

Soins à domicile et soins palliatifs communautaires

Synthèse et analyse des services,
des besoins et des pratiques
exemplaires ou innovantes dans
les communautés francophones
en situation minoritaire (CFSM)

Rapport préparé par
Suzanne Dupuis-Blanchard, Ph.D.



CONSORTIUM NATIONAL
DE FORMATION EN SANTÉ

REMERCIEMENTS

L'auteure tient à remercier les personnes suivantes qui lui ont prêté main-forte pour la réalisation de ce travail : Marc Harper, bibliothécaire à l'Université de Moncton, Éric Boutot, personnel de recherche pour l'analyse minutieuse des documents, et Valérie McIntyre, étudiante à la maîtrise en science infirmière. Elle remercie également Catherine Bigonnesse pour son examen poussé des résultats et pour les recommandations qui en ont découlé.

Enfin, un sincère remerciement au secrétariat national du Consortium national de formation en santé (CNFS) pour cette possibilité de se pencher sur les écrits et les pratiques ayant trait aux soins à domicile et aux soins palliatifs communautaires offerts aux francophones dans les communautés francophones en situation minoritaire (CFSM).

Le présent rapport a été préparé à la demande du secrétariat national du Consortium national de formation en santé (CNFS). Il a pour objectif de présenter une synthèse et une analyse des services offerts aux communautés francophones en situation minoritaire (CFSM) dans le domaine des soins à domicile et des soins palliatifs communautaires. Le rapport vise également à faire une recension des meilleures pratiques dans ce domaine pour les CFSM.

Le CNFS est une initiative soutenue par l'Association des collèges et universités de la francophonie canadienne (ACUFC) et financée par Santé Canada, dans le cadre du *Plan d'action pour les langues officielles – 2018-2023 : Investir dans notre avenir*.

Les opinions exprimées ne reflètent pas nécessairement celles de Santé Canada.

Avec l'appui de
With support from



Santé
Canada

Health
Canada



CONSORTIUM NATIONAL
DE FORMATION EN SANTÉ

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	2
À propos de l'auteure	3
Points saillants.....	5
Introduction	7
Contexte.....	8
Objectifs et questions de recherche.....	12
Méthodologie	13
Résultats.....	15
Analyse et recommandations	28
Conclusion.....	32
Références.....	33
Appendice A.....	42
Appendice B.....	43
Appendice C.....	44

À PROPOS DE L'AUTEURE



Suzanne Dupuis-Blanchard est professeure titulaire à l'École de science infirmière de l'Université de Moncton, où elle est aussi la titulaire de la Chaire de recherche en santé CNFS-Université de Moncton sur le vieillissement des populations et la directrice du Centre d'études du vieillissement. Infirmière depuis plus de trente ans, elle détient un baccalauréat en science infirmière de l'Université de Moncton, une maîtrise en science infirmière de l'Université du Nouveau-Brunswick et un doctorat en science infirmière de l'Université de l'Alberta. Récente détentrice d'un doctorat honorifique en lettres de l'Université de Huntington, elle siège à de nombreux comités locaux, provinciaux et nationaux reliés au vieillissement. Elle est la présidente du Conseil national des aînés et la présidente sortante de l'Association canadienne de gérontologie. Son programme de recherche s'intéresse aux multiples dimensions du maintien à domicile des personnes âgées, surtout dans le contexte des communautés francophones en situation minoritaire (CFSM).



POINTS SAILLANTS

Le présent rapport porte sur les soins à domicile, y compris les soins palliatifs communautaires, offerts aux francophones dans les communautés francophones en situation minoritaire (CFSM).

Deux objectifs ont guidé le travail :

1

brosser un portrait de la situation actuelle des soins à domicile et des soins palliatifs communautaires dans les CFSM afin de définir des pistes de solution pour la formation, les politiques publiques et la recherche;

2

faire état des connaissances et des pratiques dans le domaine des soins à domicile et des soins palliatifs communautaires offerts aux minorités ethniques et/ou linguistiques autres que les francophones dans les CFSM.

Ce rapport se veut un complément aux travaux existants sur le rôle de la langue dans l'accès aux services et aux soins de santé pour les francophones dans les CFSM.

Les résultats démontrent un manque d'information en lien avec les soins à domicile, y compris les soins palliatifs, et les francophones dans les CFSM. Les résultats confirment tout de même les défis que doivent surmonter les francophones des CFSM pour avoir accès aux soins à domicile dans leur langue. Ici, on remarque un manque de considération pour la langue française et la culture francophone dans l'offre de soins à domicile ainsi qu'un manque de ressources humaines francophones ou bilingues. Malgré le fait que la réduction des barrières linguistiques peut éviter l'admission aux soins institutionnels et favoriser le maintien à domicile, il est évident qu'on semble avoir négligé de s'attaquer aux barrières linguistiques auxquelles font face les francophones des CFSM pour avoir accès à des soins à domicile.

Quant aux résultats ayant trait aux minorités linguistiques hors CFSM, les barrières linguistiques influenceraient les risques de réadmission à l'hôpital, un moindre recours aux soins à domicile en raison d'un manque d'aiguillage du médecin, d'une utilisation prolongée des soins à domicile, d'une amélioration limitée des activités de la vie quotidienne (AVQ) ainsi que d'une diminution de la planification des soins de fin de vie. Les organismes de soins faisaient face à d'importants défis pour l'offre de services bilingues, allant des besoins de formation du personnel à la reconnaissance du fait que les visites à domicile prenaient plus de temps que prévu. De plus, les résultats plaçaient beaucoup d'importance sur l'influence du familialisme.

En raison du rôle des proches aidants familiaux dans les soins à domicile, les personnes nécessitant des soins sont plutôt dépendantes des membres de la famille et non des services officiels. Ainsi, les proches aidants sont à risque de souffrir de fatigue, de stress et d'épuisement.

À la suite des résultats et de la prise de conscience de l'état des connaissances pour réduire les barrières linguistiques des francophones des CFMS dans le contexte des soins à domicile, les recommandations suivantes en matière de formation, de politiques publiques et de recherche ont été formulées.

Recommandations en matière de formation :

- Poursuivre l'intégration des notions relatives aux CFMS et à l'incidence des barrières linguistiques sur la santé dans le curriculum des divers professionnels de la santé francophones;
- Élaborer une formation visant à sensibiliser les professionnels de la santé anglophones aux besoins de santé des CFMS et intégrer cette formation dans les programmes de formation de ces professionnels;
- Soutenir les organismes de soins dans la formation du personnel soignant et transmettre aux soignants immigrants des notions relatives aux CFMS et à la santé;
- Offrir aux interprètes une formation sur les besoins de santé des CFMS;
- Élaborer un programme de formation sur les soins à domicile à l'intention des proches aidants.

Recommandations en matière de politiques publiques :

- Planifier les mesures nécessaires pour améliorer la prestation des soins à domicile aux francophones des CFMS;
- Considérer la direction des gouvernements et des parties prenantes pour proposer des initiatives en soins à domicile afin de répondre aux besoins des francophones dans les CFMS;
- Définir des normes de pratique pour l'offre de soins à domicile aux bénéficiaires des minorités linguistiques;

- Développer un outil analytique semblable à l'Analyse comparative entre les sexes plus (ACS+), mais pour reconnaître l'influence que peuvent avoir les langues officielles en situation minoritaire dans le développement d'initiatives fédérales;
- Élaborer et mettre en œuvre une politique commune pour la collecte d'information sur l'identité des francophones dans le contexte des soins à domicile;
- Proposer une politique publique en matière de compétences linguistiques pour les soins à domiciles;
- Veiller à la mise en œuvre d'une politique linguistique pour les services contractuels de l'État.

Recommandations en matière de recherche :

- Développer des initiatives de financement de la recherche pour les CFMS ciblant particulièrement les soins à domicile, y compris les soins palliatifs communautaires;
- Examiner l'expérience vécue par les francophones des CFMS en matière de soins à domicile, sur le plan de l'accès aux services, de la communication et de la qualité des soins, et proposer des pistes de solution;
- Décrire l'incidence de la langue et l'intersectionnalité de celle-ci avec l'origine ethnique, l'identité de genre, le statut socioéconomique et les enjeux du territoire;
- Explorer l'expérience vécue par les francophones des CFMS en matière de demande de services en français;
- Encourager la recherche de type randomisée afin d'être en mesure de comparer les francophones des CFMS à d'autres groupes sur le plan des soins à domicile;
- Analyser l'incidence de la langue sur les soins à domicile, les réadmissions et la communication;
- Étudier le rôle du proche aidant dans les soins à domicile lorsqu'il existe des barrières linguistiques.

Vu le peu d'attention portée à la thématique des soins à domicile dans les CFMS, il est souhaitable que ce rapport serve de levier pour le développement des connaissances et des pratiques dans le domaine.



INTRODUCTION

Le présent rapport porte sur les soins à domicile et les soins palliatifs communautaires offerts aux francophones dans les communautés francophones en situation minoritaire (CFSM) au Canada. Les résultats d'une recherche documentaire en deux parties ont permis une meilleure compréhension de l'accès à ces soins communautaires.

Plus précisément, à la demande du secrétariat national du Consortium national de formation en santé (CNFS), une synthèse ainsi qu'une analyse des éléments suivants, dans le domaine des soins à domicile et des soins palliatifs communautaires, sont présentées :

- Les services offerts aux francophones dans les CFSM, y compris les politiques et la mise en œuvre de celles-ci, les besoins et les lacunes;
- Les pratiques exemplaires ou innovantes en place ou susceptibles d'être adoptées.

Dans le cadre de ce travail, les objectifs principaux du présent rapport sont les suivants :

- Brosser un portrait de la situation actuelle en ce qui a trait aux éléments susmentionnés, afin de définir des pistes de solution pour la recherche, la formation et les politiques publiques;
- Permettre de cibler des possibilités de diffusion des connaissances.

Le présent rapport se veut un complément aux travaux existants sur le rôle de la langue dans l'accès aux services et aux soins de santé pour les francophones dans les CFSM. Les pages suivantes exposent d'abord le contexte plus large des soins à domicile et des soins palliatifs communautaires au Canada et décrivent ensuite l'accès aux soins dans les CFSM. Les questions de recherche et la méthodologie de la recherche documentaire sont expliquées ainsi que la procédure d'analyse des documents. Les résultats sont abordés selon les thématiques précisées dans les documents et brossent un portrait de la situation actuelle. Enfin, l'analyse permet d'exposer les tendances observées quant à la situation actuelle des soins à domicile et des soins palliatifs communautaires dans les CFSM, de présenter les pratiques innovantes et des pistes pour l'avenir et de tirer une conclusion.



