term Care. 2020. Document interne.

22. Reinhard Susan, et coll. *Alone and Confused: The Effects of Visitor Restrictions on Older Patients and Families*. Juillet 2020.
23. Excellence en santé Canada. *Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels (mise à jour)*. 2021. https://www.healthcareexcellence.ca/media/jzsbwcv/202110_policyguidance_fr.pdf
24. Centre canadien d'excellence pour les aidants. *Prendre soin : Comment améliorer le paysage de la prestation de soins au Canada*. Consulté en ligne en décembre 2022. https://canadiancaregiving.org/wp-content/uploads/2022/11/CCEA_Prendre-soin.pdf
25. Excellence en santé Canada. *Addenda – Revue de la littérature : données probantes émergentes sur les partenaires de soins essentiels*. 2021.
26. Institute for Patient- and Family-Centered Care. *Changing Hospital “Visiting” Policies and Practices: Supporting Family Presence and Participation*. (S.d.). Consulté ligne en décembre 2022. <https://www.ipfcc.org/resources/visiting.pdf>
27. Frampton Susan B., et coll. *Harnessing evidence and experience to change culture: a guiding framework for patient and family engaged care*. *NAM Perspectives*. 2017.
28. Université de l'Alberta. *Value of Family Caregiving in Canada (factsheet)*. Consulté en ligne en décembre 2022. https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2022/02/Family-caregiving-worth-97-billion_2022-02-20.pdf
29. Excellence en santé Canada. *Addenda – Revue de la littérature : données probantes émergentes sur les partenaires de soins essentiels*. 2021.
30. Excellence en santé Canada. *Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels (mise à jour)*. 2021. https://www.healthcareexcellence.ca/media/jzsbwcv/202110_policyguidance_fr.pdf
31. Quesnel-Vallée Amélie. *Why do we need “A better system” to foster family caregiver resilience? Conversation #4 Fostering Family Caregiver Resilience: Moving Beyond Telling Family Caregivers to “Take Care of Yourself”*. Septembre 2022. <https://www.caregivercare.ca/completed-webinars>.
32. Centre canadien d'excellence pour les aidants. *Prendre soin : Comment améliorer le paysage de la prestation de soins au Canada*. Consulté en ligne en décembre 2022. https://canadiancaregiving.org/wp-content/uploads/2022/11/CCEA_Prendre-soin.pdf
33. *Caregiver Centered Care (Alberta)*. Consulté en ligne en décembre 2022. <https://www.caregivercare.ca/>
34. *Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario*. Consulté en ligne en décembre 2022. <https://ontariocaregiver.ca/fr/>
35. Pesut Barb. *Volunteer Navigators: An Innovative way to support persons living with declining health in community. Conversation #5 Supporting Family Caregivers to Navigate Health and Community/Social Care Systems: Three Navigation Models*. <https://www.caregivercare.ca/completed-webinars>



Annexe B : Méthodologie du Laboratoire des politiques

Vingt-neuf personnes participantes venaient du Canada (4 des provinces de l'Atlantique, 10 du centre du pays, 11 des Prairies, 3 de la côte Ouest et une des territoires du Nord) et une trentième venait des États-Unis. Les personnes participantes ont élaboré ensemble des recommandations pour la réintégration des personnes proches aidantes comme partenaires de soins essentiels.

Dans le cadre du Laboratoire des politiques, nous avons employé la méthodologie du « double diamant » pour créer des outils stratégiques. Ce processus consiste à placer les gens qui utilisent et appliquent les politiques au centre du processus de conception. Il se fonde sur l'adoption d'approches créatives (y compris une adaptation des outils « Liberating Structures ») pour explorer les questions de façon plus large (ce qu'on appelle aussi la « pensée divergente »), puis se concentrer sur les solutions possibles (la « pensée convergente »). Le Laboratoire des politiques virtuel a procédé selon une formule conceptuelle systémique, pensée pour que les personnes intervenantes comprennent à fond le système et ses ressources, de sorte que les politiques soient bonnes pour celles qui les créent, celles qui les mettent en œuvre et celles qui en vivent les répercussions.