CONTEXTE

Les premiers soins à domicile ont été offerts en 1970 en Ontario (Canadian Healthcare Association [CHA], 2009). Depuis, à tour de rôle, chaque province et territoire a établi un système de prestation de soins à domicile. Au Canada, les soins à domicile, y compris les soins palliatifs communautaires, ne sont pas assurés par le gouvernement fédéral en vertu de la Loi canadienne sur la santé, mais bien par les gouvernements provinciaux et territoriaux avec une contribution financière du fédéral dans le paiement de transfert pour la santé (Gouvernement du Canada, 2016). Exclus de la Loi canadienne sur la santé, les soins à domicile ne sont pas tenus de respecter les cinq principes de l'accessibilité, de l'universalité, de l'intégralité, de la transférabilité et de la gestion publique. Il y a donc des incohérences sur le plan de l'accès aux services de soins à domicile et de soins palliatifs communautaires dans l'ensemble du pays, comme il sera démontré plus avant dans le présent document. Mais avant tout, il est important de clarifier les termes « soins à domicile » et « soins palliatifs communautaires », pour ensuite décrire brièvement le contexte des soins à domicile et des soins palliatifs communautaires au Canada et pour énoncer les questions de recherche et les objectifs qui ont guidé la recherche et l'élaboration du présent document.



SOINS À DOMICILE

Les soins et les services reçus à la maison en raison d'une condition de santé ou d'une limitation dans les activités de la vie quotidienne provenant de différents fournisseurs

Définitions

Les écrits sur les soins à domicile utilisent une panoplie de définitions pour décrire les soins obtenus à l'extérieur des hôpitaux. Dans les années 1990, les soins à domicile étaient définis selon trois fonctions : la substitution de soins aigus, la substitution de soins de longue durée ainsi que le maintien et la prévention (CHA, 2009). De nos jours, les soins à domicile se définissent comme des soins à court terme pour les personnes qui récupèrent à la suite de chirurgies ou de problèmes de santé aigus, des soins à long terme et de soutien permettant aux personnes souffrant d'une maladie chronique de demeurer à domicile et comme tout autre programme spécialisé tel que les soins de fin de vie ou de réadaptation (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], s. d.-a).

Dans le présent document, la définition des soins à domicile retenue est celle provenant de Gilmour (2018b), qui décrit les soins à domicile comme les services reçus à la maison en raison d'un problème de santé ou d'une limitation des activités de la vie quotidienne (AVQ), excluant l'aide obtenue par la famille, les amis ou les voisins. Plus particulièrement, la définition précise que les soins à domicile sont des soins infirmiers, des services de soins fournis par différents professionnels de la santé (p. ex. physiothérapie, ergothérapie, counseling nutritionnel) et les services de soutien offerts à domicile (p. ex. soins personnels, ménage, préparation des repas). Le lieu des soins est le domicile, décrit comme tout milieu à l'extérieur d'une institution de soins.

Quant aux soins palliatifs communautaires, ces derniers se définissent par les principes d'atténuation de la douleur, de soulagement des autres symptômes physiques, d'accompagnement et d'aide psychologique et spirituelle (Association québécoise de soins palliatifs [AQSP], s. d.) dans un contexte communautaire et non institutionnel. De plus, les soins palliatifs soutiennent la vie en considérant la mort comme un processus normal, tout en offrant un confort physique, psychologique et spirituel dans un contexte de soutien pour permettre à la personne et à ses proches de vivre aussi activement que possible avec une maladie incurable ou en fin de vie (AQSP, s. d.).

La définition de l'ICIS (2018) est celle retenue dans le présent rapport, puisqu'elle soutient que les soins palliatifs sont les soins qui répondent aux besoins d'une personne atteinte d'une maladie terminale afin

d'améliorer la qualité de vie en soulageant la douleur de nature physique, psychosociale et spirituelle. Étant autrefois des soins médicaux spécialisés offerts uniquement aux personnes hospitalisées, les soins palliatifs communautaires offrent maintenant du soutien et une prise en charge des symptômes dans différents milieux et par divers fournisseurs de soins de santé (Santé Canada, 2018). Les soins palliatifs communautaires font partie de la grande famille des soins offerts à domicile.

Les soins à domicile

Environ 6,4 % des ménages canadiens rapportaient qu'au moins une personne avait reçu des soins à la maison au cours des 12 mois précédents (Gilmour, 2018b). De ces bénéficiaires de soins, la moitié avaient reçu seulement des soins à domicile et environ un tiers avaient reçu uniquement des services de soutien, les autres ayant reçu des soins et des services (Gilmour, 2018b). Peu importe le type de soins ou de services reçus, il demeure que la demande de soins à domicile a augmenté depuis les cinquante dernières années en raison du virage ambulatoire, alors que l'accent mis sur les soins institutionnels s'est déplacé vers les soins à domicile (CHA, 2009; Coyte et McKeever, 2001). De plus, les soins à domicile sont une option attrayante pour plusieurs raisons : les gens préfèrent recevoir des soins à la maison; les patients peuvent obtenir plus rapidement leur congé de l'hôpital; ces soins représentent une économie de coûts pour le système de santé (CHA, 2009). En effet, en 2017, on estime que le coût moyen des soins à domicile était de 55 \$ par jour, alors qu'un séjour à l'hôpital coûtait environ 1 000 \$ (Sinha, 2017).

La Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Canada, 2002a) a confirmé l'importance des soins à domicile, classifiant ces derniers comme un service essentiel. Le rapport Romanow ainsi que le rapport Kirby (Canada, 2002b) recommandaient que les soins et les services à domicile soient financés publiquement par l'assurance maladie, une recommandation qui, vingt ans plus tard, n'a pas encore vu le jour, et ce, même si des accords bilatéraux ont été conclus en 2017 pour améliorer l'accès aux soins à domicile (Gouvernement du Canada, 2021).

L'Association médicale canadienne (2021) estime que d'ici 2031, le nombre de Canadiens ayant des besoins en soins à domicile augmentera de 53 %

en raison du vieillissement de la population et de la préférence des gens pour le maintien à domicile. Même si des personnes de tout âge bénéficient de soins à domicile, la majorité des bénéficiaires sont des personnes âgées, c'est-à-dire des personnes âgées de 65 ans et plus. Le profil des personnes les plus susceptibles de recevoir des soins à domicile confirme que la moyenne d'âge est de 79 ans et que ces personnes ont un problème cardiovasculaire (76,9 %) ou d'autres maladies chroniques telles que le diabète, le cancer ou l'emphysème (61,9 %) (ICIS, 2021a). En fait, l'ICIS (2020) rapportait qu'une personne âgée sur neuf était admise de façon précoce en institution de soins alors qu'elle aurait probablement pu bénéficier de soins à domicile. Toutefois, il est important de reconnaître que les soins à domicile demeurent souvent la responsabilité des membres de la famille et des proches et que le proche aidant pourrait être une personne âgée (Hudon et Milan, 2016). Au Canada, on estime que 9 personnes sur 10 qui recevaient des soins à domicile comptaient sur un membre de la famille, et ce, à raison d'environ 10 heures par semaine (Expert Group on Home & Community Care, 2015).

D'ailleurs, plusieurs initiatives récentes ciblent les soins à domicile ou le maintien à domicile, tant au niveau national qu'international. Entre autres, le budget de 2021 du gouvernement fédéral indiquait un engagement de 90 millions de dollars pour financer la nouvelle initiative Vieillir dans la dignité à la maison, qui vise à aider les personnes âgées à faible revenu et vulnérables à demeurer à domicile plus longtemps (Ministère des Finances du Canada, 2021). De plus, la lettre de mandat de la ministre fédérale des Aînés décrit l'établissement d'une prestation pour le vieillissement à la maison (Cabinet du Premier ministre, 2021). Rappelons aussi les accords bilatéraux ainsi que les différentes initiatives provinciales et territoriales ciblant les soins à domicile, dont le Plan décennal 2013-2023 du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (Santé Canada, 2015). À l'international, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), par l'entremise de la Décennie pour le vieillissement en bonne santé 2020-2030, reconnaît que l'accès à des soins, y compris les soins à domicile, doit être offert aux personnes âgées qui en ont besoin. De plus, les objectifs de développement durable des Nations Unies ciblent l'accès égal aux services à domicile

(OMS, 2020) comme mesure de réduction des inégalités en santé.

Défis liés à l'accessibilité aux soins à domicile

Malgré le virage ambulatoire des soins et la disponibilité de programmes de soins à domicile dans les provinces et les territoires, une complexité entoure les soins offerts dans la communauté. Premièrement, les sommes consacrées aux hôpitaux, aux médicaments et aux médecins continuent de représenter la plupart des dépenses en santé, alors que les soins dans la communauté ne correspondent qu'à 4 % des dépenses totales en santé (ICIS, 2021b). Les investissements mentionnés dans le paragraphe précédent revêtent alors une immense importance pour soutenir l'offre continue et grandissante de soins à domicile.

Deuxièmement, les bénéficiaires de soins à domicile ont toujours des besoins non satisfaits (Flood et al., 2021), et ce, malgré leur haut niveau de satisfaction à l'égard des soins reçus. Les raisons principales rapportées pour des besoins non satisfaits sont la disponibilité des services (Dupuis-Blanchard et Caissie, 2022), le fait de ne pas savoir comment recevoir le service, le coût du service et le fait qu'un médecin ne croit pas que les soins soient nécessaires (Gilmour, 2018a; OMS, 2016).

En outre, plusieurs facteurs, dont les suivants, font en sorte que les soins à domicile sont difficilement accessibles :

- Le fait que les bénéficiaires puissent devoir déboursier jusqu'à 30 % des coûts totaux pour les soins à domicile (ICIS, 2021b), parce que ceux-ci sont absents de *la Loi canadienne sur la santé, surtout en ce qui concerne les services de soutien à domicile*;
- La disponibilité des soins à domicile dans la région (Gilmour, 2018a), mais aussi les listes d'attente pour de tels soins (Home Care Ontario, 2018), les personnes dont le nom figure sur ces listes devant attendre plus d'un mois pour avoir accès à des soins (ICIS, 2021b);
- Les défis ayant trait au recrutement, à la rétention et à la promotion des employés dans le secteur des soins à domicile (Home Care Ontario, 2018);
- La langue dans laquelle les services sont offerts (Dupuis-Blanchard et al., 2021);
- L'angle de l'intersectionnalité avec le rôle de l'identité de genre, l'orientation sexuelle, la race, la présence d'un handicap et la classe sociale.

Bon nombre d'organismes ont rendu publics des rapports plaidant l'action des parties prenantes dans les soins à domicile. L'Association canadienne de soins et services à domicile, en collaboration avec l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et le Collège des médecins de famille du Canada, avait créé en 2016 un plan d'action intitulé Plan national pour de meilleurs soins à domicile au Canada. Par la suite, l'Association médicale canadienne a publié son rapport Portrait des soins de santé aux aînés au Canada (2016), qui décrivait l'importance d'une stratégie nationale sur les aînés en raison du manque de soins à domicile, de soins de longue durée et de soins palliatifs. Plusieurs stratégies provinciales de la santé unissent leurs voix pour inclure les soins à domicile au système de santé et en faire une pierre angulaire de celui-ci.

Les soins palliatifs

Selon la définition énoncée précédemment, les soins palliatifs communautaires font partie de la grande famille des soins à domicile. Premièrement offerts en 1975 dans deux hôpitaux au Canada, ce n'est que dans les années 1980 que des organismes communautaires ou des bénévoles commencent à offrir des soins palliatifs à domicile, surtout aux personnes atteintes d'un cancer en phase terminale (Wodinsky, 1989). En fait, le Québec possède depuis plus de 35 ans des « maisons de soins palliatifs » qui regroupent des ressources en soins palliatifs communautaires dans un contexte d'ententes de partenariat public-privé avec le gouvernement (Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec, 2020).

Les soins palliatifs communautaires permettent aux gens de rester à domicile dans un environnement familial, tout en recevant des soins de confort et du soutien. Malgré cela, moins de 15 % des Canadiens ont reçu des soins palliatifs à la maison en 2016-2017 (ICIS, 2018). De ces derniers, près de la moitié (44 %) sont tout de même décédés à l'hôpital, possiblement en raison de besoins non satisfaits à domicile (ICIS, 2018).

Afin de planifier des soins palliatifs de haute qualité, en 2018, le gouvernement fédéral s'est doté d'un Cadre sur les soins palliatifs au Canada dont le but consiste à fournir un outil décisionnel pour un changement organisationnel et un accès équitable aux soins palliatifs, peu importe la région, la langue

ou la culture (Santé Canada, 2018). En plus des initiatives mentionnées précédemment dans la section des soins à domicile, le budget de 2021 attribuait à Santé Canada une somme de 29,8 millions de dollars pour financer la stratégie en matière de soins palliatifs et ses actions (Ministère des Finances du Canada, 2021). En harmonie avec ces initiatives, la Stratégie et plan d'action mondiaux sur le vieillissement et la santé 2016-2020 de l'OMS (2016) ainsi que la Décennie pour le vieillissement en bonne santé 2020-2030 (OMS, 2020) considéraient les soins palliatifs comme un élément essentiel dans la gamme des soins complets.



SOINS PALLIATIFS COMMUNAUTAIRES

Les soins qui répondent aux besoins d'une personne atteinte d'une maladie incurable ou terminale afin d'améliorer la qualité de vie en soulageant la douleur de nature physique, psychosociale et spirituelle. Les soins palliatifs communautaires font partie de la grande famille des soins à domicile

Comme c'est le cas pour les soins à domicile, des organismes travaillent à démystifier les soins palliatifs et à encourager la planification de ces soins. Par exemple, en 2015, l'Association canadienne de soins palliatifs a publié une feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative dans le contexte communautaire et le secteur des organismes communautaires. Récemment, la pandémie de COVID-19 a eu des répercussions profondes sur la prestation des soins palliatifs à domicile, dont l'augmentation des tâches attribuées aux proches aidants, l'isolement de ces derniers et la pénurie de personnel, en plus de mettre en évidence les inégalités existantes quant à l'accès aux soins (Excellence en santé Canada, 2021).

OBJECTIFS ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Les **objectifs principaux** étaient les suivants :

- 1** Brosser un portrait de la situation actuelle des soins à domicile et des soins palliatifs communautaires dans les CFSM afin de définir des pistes de solution pour la recherche, la formation et les politiques publiques;
- 2** Faire état des connaissances et des pratiques dans le domaine des soins à domicile et des soins palliatifs communautaires offerts aux minorités ethniques et/ou linguistiques à l'extérieur des CFSM dont les francophones dans les CFSM pourraient tirer parti.

La présente étude s'est penchée sur **trois questions principales** :

- 1** Quels sont les services offerts aux francophones dans les CFSM sur le plan des soins et des services à domicile et quelles sont les pratiques exemplaires et les politiques publiques mises en œuvre dans ces communautés?
- 2** Quels sont les services offerts aux francophones dans les CFSM sur le plan des soins palliatifs communautaires et quelles sont les pratiques exemplaires et les politiques publiques mises en œuvre dans ces communautés?
- 3** Quels sont les services offerts aux minorités ethniques et/ou linguistiques à l'extérieur des CFSM et quelles sont les pratiques mises en œuvre pour ces clientèles dont les francophones pourraient éventuellement tirer parti?



MÉTHODOLOGIE

L'approche de recherche documentaire dans le cadre de ce projet fut inspirée par la méthode traditionnelle d'Arksey et O'Malley (2005). Plus précisément, cette approche consiste en la collecte de données informatives grâce à l'étude de documents issus de sources fiables concernant les objectifs du projet. La recherche documentaire a permis de préciser ce qui était connu au sujet des soins à domicile et des soins palliatifs communautaires, de mettre en lumière les points communs et les divergences et d'effectuer la synthèse des documents.

Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion étaient les sources d'information suivantes publiées entre l'année 2000 et la mi-février 2022 :



- Sources d'information reliées aux mots clés pertinents (annexe A);
- Écrits scientifiques révisés par les pairs;
- Écrits de vulgarisation (rapports, sites Web);
 - Gouvernements provinciaux et territoriaux
 - Gouvernement fédéral
- Documents provenant d'autres pays que le Canada;
- Sites Web pertinents.

Les critères d'exclusion étaient les sources publiées avant l'année 2000, non disponibles en français ou en anglais ou ne ciblant pas les soins à domicile ou les soins palliatifs communautaires pour les francophones des CFMS ou les minorités linguistiques.

Collecte de données

La collecte de documents a été effectuée par un bibliothécaire universitaire de la fin janvier à la mi-février 2022. Premièrement, une stratégie de recherche pour documents scientifiques a été configurée pour PubMed et adaptée pour le Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) (annexe A).

Dans le but de ne manquer aucun contenu pertinent, plusieurs termes ont été ajoutés à la recherche documentaire. Par exemple, les articles assignés avec le terme MESH (*Medical Subject Headings*) « *Communication Barriers* » traitaient souvent de la problématique des professionnels de la santé qui se servaient d'un jargon médical trop avancé pour leur clientèle. Ces articles n'abordaient pas les langues des minorités linguistiques, alors ils n'étaient pas d'intérêt pour cette étude. La fonction « *similar articles* » dans PubMed a été très utile pour isoler des articles semblables à ceux qui étaient pertinents. Cependant, les articles classés dans « *similar articles* » étaient déjà dans la grande liste de résultats.

La majorité des articles ne fournissaient pas suffisamment d'information dans le titre pour pouvoir juger s'ils étaient d'intérêt pour cette étude. Il valait donc mieux explorer les résumés et parfois lire les documents en entier pour évaluer leur pertinence ou pour vérifier si les mots clés étaient effectivement compris dans l'article. Cette recherche a produit 394 résultats dans PubMed et 152 dans CINAHL (filtres : 2000-présent et langues anglais/français) pour un total de 546 documents. Après avoir examiné chaque titre et résumé, 99 articles ont été retenus. En examinant de plus près les articles retenus, certains chercheurs dans le domaine ont été identifiés à plusieurs reprises.

Ensuite, une recherche de la littérature grise avec les mêmes termes que celle menée dans PubMed et CINAHL a été effectuée sur Internet avec

l'objectif de trouver des rapports gouvernementaux, organisationnels et institutionnels. Les critères géographiques consistaient à se concentrer premièrement sur le Canada et les États-Unis et d'approfondir la recherche par la suite pour repérer des ressources internationales. Bien que plusieurs rapports pertinents se trouvent sur Internet, la majorité des ressources sont des sites Web qui fournissent simplement les grandes lignes du concept des soins palliatifs communautaires ou des soins à domicile chez les minorités linguistiques sans fournir d'information concernant le présent projet. Tout de même, 38 documents de vulgarisation (rapports) ont été retenus.

Afin d'éliminer les sites Web et les informations simples et répétitives, plusieurs mots-clés ou suffixes d'adresse Internet ont été ajoutés aux recherches. Par exemple, l'ajout de « .pdf » à une recherche donne la priorité aux résultats publiés en format PDF. Ces ressources vont plus souvent comprendre des rapports, des lignes directrices, des recommandations, etc. D'autres suffixes utiles, soit « .gc.ca » (Canada), « .gov » (États-Unis) et « .org », ont été utilisés. Cette stratégie a permis de repérer des statistiques, des stratégies ou des lois relatives au projet ainsi que de récupérer des documents gouvernementaux ou d'organisations. Après plusieurs recherches, quelques institutions gouvernementales, régions sanitaires et organismes sans but lucratif sont apparus à plusieurs reprises. En voici quelques exemples : Santé Canada, Pallium Canada et l'Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques.

En dernier lieu, des recherches sur Internet, qui ciblaient précisément certaines institutions ou certains chercheurs reconnus dans la francophonie pour leurs travaux auprès des CFMS, nous ont permis de récupérer quelques ressources additionnelles pertinentes.

Analyse des documents

À la suite de la collecte des documents et du triage de ceux-ci en fonction de leur pertinence, une grille d'analyse de 15 colonnes a été élaborée dans Microsoft Excel pour guider l'extraction et l'organisation des informations retrouvées dans les documents sélectionnés (voir Annexe B).



RÉSULTATS

Dans cette section, les résultats de la recherche documentaire sont présentés. En premier lieu, les résultats directement liés aux soins à domicile, y compris les soins palliatifs communautaires pour les francophones dans les CFSM, sont abordés. Par la suite, les résultats complémentaires en relation avec le sujet, mais sans mention des CFSM, sont présentés. En dernier lieu, les pratiques courantes ainsi que les modèles novateurs ou prometteurs sont exposés.

Le domicile

Avant tout, recevoir des soins à domicile comporte un aspect personnel caractérisé par la représentation de son chez-soi. Pour les francophones dans les CFSM, la maison représentait un lieu d'expression de soi et de l'identité (Tardif et Dallaire, 2010). Il s'agit d'un environnement où le soignant entre dans l'espace intime et où la relation de confiance entre le professionnel et la personne s'établit, d'où l'importance de la langue de service (Tardif et Dallaire, 2010). Des personnes âgées francophones au Nouveau-Brunswick ont mentionné que leur domicile était un lieu de tranquillité envers lequel ils avaient un sentiment d'attachement (Dupuis-Blanchard et al., 2015; Simard et al., 2015). De plus, pour certains, la maison était comme un refuge où il est possible d'accomplir divers rituels culturels et religieux importants pour une mort paisible (Milligan, 2009; Venkatasalu et al., 2014). Le domicile est donc plus qu'un lieu physique où l'on reçoit des soins.