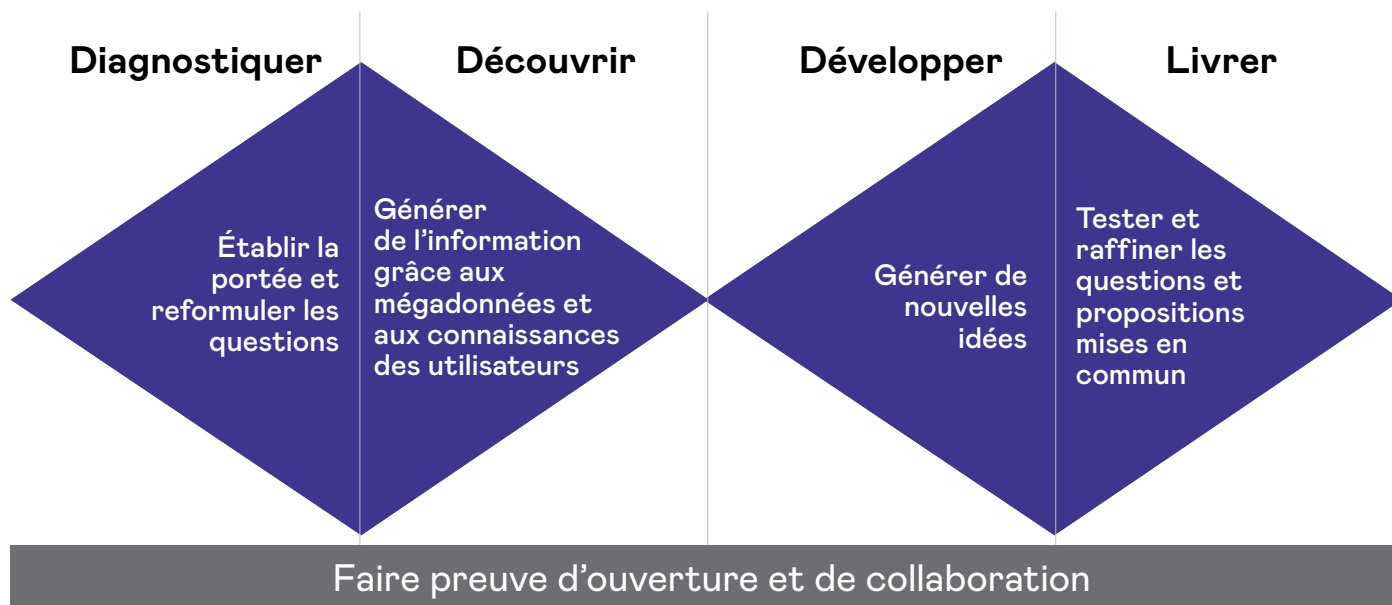


Figure 2 : Représentation visuelle de la méthodologie du « double diamant » proposée par Design Council (Royaume-Uni)

Une gamme d'outils et de techniques d'animation ont été utilisés durant cinq séances, dans le but d'élaborer de meilleures politiques avec les bénéficiaires, les personnes proches aidantes, les prestataires de soins de santé, les responsables des politiques et les dirigeants et dirigeantes des services de santé. La procédure, inspirée des méthodes de réflexion conceptuelle de la résolution de problèmes, était la suivante :

1. Entrevues auprès d'informateurs et d'informatrices clés : Nous avons mené des entrevues auprès de 12 personnes, dont des bénéficiaires ayant contracté la COVID-19, des personnes proches aidantes, des prestataires et des décideurs de partout au Canada. Le but était de connaître leurs actions et leurs besoins en lien avec le rôle des partenaires de soins essentiels, ainsi que d'approfondir notre compréhension des répercussions des restrictions générales des visites dans les hôpitaux.

2. Schéma du parcours d'un ou d'une partenaire de soins essentiel : À partir des propos recueillis lors des entrevues et de données probantes, nous avons schématisé le parcours d'un ou d'une partenaire de soins essentiel qui entre dans un hôpital durant la pandémie. Plus précisément, nous avons cerné les besoins et les obstacles à chaque étape du parcours.
3. Description des obstacles : Une fois l'expérience schématisée, les principaux obstacles à éliminer par la réintégration d'une politique sur la présence des familles ont été déterminés.
4. Élaboration d'options de politiques : De multiples options de politiques ont été élaborées à l'aide d'un canevas des politiques, pour chaque obstacle ciblé. Un canevas des politiques est un modèle qui rassemble les besoins et les obstacles du système, les options de contenu ainsi que les retombées ou les résultats d'une politique, ce qui contribue à l'harmonisation des besoins en matière de politiques aux résultats.
5. Simulations des options de politiques : Les options ont été mises à l'essai dans des simulations du parcours du partenaire de soins essentiel. L'exercice a permis de corriger certaines incohérences et de trouver des lacunes, et ainsi de formuler des recommandations stratégiques plus rigoureuses et mieux adaptées aux réalités sur le terrain.



Annexe C : Grandes étapes de l'élaboration du schéma de réintégration des partenaires de soins essentiels

L'un des principaux objectifs du Laboratoire des politiques était l'élaboration d'un schéma à plusieurs niveaux représentant la réintégration des partenaires de soins essentiels. Dans le cadre de cette démarche, on a tenu compte des perspectives et des expériences des responsables des politiques, des personnes qui appliquent les politiques et de celles qui en subissent les effets. Cette approche a éclairci l'« expérience de la personne utilisatrice », en parallèle avec l'expérience des responsables des politiques, des dirigeants et dirigeantes du système de santé et des prestataires de soins.

Le [Schéma de réintégration des partenaires de soins essentiels](#) est une représentation visuelle des actions et recommandations que les personnes ayant participé au Laboratoire des politiques ont jugées incontournables pour la réintégration des partenaires de soins essentiels ([voir la figure 1](#)).

1. Décrire l'expérience de la personne proche aidante et du partenaire de soins. Déterminer les principaux aspects du processus d'accès de la personne proche aidante.
2. Décrire en détail les principaux aspects de l'expérience de la personne proche aidante et du partenaire de soins. Se concentrer sur les émotions et les sentiments ressentis à chaque étape.
3. Faire ressortir les aspects positifs et négatifs des expériences, et ce qui aurait pu être différent.
4. Décrire les décisions, les politiques, les pratiques et les actions des responsables des politiques et des personnes qui appliquent les politiques à différents points du schéma de l'expérience.
5. Réfléchir. Revoir le travail. Poser des questions de clarification. Décrire ce qui aurait pu être différent.
6. Célébrer la création du schéma et remercier toutes les personnes participantes pour leur contribution.
7. Créer le schéma fondé sur l'expérience en fonction des commentaires reçus et le réviser avec les personnes qui les ont formulés.
8. Valider le schéma auprès d'organismes, de dirigeants et dirigeantes du système de santé, et de bénéficiaires, de membres de la famille et de personnes proches aidantes ne faisant pas partie du groupe de participants et participantes.
9. Cibler les recommandations.