Soins à domicile pour les francophones dans les CFSM

Les documents (n=14) qui abordent directement les soins à domicile et les soins palliatifs communautaires pour les francophones dans les CFSM portent sur les thématiques suivantes : la capacité des organismes à offrir le service en français; l'accès aux services et l'utilisation des services; les conséquences liées au fait de recevoir des soins en français. De plus, ces documents exposent des pratiques courantes ou proposent des solutions qui seront abordées dans la dernière section des résultats.

Même si la majorité des personnes francophones ont un médecin de famille (Bouchard et Desmeules, 2017), il reste que les organismes de soins à domicile et de soins palliatifs communautaires font face à des défis dans l'offre de services en français. En fait, dans son étude, Villard (2018) expliquait que même avec le manque de ressources bilingues, la plupart des fournisseurs de soins croyaient que les

ÉTAT ACTUEL DES CONNAISSANCES

Soins à domicile pour les francophones en CFSM

Habilité des organismes à offrir les soins en français

- o Disponibilité de personnel bilingue

Accès et demande des services/soins

- o Services à domicile sont manquants
- o La langue du service tombe en deuxième place

Conséquences à recevoir des soins à domicile en français

- o Maintien à domicile
- o Qualité de vie

besoins des francophones dans les CFSM étaient satisfaits. Pour les organismes, la disponibilité de personnel bilingue ou en mesure d'offrir des soins en français semble être le plus grand problème. Le rapport du Réseau des services de santé en français de l'Île-du-Prince-Édouard (2007) indiquait clairement les besoins en ressources humaines francophones pour une communication efficace qui mène à l'accès aux soins, à la détermination des besoins, à de meilleurs résultats dans les soins, à la participation des personnes dans leurs soins et au soutien offert à la personne et à sa famille. Le personnel bilingue, quant à lui, est très sollicité, ce qui cause des défis de rétention pour les organismes de soins à domicile (Thériault et Dupuis-Blanchard, 2017).

L'accès et l'utilisation des services de soins à domicile sont tributaires des ressources humaines disponibles. En général, les documents consultés pour ce rapport confirment le manque de considération pour la langue française et la culture francophone dans l'offre de services à

domicile. Un rapport d'une table ronde sur les soins palliatifs en Ontario (Fraser, 2016) indiquait clairement que la province de l'Ontario faisait face à des défis liés à la prestation de services de fin de vie aux francophones, forçant ainsi ces derniers à hésiter à demander ces services ou à remettre à plus tard l'accès à de tels services. Même si les services étaient jugés bons, l'accès à ceux-ci était difficile et il y avait peu d'ajustement à la culture des personnes soignées (Ducharme et al., 2008). En outre, des études sur la satisfaction de patients francophones en Ontario et à l'Île-du-Prince-Édouard traités en soins à domicile pour des services de réadaptation démontraient que les patients se disaient satisfaits des soins reçus, mais que la langue des services ne répondait pas à leurs attentes (Dupuis-Blanchard et Caissie, 2022; Tardif et Dallaire, 2010). En effet, les participants à l'étude de Tardif et Dallaire (2010) affirmaient avoir le droit de recevoir des services de soins à domicile en français, mais lorsqu'il s'agissait de leur propre santé, la langue de service venait alors en deuxième place afin de ne pas devoir attendre pour obtenir le service à domicile en français. De même, les aînés francophones au Nouveau-Brunswick disaient qu'il y avait un manque de services à domicile et que c'était l'un des plus grands défis à relever (Dupuis-Blanchard et al., 2013, 2014). Il est important de reconnaître que les personnes âgées francophones à faible revenu, surtout dans les provinces atlantiques, sont parmi celles qui demandent le plus de soins à domicile au Canada (Bouchard et Desmeules, 2017) et qui semblent avoir plus de difficulté à demeurer à domicile (Dupuis-Blanchard et al., 2015).

Recevoir des soins à domicile peut entraîner bien des conséquences. Notamment, les soins à domicile préviennent, ou du moins retardent, l'admission en soins institutionnels plus dispendieux. Par exemple, les travaux de Dupuis-Blanchard et de ses collègues confirment que l'accès aux services et aux soins à domicile permet aux personnes âgées de demeurer à domicile (Dupuis-Blanchard et al., 2015, 2021). Certaines personnes semblent associer le fait de recevoir des soins à domicile à la nécessité d'être autonome dans les AVQ, alors que pour d'autres, cela signifie l'isolement et la solitude (Dupuis-Blanchard et al., 2014; Simard et al., 2015). Par ailleurs, l'étude menée par Simard et ses collègues (2015) nous rappelle l'insuffisance des services à

domicile, particulièrement en région rurale. Cela dit, cette même étude précisait que de recevoir des soins à domicile contribuait à améliorer la qualité de vie et le sentiment de bien-être.

Soins à domicile pour les minorités linguistiques à l'extérieur des CFMS

La plupart des documents recensés dans le cadre de notre recherche étaient en lien avec les soins à domicile et les soins palliatifs communautaires à l'extérieur des CFMS. Les sections suivantes présentent les thématiques abordées dans ces documents, soit l'utilisation des soins à domicile, la capacité des organismes à offrir un service dans la langue des bénéficiaires, l'expérience des personnes ainsi que les conséquences de recevoir ou non des soins dans sa langue.

Utilisation des soins à domicile

L'utilisation des soins à domicile semble varier selon les origines ethniques ou culturelles. Ici, les multiples travaux de Crist et de ses collègues nous éclairent sur l'utilisation des soins à domicile par les aînés mexicano-américains, un groupe présentant un niveau élevé de maladie chronique, un faible niveau fonctionnel et la croissance la plus rapide aux États-Unis. En premier lieu, une étude qualitative (Crist, 2002) indique que les barrières entravant l'utilisation des soins à domicile étaient les suivantes : 1) l'attente de discrimination, surtout l'insensibilité à la diversité culturelle, le manque de compétence culturelle et le manque de personnel bilingue; 2) le fait de ne pas connaître l'existence des services ni la manière d'y accéder et le fait que le personnel soignant négligeait de les informer; 3) le manque d'assurance maladie; 4) les attentes ancrées dans le familialisme, c'est-à-dire le fait que les aînés refusaient les soins à domicile parce qu'ils s'attendaient à ce que leur propre famille s'occupe de tous leurs besoins. Par la suite, Crist (2005) a exploré plus à fond le processus décisionnel lié à la demande de soins pour déterminer que le fait de posséder plus de connaissances sur les soins à domicile disponibles contribuait à changer l'attitude des bénéficiaires à l'égard de ces soins, surtout si des bénéficiaires de soins partageaient leur expérience avec d'autres personnes. Une troisième étude (Crist et al., 2006a) sur le



ÉTAT ACTUEL DES CONNAISSANCES

Soins à domicile pour les minorités linguistiques à l'extérieur des CFMS

Barrières dans l'utilisation des soins

- Insensibilité culturelle
- Méconnaissance des services ou soins disponibles
- Familialisme
- Perception de la nécessité des soins
- Utilisation d'un interprète
- Ruralité
- Faible niveau socioéconomique

Habilité des organismes à offrir les soins en français

- Disponibilité de personnel bilingue
- Absence de formation et de sensibilisation culturelle
- Recrutement de fournisseurs de soins immigrants

processus décisionnel a précisé trois phases : prendre soin des nôtres, connaître les options et devenir plus autonome en participant aux soins. Tout au long du processus, les membres de la famille demeuraient présents pour agir comme interprètes, mais aussi pour prendre principalement la charge des soins. Enfin, une comparaison de l'utilisation des soins à domicile par les Anglo-américains et les aînés mexicano-américains a révélé qu'il existe un lien significatif entre, d'une part, la discrimination culturelle et le manque de connaissance des services et, d'autre part, l'utilisation des services, soutenant ainsi l'importance de communiquer les services en respectant la culture du client (Crist et al., 2007b).

Suurmond et ses collègues (2016) ont déterminé que les barrières linguistiques, et non les barrières culturelles, sont la cause principale empêchant l'accès aux soins à domicile des personnes aînées turques, marocaines, surinamaises et hollandaises demeurant aux Pays-Bas et qui ne parlent pas le néerlandais ou parlent peu cette langue. En outre, la langue était perçue comme une barrière, surtout chez les personnes aînées, entravant l'accès aux services de soins palliatifs pour les personnes de race noire ou asiatiques et pour celles provenant des minorités ethniques dans le sud-est de Cardiff (Marie Curie Cancer Care, 2014). Comme celles citées dans les études menées par Crist, les personnes aînées dans l'étude de Suurmond et coll. (2016) préféraient recevoir les soins d'un membre de la famille, elles ne savaient pas qu'elles pouvaient recevoir des soins à domicile ou elles ne connaissaient pas la manière d'obtenir des soins officiels. Ainsi, les barrières linguistiques compliquaient l'accès aux soins à domicile. De plus, dans le cas des personnes aînées recevant des soins à domicile, il était difficile pour ces dernières, en raison de la langue, d'être engagées dans le plan de soins et de communiquer avec le prestataire de soins.

En fait, la langue et les barrières de communication influençaient les phases de navigation vers les soins. La décision des gens de demander des soins était affectée par les efforts que ces derniers devaient déployer pour naviguer le système ainsi que le manque d'information sur le système de santé et sur les soins disponibles (Koehn, 2009). De plus, dans le cas des soins palliatifs, une traduction en espagnol signifiait « orphelinat » ou « endroit

pour les pauvres » (Selsky et al., 2012), ce qui démontre l'importance d'être sensible aux barrières linguistiques et de communiquer clairement. En fait, en raison des barrières linguistiques, les minorités ethniques semblaient manquer de connaissances pour percevoir un besoin de soins à domicile, lors de la recherche de soins à domicile et lors de la prestation de soins à domicile (Suurmond et al., 2016). En particulier, les soins à domicile pouvaient même être refusés par des personnes qui en avaient besoin en raison du message susceptible d'être transmis sur leur mauvais état de santé, sur des problèmes familiaux ou sur un manque de statut et de respect au sein de leurs familles, ces dernières étant déjà stigmatisées dans la communauté en raison de leur culture (Koehn, 2009).

Il n'est donc pas surprenant de constater une sous-utilisation des services de soins à domicile en raison des barrières linguistiques. En effet, une étude (Ward et al., 2005) menée en Australie auprès de bénéficiaires de soins à domicile culturellement et linguistiquement diversifiés a confirmé que le niveau de services de soins à domicile n'était pas le même pour ces personnes que pour les Australiens. Il est alarmant de constater que les bénéficiaires non natifs de l'Australie et provenant de pays où l'anglais n'est pas la langue principalement utilisée recevaient 35 % moins d'heures de soins que leurs homologues australiens. Pourtant, les prestataires de soins passaient plus de temps à communiquer avec ces clients, mais ces derniers recevaient tout de même moins d'heures de soins. On associe cette différence aux services non adaptés à la culture et au manque d'information sur les services. Dans le domaine des soins palliatifs communautaires, on observait la même tendance dans l'utilisation moindre des services par les personnes migrantes dans la région de Montréal. Cette moindre utilisation était liée aux barrières linguistiques, à la faible connaissance des services de santé et aux conceptions divergentes des services palliatifs (Fortin et al., 2021). De plus, rappelons ici le manque de connaissances à percevoir un besoin de soins à domicile (Koehn, 2009; Suurmond et al., 2016; Szczepura, 2005), ce qui pourrait possiblement mener à demander moins de soins.

Ajoutons à tous ces facteurs le lieu de résidence des personnes. Les populations minoritaires résidant en milieu rural feraient face à des barrières



linguistiques, mais aussi à des obstacles entravant l'accès à des soins de routine (Szczepura, 2005). Les personnes racialisées de 65 ans et plus et demeurant en région rurale faisaient aussi face à des barrières freinant l'accès aux soins et étaient réticentes à utiliser les services disponibles (Koehn et Badger, 2015). En fait, ces personnes sont souvent désavantagées en raison de leur faible niveau socioéconomique et d'une connaissance inférieure des infrastructures et des services communautaires.

La pandémie de COVID-19 a aussi amplifié les difficultés liées à l'accès aux soins à domicile pour les personnes ayant des problèmes de communication en raison de barrières linguistiques (Excellence en santé Canada, 2021). Ici, on souligne l'importance de reconnaître la nécessité de faire la transition vers des soins palliatifs communautaires non virtuels pour considérer les barrières linguistiques auxquelles font face les personnes dont la langue n'est ni le français ni l'anglais.

Les études de Crist et coll. (2009), de Suurmond et coll. (2016) et de Koehn et Badger (2015) font toutes mention du rôle important des membres de la famille, lorsqu'il s'agit non seulement de prodiguer

des soins, mais aussi d'être le fournisseur de soins primaires en raison du phénomène du familialisme. Ainsi, les proches aidants pourraient se sentir ambivalents entre leur dévouement familial et leur besoin d'obtenir du soutien pour la prestation des soins. Cependant, il semblerait qu'il n'y ait pas de lien significatif entre le familialisme et le niveau du sentiment de fardeau chez les proches aidants (Crist, 2009). Tout de même, les prestataires de soins devraient considérer le rôle du familialisme lors de l'offre de soutien aux membres de la famille.

Capacité des organismes et des fournisseurs de soins

En ce qui concerne la prestation des soins de santé, l'un des secteurs les moins bien compris sur le plan de l'incidence des barrières linguistiques entre le fournisseur et le bénéficiaire est celui des soins à domicile (Davitt, 2012; Squires et al., 2022). En effet, la perspective du soignant, c'est-à-dire le fournisseur de soins, n'est pas toujours bien comprise par rapport aux barrières linguistiques.

Dans le cas des soins palliatifs communautaires offerts à la population immigrante dans la région de

Montréal, les fournisseurs de soins ont mentionné que l'absence d'une langue commune causait des problèmes de communication, mais aussi un malaise se traduisant par de possibles conflits dans la prise de décision, surtout quand un membre de la famille est interprète et que le message va à l'encontre des volontés des autres membres de la famille ou de la personne en fin de vie (Fortin et al., 2021). Aux yeux des fournisseurs de soins palliatifs communautaires, le fait d'impliquer les proches, la famille élargie et même certains membres de la communauté culturelle dans la traduction créait un malaise dans les circonstances délicates de fin de vie, surtout quand des différences d'expression des symptômes de douleur et de souffrance étaient présentes (Fortin et al., 2021). Malgré le fait que les barrières linguistiques pouvaient être surmontées grâce à l'intervention d'interprètes, les fournisseurs de soins observaient l'influence des rapports de pouvoir lors de la prise de décision (Fortin et al., 2021), particulièrement lors de la traduction d'éléments selon différents points de vue. Par ailleurs, un interprète provenant de l'extérieur de la famille pourrait semer le doute sur le plan de la confidentialité, de la perte d'information importante dans l'interprétation et de la compréhension des nuances culturelles (Brämberg et Sandman, 2013). La communication à trois ou à quatre (fournisseur de soins, interprète, bénéficiaire et peut-être un membre de famille) pourrait nuire au développement d'une relation thérapeutique, risquant même d'exclure le fournisseur de soins de certaines discussions (Brämberg et Sandman, 2013). On indiquait aussi que l'utilisation d'interprètes professionnels mettait certains fournisseurs mal à l'aise (Febles et al., 2017; Squires et al., 2019). Cependant, si l'interprète est un membre de la communauté culturelle et qu'une relation est déjà établie, cela peut grandement soutenir l'établissement d'un bon lien de communication entre le fournisseur et le bénéficiaire de soins, allant jusqu'à l'identification de problème de santé mentale, ce qui requiert une bonne relation thérapeutique (Meyer et al., 2009).

D'autres groupes, tels que les personnes du Moyen-Orient qui cherchaient refuge en Europe et aux États-Unis, ont fait l'objet d'études dans le contexte des soins à domicile. Particulièrement, Febles et coll. (2017) ont présenté une revue de la littérature sur le sujet des défis liés à l'offre de soins à domicile à des

réfugiés aux États-Unis. Les défis mis en évidence dans cette étude étaient le manque de soutien adéquat offert aux fournisseurs de soins, l'absence de formation, l'absence d'infrastructure et la présence de barrières bureaucratiques dans la reconnaissance que les soins devaient aussi inclure les aspects sociaux, légaux, de langue, de revenu et de ressources culturelles, tous au-delà des moyens d'un seul organisme de soins. Les infirmières ignoraient que certains comportements des bénéficiaires étaient reliés à leur culture et elles remettaient la responsabilité de l'interprétation aux bénéficiaires sans reconnaître l'importance de la langue dans le plan de soins (Dicicco-Bloom et Cohen, 2003). En ce qui a trait particulièrement à la langue des soins, les fournisseurs de soins indiquaient ne pas être bien préparés pour soigner ces personnes dans leur langue (Febles et al., 2017; Ward et al., 2005) et que certains érigeaient une barrière psychologique par peur d'offenser les gens ou de faire quelque chose de mal (Ward et al., 2005).

Une étude portant sur la concordance entre la langue du bénéficiaire et celle du fournisseur de soins sur une période de deux ans a démontré que seulement 20 % des visites à domicile effectuées par une agence aux États-Unis se déroulaient dans la même langue (Squires et al., 2017). Dans ce même sens, seulement 32 % des fournisseurs de soins demandaient de l'information à propos de la langue lors de l'admission (Centre for Medicare & Medicaid Services, 2017). Il est important de reconnaître que les personnes ayant une connaissance limitée de l'anglais étaient plus à risque d'être réadmissées à l'hôpital dans les 30 jours suivant leur congé (Lindholm et al., 2012). Les similarités sur le plan de l'origine ethnique et de la langue amélioraient la qualité des soins et l'établissement d'une bonne relation thérapeutique (Bourgeault et al., 2010).

On pourrait donc en retenir que les barrières linguistiques dans le cadre des soins à domicile pourraient possiblement contribuer à la réadmission en soins institutionnels. En revanche, certains organismes aux États-Unis, particulièrement au Michigan, semblaient répondre assez bien aux besoins des personnes hispanophones, le taux de jumelage des fournisseurs bilingues avec des bénéficiaires parlant peu anglais ou bénéficiant de l'aide de la famille étant de 58 % (Espinosa et al., 2014). Malgré tout, le jumelage de personnes de la

même culture n'est pas un automatisme de bonne communication (Nielsen et al., 2015). Les nuances à l'intérieur d'une même langue contribuaient à des différences importantes de compréhension sans résolution de la barrière linguistique. En fait, le fournisseur bilingue pouvait parfois être vu par les bénéficiaires comme l'un des leurs, alors qu'à d'autres moments, il était vu comme un étranger (Boughtwood et al., 2011).

En raison d'un manque de ressources humaines dans le secteur de la santé, le secteur recrute activement des fournisseurs de soins immigrants. Dans ce cas, les barrières linguistiques peuvent être vécues des deux côtés, soit non seulement du côté des bénéficiaires, mais aussi de celui des fournisseurs. En effet, des personnes âgées anglophones au Québec ont indiqué qu'il était important d'avoir un fournisseur de soins à domicile pouvant parler au moins l'anglais et que l'accent pouvait influencer la qualité de la relation thérapeutique (Bourgeault et al., 2010). La relation entre le bénéficiaire de soins et le fournisseur immigrant pouvait tout de même être tendue en raison de la violence verbale manifestée par le bénéficiaire à l'égard du fournisseur de soins en raison de la couleur de la peau, de l'accent et/ou des difficultés de langages de ce dernier (Bourgeault et al., 2010). Par ailleurs, le phénomène des soins à domicile offerts par une personne immigrante cohabitante est une situation qui demeure peu étudiée. Dans l'étude de Porat et Iecovich (2010), la relation entre la personne immigrante et la personne âgée handicapée était assez proche et la langue ne semblait pas être une barrière significative dans l'établissement de cette relation. En effet, même si la majorité des dyades parlaient la même langue, l'établissement d'une bonne communication dépendait aussi des gestes non verbaux et même si les personnes ne parlaient pas couramment la même langue, la personne immigrante devenait une personne significative dans la vie des personnes âgées (Porat et Iecovich, 2010).

Des fournisseurs anglophones de soins à domicile ont ressenti un changement distinct dans leur rôle auprès de personnes dont la langue n'était pas l'anglais, ce qui augmentait leur charge de travail et le temps passé avec les bénéficiaires et leur famille (Squires et al., 2019). En effet, les fournisseurs de soins passaient plus de temps avec les personnes d'une autre langue et disaient que les services d'accès, tels que les

interprètes, n'étaient pas accessibles pour les soins à domicile (Squires et al., 2019).

L'expérience des bénéficiaires

Étant donné l'important rôle de la famille dans les soins à domicile, le besoin d'étudier l'expérience des proches aidants dans un contexte de compétence limitée en anglais ou en français s'impose. La majorité des écrits ont confirmé le rôle du proche aidant comme interprète (Boughtwood et al., 2011; Johnson Shen et al., 2020; Ko et Fuentes, 2020a; Nielsen et al., 2015; Semere et al., 2019; Weerasinghe et Maddalena, 2016) en plus des tâches reconnues dans les soins. Dans le cas d'immigrants asiatiques recevant des soins palliatifs communautaires, les proches aidants de ces personnes expliquaient que la barrière linguistique était beaucoup plus imposante que de simples difficultés de communication, mais qu'en réalité, elle avait un effet de réaction en chaîne dans tous les aspects de leur vie (Nielsen et al., 2015). En fait, le proche aidant se trouvait à devoir s'absenter du travail pour être présent lors des rendez-vous médicaux et des visites à domicile du fournisseur de soins afin de jouer le rôle d'interprète et de calmer l'anxiété du bénéficiaire lorsque des formulaires devaient être remplis. Cependant, il semblerait que le niveau de stress chez les proches aidants était assez élevé quand le bénéficiaire préférait recevoir les soins à domicile dans une langue autre que l'anglais (Semere et al., 2019).

La langue est un moyen par lequel la connaissance est transmise et donc l'incapacité d'exprimer leur savoir dans une langue mutuellement comprise signifiait que les connaissances des bénéficiaires et des soignants étaient réduites au silence (Nielsen et al., 2015, p. 376, traduction libre).

La communication culturellement appropriée devient un important élément des soins à domicile. En particulier, selon Weerasinghe et Maddalena (2016), les proches aidants asiatiques ont remarqué que les fournisseurs de soins étaient explicites et ouverts dans leur communication, divulguant des informations jugées culturellement inappropriées, surtout en contexte de soins palliatifs. L'idéologie de l'insensibilité à la diversité culturelle dans les soins semblait nuire à la communication et provoquer l'insatisfaction du proche aidant à l'égard des soins

Impacts des barrières linguistiques

Accès et utilisation des soins à domicile

Moins d'heures de soins

Conflits dans la prise de décision

Confidentialité et perte d'information avec interprète

Relation thérapeutique tendue

Risque de réadmission aux soins institutionnels

Moins bonne évaluation de l'état de santé

Effet cascade pour le proche aidant

Insensibilité culturelle

Satisfaction envers les soins

Continuité des soins

Planification des soins de fin de vie



(Weerasinghe et Maddalena, 2016). Ainsi, la relation entre le proche aidant et le fournisseur de soins était susceptible d'en subir les conséquences. Une bonne relation, surtout en présence de barrières linguistiques, devenait importante pour le développement d'une confiance envers les soins et lorsque le fournisseur devenait l'avocat du bénéficiaire dans le système de santé (Miner et al., 2018). Au contraire, quand la relation était tendue, la satisfaction à l'égard des soins en souffrait.

Les soins palliatifs communautaires s'accompagnent de thèmes de discussion de fin de vie assez délicats, d'où l'importance d'une bonne communication. Une étude auprès de personnes latinos et de non-latinos aux États-Unis dans le cadre d'une planification avancée des soins palliatifs a démontré l'importance d'inclure la famille dans les discussions avec le médecin, mais surtout de fournir des soins adaptés à la culture et du matériel éducatif dans la langue du proche aidant et du bénéficiaire de soins (Johnson Shen et al., 2020).

D'autre part, des proches aidants latinos à la frontière des États-Unis et du Mexique ont expliqué que les barrières linguistiques interféraient non seulement avec la communication avec le médecin traitant, mais qu'en raison du jargon médical, les proches n'arrivaient pas non plus à s'intégrer à la discussion et à comprendre ce qui était dit (Ko et Fuentes, 2020a). Ajoutons ici qu'il s'agissait d'une région plutôt rurale où la population possédait des compétences linguistiques limitées en anglais, en plus d'avoir un faible niveau de littéracie, ce qui entraînait une discordance linguistique et culturelle dans la communication. En fait, les proches aidants disaient manquer de connaissances sur la disponibilité des soins palliatifs à domicile, de sorte qu'il était difficile de prendre des décisions pour les soins de fin de vie (Johnson Shen et al., 2020; Ko et al., 2020b; Miner et al., 2018). Le manque de connaissances sur la disponibilité des soins à domicile compliquait l'accès aux services là où plusieurs familles refusaient initialement les soins à domicile (Miner et al., 2018). Certains proches aidants disaient que les fournisseurs manquaient de sensibilité à la diversité culturelle et devraient avoir une meilleure formation quant à la communication avec les familles immigrées (Miner et al., 2018).

Incidence de la langue sur les soins à domicile

Il est bien établi que les barrières linguistiques ont une incidence sur la santé, mais en est-il de même dans le contexte des soins à domicile? Il semblerait que la réponse soit oui. En fait, la préférence linguistique du bénéficiaire de soins à domicile influencerait le risque de réadmission à l'hôpital (Lindholm et al., 2012; Squires et al., 2022). Une étude aux États-Unis a démontré que les bénéficiaires qui ne parlaient pas la langue dominante ou officielle d'un pays pourraient aussi courir les mêmes risques dans d'autres pays (Squires et al., 2022). Cette dernière étude a constaté que les problèmes médicaux et l'état de santé de ces bénéficiaires étaient moins bien évalués comparativement au groupe de bénéficiaires anglophones. Ils utilisaient également plus de services de soins à domicile, comme l'utilisation prolongée des services et la fréquence plus élevée des visites le démontraient, ce qui signifiait plus de visites spécialisées au cours de leur période de soins (Squires et al., 2022).

Dans le cas des personnes ayant reçu un diagnostic de démence, il semblerait qu'une diminution de l'amélioration des AVQ pourrait être liée aux barrières linguistiques auxquelles ces bénéficiaires font face, parce qu'ils ont des difficultés à communiquer leurs symptômes et que leurs besoins ne sont pas comblés (Wang et al., 2020). Pour d'autres personnes atteintes de démence, on a remarqué qu'elles recevaient moins de visites de soins à domicile comparativement aux anglophones (Ma et al., 2020). À l'inverse, dans le cas de personnes d'origine somalienne et souffrant de diabète, les soins à domicile avaient favorisé un meilleur contrôle de la maladie malgré les barrières linguistiques (Nguyen et DeJesus, 2011). Dans ce dernier cas, les soins à domicile faisaient en sorte que les bénéficiaires ne manquaient pas leur rendez-vous et que leurs soins étaient mieux coordonnés.

En outre, les transitions de soins causaient des problèmes aux bénéficiaires de soins à domicile. Pour les personnes d'une minorité linguistique, certaines étaient seules lorsqu'elles recevaient leur congé de l'hôpital, sans interprète et sans matériel écrit traduit dans leur langue, et certaines étaient inquiètes au sujet de l'accès aux soins à domicile (Barreto et al., 2021). Cette même étude

a démontré que les bénéficiaires qui ne parlaient pas la langue de la majorité avaient moins utilisé le portail électronique pour effectuer les suivis médicaux une fois qu'ils étaient de retour à la maison, ce qui pouvait nuire à leur réadaptation. En plus des barrières linguistiques, ces bénéficiaires faisaient face à des obstacles sur le plan de l'accès à un ordinateur ainsi qu'à Internet. Il n'est donc pas surprenant de constater une moindre utilisation des services de soins à domicile (Ward et al., 2005). De même, si la personne prenant soin d'un enfant hospitalisé a une connaissance limitée de l'anglais, il semblerait qu'il est 80 % moins probable que cette personne soit aiguillée vers les soins à domicile (Levas et al., 2011).

Les barrières linguistiques nuiraient aussi à la planification des soins de fin de vie dans le cadre des soins palliatifs. En raison de barrières linguistiques et culturelles, des personnes qui reçoivent des soins à domicile trouvent que la fin de vie est un sujet tabou et elles évitent de planifier leurs soins de fin de vie (Feuz et al., 2019).

Pratiques courantes et prometteuses

Cette dernière section des résultats présente les pratiques courantes et prometteuses visant à réduire ou à éliminer les barrières linguistiques dans les soins à domicile. Une synthèse des pratiques recensées dans la recherche documentaire est présentée sous forme de tableau à l'annexe C. Les pratiques courantes et les suggestions ont été regroupées selon les thématiques suivantes : les actions concernant les organismes de soins, le soutien à la communication, la formation, l'approche collaborative, la navigation du système de soins, les politiques ainsi que les modèles ou les échelles de soins.

Plusieurs pratiques visant à réduire les barrières linguistiques concernent directement l'organisme de soins. Au-delà des pratiques bien connues dans le contexte des CFSSM comme l'offre active (Bouchard et Desmeules, 2017; de Moissac et Bowen, 2019; Drolet et al., 2014, 2015; Fraser, 2016; Réseau des services de santé en français de l'Île-du-Prince-Édouard, 2007; Réseau ontarien des soins palliatifs, 2019) et l'embauche de personnel bilingue (Badger et Koehn, 2015; Barreto et al., 2021; Boughtwood et al., 2011; Field et al., 2002), y compris au niveau administratif

(Dupuis-Blanchard et al., 2015; Santé Canada, 2009), ou la détermination de la compétence linguistique du personnel (Narayan, 2017), d'autres pratiques ont été mises en lumière. Entre autres, le jumelage d'un fournisseur de soins avec un bénéficiaire ayant un vécu similaire (Bourgeault, 2010) ou du moins parlant la même langue (Alliance for Home Health Quality and Innovation, 2013; Nielsen et al., 2015; Savard J. et al., 2021) serait bénéfique, tout comme la continuité des soins avec un même fournisseur (Squires et al., 2017), afin d'aider l'établissement d'une relation de soins thérapeutiques (Badger et Koehn, 2015; Boughtwood et al., 2011).

Au sein de l'organisme, on suggère un changement de la culture de pratique vers une vision de soins équitables (Bajwah et al., 2021; Szczepura, 2005). De plus, le développement de mesures d'amélioration de la qualité des soins (Barreto et al., 2021; Fraser, 2016; Suurmond et al., 2016) ou encore de critères d'agrément incluant la langue (Batista et al., 2021) est conseillé. En plus d'un plan de soins individualisés avec des objectifs clairs dans la langue du bénéficiaire (Singh et al., 2019), l'évaluation de la compétence linguistique dans les soins (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2017; Squires et al., 2017) ou de la préférence de langue dans les soins (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2017; de Moissac et Bowen, 2019; Ma et al., 2020; Narayan, 2017; Réseau ontarien des soins palliatifs, 2019) sont suggérées. Non seulement les soins devraient être offerts au bénéficiaire dans la langue de ce dernier, mais les lignes téléphoniques d'information devraient être accessibles dans les deux langues (de Moissac et Bowen, 2019). En outre, un suivi devrait être effectué auprès des bénéficiaires pour veiller à ce que ceux-ci reçoivent le bon service (Barreto et al., 2021) et pour les informer des autres services disponibles.

Voici des pratiques intéressantes pour soutenir une bonne communication :

- L'utilisation du concept des cartes de souhaits musicales, où une directive ou un message traduit peut être enregistré et remis aux bénéficiaires (Lion et al., 2019);
- Le développement d'un portail électronique accessible dans différentes langues afin d'offrir du matériel éducatif aux bénéficiaires (Baretto et al., 2021);

- L'élaboration et la mise en œuvre d'un plan pour les services respectant la langue (Bouchard et al., 2012; Centers for Medicare & Medicaid Services, 2017);
- La documentation des incidents où la communication était difficile (Dupuis-Blanchard et al., 2015; Field et al., 2002).

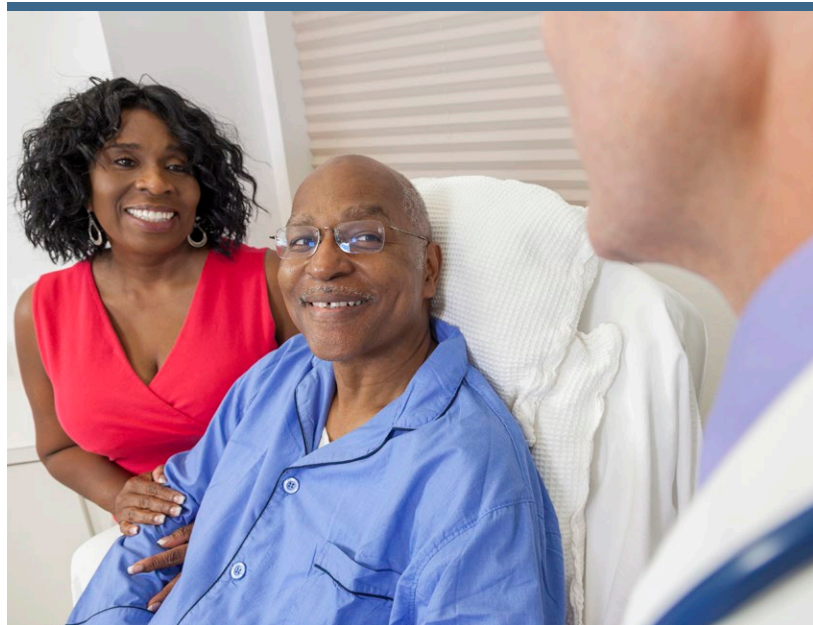
Les écrits reconnaissent le rôle que joue la formation pour réduire les barrières linguistiques dans les soins à domicile. Tout d'abord, on retrouvait l'éducation entourant la culture, par exemple l'importance du contexte culturel dans les soins (Boughtwood et al., 2011; Ko et Fuentes, 2020a), la signification du domicile pour les bénéficiaires (Venkatasalu et al., 2014), mais surtout le besoin pour les fournisseurs de soins de mieux comprendre la culture des bénéficiaires (Boughtwood et al., 2011; Diccico-Bloom et Cohen, 2003; Ducharme et al., 2008; Feuz et al., 2019; Johnson Shen et al., 2020; Marie Curie Cancer Care, 2014; Meyer et al., 2009; Nielsen et al., 2013; Pocock, 2021; Sedziafa et al., 2015; Suurmond et al., 2016). De plus, dans un contexte marqué par la pénurie de ressources humaines et le recrutement de travailleurs de la santé issus de l'immigration, Bourgeault et coll. (2010) suggéraient d'offrir une formation pour sensibiliser les fournisseurs de soins immigrants à la culture canadienne. Dans le même sens, afin de promouvoir l'établissement de bonnes relations dans les soins avec les fournisseurs immigrants, certains proposaient un programme d'éducation transculturelle pour les bénéficiaires de soins et les proches aidants (Bourgeault et al., 2010; Crist et al., 2007b; Johnson Shen et al., 2020; Szczepura, 2005). Enfin, on suggérait d'expliquer aux fournisseurs de soins l'approche des soins centrés sur la personne (Bajwah et al., 2021; Squires et al., 2017) et de sensibiliser ces derniers à l'importance d'offrir du soutien au proche aidant (Badger et Koehn, 2015; Boughtwood et al., 2011; Crist et al., 2007a; Crist et al., 2006a; Suurmond et al., 2016), en reconnaissant que la notion du familialisme existe dans bien des cultures, comme il a été mentionné précédemment.

Une autre thématique retrouvée dans les écrits traitait de l'importance d'une approche collaborative dans les soins pour réduire les barrières linguistiques. Le fournisseur de soins devrait obtenir le soutien de la communauté culturelle ou linguistique (Bajwah et al., 2021) ou encore établir un partenariat avec les organismes locaux déjà connus du bénéficiaire (Dragan, 2009; Field et al., 2002; Pocock, 2021);

Traisnel et Forgues, 2009). Il est aussi important de reconnaître le rôle du proche aidant et de créer un partenariat avec ce dernier dans les soins à domicile (Crist et al., 2006a; Miner et al., 2018; Semere et al., 2019). Pour certains bénéficiaires de soins, un fournisseur de soins à domicile qui cohabite avec eux sert à réduire les barrières dans les soins (Iecovich, 2007). Il est aussi important de reconnaître que pour le bénéficiaire, le fournisseur de soins à domicile devient un facilitateur ou un navigateur du système de santé pour un accès aux services et aux soins (Badger et Koehn, 2015; Boughtwood et al., 2013). De plus, un avocat communautaire pourrait agir comme conseiller, mentor et facilitateur de l'accès aux soins (Febles et al., 2017).

D'autre part, bon nombre de pratiques concernaient la nécessité d'adopter des politiques. Au niveau des politiques de fonctionnement des organismes, on retrouvait l'adaptation culturelle des procédures de soins pour offrir des soins équitables (Bajwah et al., 2021; Sedziafa et al., 2015). La plupart des suggestions concernaient des politiques publiques ou des normes :

- Politique publique en matière de compétences culturelles pour les soins à domicile (Bajwah et al., 2021; Suurmond et al., 2016) et les soins palliatifs communautaires (Venkatasalu et al., 2014);
- Politique commune pour la collecte d'information sur l'identité francophone (Réseau ontarien des soins palliatifs, 2019; Savard S. et al., 2021);
- Politique publique ou stratégie sur le vieillissement (Dupuis-Blanchard et al., 2013, 2014, 2015; Simard et al., 2015);
- Normes de formation pour des connaissances minimales sur les CFMS (Drolet et al., 2015; Savard J. et al., 2021);
- Respect des politiques de langue pour les services contractuels ou mise en place d'une telle politique (Fraser, 2016; Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2017);
- Élaboration de normes pour les soins à domicile à l'intention de bénéficiaires de langue officielle en situation minoritaire (Réseau des services de santé en français de l'Île-du-Prince-Édouard, 2007; Woerner et al., 2009);
- Soutien financier pour encourager les services innovants locaux (Badger et Koehn, 2015; Boughtwood et al., 2013).



Pratiques pour réduire les barrières linguistiques

Membre de famille ou de la communauté comme interprète

Offre active

Embauche de personnel bilingue

Jumelage du fournisseur et du bénéficiaire de la même langue

Formation transculturelle

Adoption d'une approche collaborative dans le soin

Mesures d'amélioration de la qualité des soins

Critères d'accréditation incluant la langue

Évaluation de la compétence linguistique dans les soins

Préférences de la langue dans les soins

Pour d'autres, les collaborations interministérielles (Minister of Health and Long-Term Care Ontario, 2016) étaient insuffisantes. Dans le but de capter les soins aux CFSM, on suggérait un rapport provenant du ministère de la Santé qui informerait sur l'offre de soins à domicile aux personnes de cultures et de langues minoritaires (Ward et al., 2005). Moat et collègues (s.d.) conseillaient un centre national de pratiques exemplaires pour renforcer et soutenir la capacité des soins à domicile. Pour terminer, puisque les soins à domicile aux bénéficiaires de langue minoritaire peuvent nécessiter plus de temps, le remboursement pour le temps additionnel aux soins pour ces bénéficiaires devrait être reconnu (Squires et al., 2019).

En dernier, des modèles de soins retrouvés pourraient soutenir l'offre de soins à domicile pour les CFSM. Une liste se trouve à l'Annexe C, mais deux modèles semblent particulièrement intéressants : 1) Foyer de soins sans mur (Dupuis-Blanchard & Gould, 2018); et, 2) le système d'évaluation interRAI (ICIS, s.d.; interRAI Australia, 2019; Monod et al., 2011).

Le projet Foyer de soins sans mur (FSSM) (Dupuis-Blanchard, 2022) est un projet pilote présentement en implantation au Nouveau-Brunswick grâce à un financement de l'Agence de santé publique du Canada et du gouvernement provincial envers des projets pilotes pour garder les personnes âgées en santé. Pour une population vieillissante nécessitant des services et des soins à domicile, FSSM utilise les institutions de soins de longue durée en région pour offrir des services et des soins à domicile. En raison de l'approche régionale, la langue de la majorité est normalement celle des soins en institution et à domicile. Les résultats préliminaires de ce projet indiquent que ce genre de partenariats novateurs au niveau local maximise les ressources déjà en place dans les CFSM tout en favorisant une plus grande offre de services pour les bénéficiaires dans la langue de leur choix.

Deuxièmement, pendant plus de 25 ans, une collaboration internationale de recherche à but non lucratif a développé et maintenu une suite d'évaluation centrée sur la personne nommée l'international Resident Assessment Instrument, mieux connu sous son acronyme interRAI (interRAI Australia, 2019). Les différentes échelles et instruments sont implantés dans plusieurs pays dont la Nouvelle-Zélande, la Belgique, l'Irlande, la Finlande ainsi que le Canada (interRAI, 2022). Le but est de promouvoir la pratique clinique et les décisions politiques fondées sur les données probantes grâce à la collecte de données et l'interprétation de haute qualité (interRAI, 2022). Au Canada, le groupe est situé à la University of Waterloo sous la direction de John Hirdes, mais pas toutes les provinces se servent de la suite interRAI et ce dernier a établi un partenariat avec l'ICIS pour présenter différents aspects sur la santé des Canadiens. Il semblerait que la langue du bénéficiaire fait partie des instruments, mais peu d'informations étaient disponibles à cet égard durant cette recherche documentaire.

**Le manque d'information sur
le système de santé, les soins
disponibles et l'investissement
que les gens doivent faire
pour naviguer le système
influençaient leur décision à
demander des soins**

(Koehn, 2009)





ANALYSE ET RECOMMANDATIONS

Tout d'abord, il est important de constater la pénurie de connaissances sur les soins à domicile et sur les francophones des CFSM. Très peu d'études ou de pratiques étaient disponibles pour brosser un portrait de la situation actuelle dans les CFSM. Villard (2018) a fait les mêmes observations quant aux mesures prises pour réduire les barrières linguistiques dans les soins à domicile. De plus, van Kemenade et Forest (2015) ont observé le manque de services à domicile. Dans le même sens, Dupuis-Blanchard et Caissie (2022) ont indiqué que la thématique des soins à domicile était peu étudiée dans les CFSM. En fait, des rapports sur les soins à domicile provenant de gouvernements et de parties prenantes négligeaient d'inclure les barrières linguistiques ou les CFSM, à l'exception du Cadre sur les soins palliatifs au Canada (Santé Canada, 2018), qui mentionnait la langue comme un élément pouvant influencer l'accès aux soins palliatifs. Les sites Web consultés pour obtenir des informations sur de possibles pratiques en matière de bilinguisme en Finlande, en Belgique et en Espagne semblent eux aussi avoir oublié la composante des soins à domicile dans le système de santé.

Les résultats confirment les défis auxquels font face les francophones des CFMS pour avoir accès à des soins à domicile dans leur langue. Ici, on remarque un manque de ressources humaines francophones ou bilingues et le peu de considération pour la langue française et la culture francophone dans l'offre de soins à domicile. Pourtant, en réduisant les barrières linguistiques, il serait possible d'éviter l'admission aux soins institutionnels et de favoriser le maintien à domicile. Tout de même, on semble avoir négligé de s'attaquer aux barrières linguistiques entravant l'accès des francophones des CFMS aux soins à domicile.

Il existe clairement un manque de données sur les soins à domicile en français, surtout sous l'angle de l'intersectionnalité. Ajoutons ici l'importance de prendre en considération les Premières Nations, les Métis et les Inuits, qui sont proportionnellement plus nombreux à déclarer des incapacités comparativement à la population non autochtone (Hahmann et al., 2019). La recherche documentaire n'a donné aucun résultat en ce qui concerne les barrières linguistiques et les soins à domicile en lien avec les groupes autochtones, le genre ou l'identité sexuelle.

La majorité des résultats portent sur l'offre de soins à domicile aux minorités linguistiques hors CFMS. L'incidence de la langue sur les soins à domicile est l'un des éléments les plus importants. Il en découle que les barrières linguistiques influenceraient les risques de réadmission à l'hôpital, de moins bonnes évaluations de l'état de santé des bénéficiaires par le médecin traitant pour que ces derniers puissent recevoir des soins à domicile, d'une utilisation prolongée des soins à domicile et d'une fréquence plus élevée des visites. De plus, les résultats démontrent une moindre utilisation des services de soins à domicile, une amélioration réduite des AVQ et une diminution de la planification des soins de fin de vie.

Pour les minorités linguistiques, la langue est une barrière qui freine l'accès aux soins à domicile et qui nuit à la communication lors des soins. Plusieurs résultats confirment que les personnes ont de la difficulté à percevoir un besoin de soins à domicile et qu'elles ont un manque de connaissances sur la nécessité à recevoir des soins, mais aussi sur les soins à domicile disponibles, c'est-à-dire qu'il y a un manque d'information accessible dans la langue du

bénéficiaire et dans un niveau de langue approprié. Il est alors difficile de naviguer dans le système de soins. Le processus décisionnel est influencé par le manque de connaissances sur les services, mais aussi par la perception des services comme n'étant pas culturellement adaptés.

Les écrits placent souvent beaucoup d'importance sur l'influence du familialisme. Le rôle des proches aidants familiaux dans les soins à domicile fait en sorte que les personnes nécessitant des soins sont plutôt dépendantes des membres de la famille et non des services officiels. Ainsi, les proches aidants sont à risque de souffrir de fatigue, de stress et d'épuisement. Il va sans dire qu'il est difficile d'établir une relation thérapeutique de soins en raison des barrières linguistiques. Les défis de communication entre les fournisseurs de soins et les bénéficiaires font en sorte que ces derniers sont réticents à utiliser les services offerts et qu'ils ont de la difficulté à comprendre le plan de soins et à participer à celui-ci. Malgré la présence d'un interprète, les sujets délicats souvent abordés lors des soins à domicile peuvent gêner la communication. De plus, si un membre de famille agit comme interprète, il y a tout de même une position de pouvoir et un enjeu éthique quant au choix libre et éclairé du bénéficiaire, ce qui peut nuire à la communication authentique.

Les résultats soulignent aussi les défis que pose l'offre de services dans la langue du bénéficiaire pour les organismes de soins à domicile. Les fournisseurs de soins font face à des défis quant à l'offre de soins culturellement adaptés, surtout en raison des infrastructures et des barrières bureaucratiques à prendre en compte ainsi que de l'absence de formation. En fait, lors de l'évaluation initiale de l'état de santé, peu de fournisseurs de soins interrogent les bénéficiaires sur la langue de préférence pour les soins. Quant aux fournisseurs de soins, un élément important serait selon eux la reconnaissance du temps supplémentaire requis lors des visites de soins à domicile afin que ce temps soit comptabilisé dans la charge normale du professionnel. De plus, en raison de la pénurie actuelle de personnel soignant, plusieurs organismes recrutent des fournisseurs de soins immigrants qui connaissent peu la culture canadienne et encore moins celle des CFMS. D'autre part, des bénéficiaires pourraient avoir des préjugés envers les soignants immigrants.

En plus des documents recensés, des recherches particulières sur Internet effectuées par pays révèlent quelques pratiques courantes ou proposées pour surmonter les barrières linguistiques. Parmi celles présentées, on remarque que l'offre active, l'interprétation et l'embauche de personnel bilingue sont des initiatives populaires dans le contexte des CFMS. En plus de ces pratiques, on retrouve des initiatives concernant les organismes de soins, la formation des fournisseurs ainsi que l'élaboration de politiques. Bien que plusieurs pratiques soient connues, d'autres semblent assez innovantes : des cartes de souhaits musicales contenant des messages personnalisés, le développement d'un portail électronique pour l'éducation des bénéficiaires, la formation des fournisseurs de soins sur les CFMS et la culture, la création d'un centre national de pratiques exemplaires et de multiples politiques.

Pour conclure, les soins à domicile sont la pierre angulaire du virage ambulatoire et du maintien à domicile d'une population vieillissante. Cependant, les soins à domicile demeurent l'un des secteurs de prestation des soins de santé les moins bien compris sur le plan de l'incidence des barrières linguistiques entre le fournisseur et le bénéficiaire (Davitt, 2012; Squires et al., 2022). Avec les nombreuses initiatives gouvernementales annoncées au cours de la dernière année au sujet des soins à domicile, il est primordial de faire connaître le manque de connaissances sur les soins à domicile pour les francophones des CFMS dans le but de réduire les barrières linguistiques qui freinent l'accès aux soins dans ces communautés.

Recommandations

L'analyse des résultats et la présentation de l'état des connaissances à propos de la réduction des barrières linguistiques auxquelles font face les francophones des CFMS dans le contexte des soins à domicile ont permis de dégager quelques pistes d'avenir. Il est important de se rappeler que même si certains font valoir que la majorité des francophones ne font pas face à des barrières linguistiques sévères et peuvent communiquer en anglais (Batista et al., 2021), il demeure qu'en temps de stress et de maladie, particulièrement en cas de démence et d'autres maladies neurodégénératives, la personne compétente en anglais, mais dont la

langue maternelle est le français, va revenir à sa langue maternelle (Bajwah et al., 2021; Villard, 2018).

Il faut aussi se rappeler le contexte présenté au début du présent rapport portant sur les multiples initiatives gouvernementales auxquelles peuvent se greffer les recommandations suivantes.

1) Formation

Les résultats offrent plusieurs pistes importantes pour la formation, qui sert à sensibiliser et à outiller les gens pour offrir des soins à domicile dans le contexte des CFMS. Les recommandations en matière de formation sont les suivantes :

- Poursuivre l'intégration des notions relatives aux CFMS et à l'incidence des barrières linguistiques sur la santé dans le curriculum des divers professionnels de la santé francophones;
- Élaborer une formation visant à sensibiliser les professionnels de la santé anglophones aux besoins de santé des CFMS et intégrer cette formation dans les programmes de formation de ces professionnels;
- Soutenir les organismes de soins dans la formation du personnel soignant et transmettre aux soignants immigrants des notions relatives aux CFMS et à la santé;
- Offrir aux interprètes une formation sur les besoins de santé des CFMS;
- Élaborer un programme de formation sur les soins à domicile à l'intention des proches aidants.

2) Politiques publiques

Dans le but d'officialiser certains aspects découlant des résultats de la recherche documentaire, voici quelques exemples de pistes à explorer en matière de politiques publiques :

- Planifier les mesures nécessaires pour améliorer la prestation des soins à domicile aux francophones des CFMS;
- Considérer la direction des gouvernements et des parties prenantes pour proposer des initiatives en soins à domicile afin de répondre aux besoins des francophones dans les CFMS;
- Définir des normes de pratique pour l'offre de soins à domicile aux bénéficiaires des minorités linguistiques;

- Développer un outil analytique semblable à l'Analyse comparative entre les sexes plus (ACS+), mais pour reconnaître l'influence que peuvent avoir les langues officielles en situation minoritaire dans le développement d'initiatives fédérales;
- Élaborer et mettre en œuvre une politique commune pour la collecte d'information sur l'identité des francophones dans le contexte des soins à domicile;
- Proposer une politique publique en matière de compétences linguistiques pour les soins à domiciles;
- Veiller à la mise en œuvre d'une politique linguistique pour les services contractuels de l'État.

3) Recherche

Afin de mieux comprendre les soins à domicile pour les francophones des CFMS, il est essentiel de soutenir la recherche dans ce domaine. La recherche permet non seulement d'obtenir des informations, mais aussi de trouver des solutions. En fait, plusieurs documents consultés soulignent la nécessité d'augmenter la recherche dans ce domaine (Brämberg et Sandman, 2013; Bouchard et al., 2012; Crist et al., 2006a; Febles et al., 2017; Field et al., 2002; Rudilla et al., 2016; Squires et al., 2017; Suurmond et al., 2016; Szczepura, 2005; Weerasinghe et Maddalena, 2016). Les recommandations suivantes en matière de recherche ont été formulées :

- Développer des initiatives de financement de la recherche pour les CFMS, spécifiques aux soins à domicile, y compris les soins palliatifs communautaires;
- Examiner l'expérience des soins à domicile pour les francophones en CFMS quant à l'accès aux services, la communication, la qualité des soins, et des pistes de solutions;
- Décrire l'influence de la langue avec l'intersectionnalité de l'origine ethnique, l'identité du genre, le statut-socioéconomique et les enjeux du territoire;
- Explorer l'expérience de la demande des services en français pour les francophones en CFMS;
- Encourager la recherche de type randomisée afin de permettre des comparaisons entre les francophones de CFMS et d'autres groupes dans les soins à domicile;



- Analyser l'impact de la langue dans les soins à domicile, les réadmissions, et la communication; et
- Étudier le rôle du proche aidant dans les soins à domicile lors de barrières linguistiques.



CONCLUSION

Le but du présent rapport était de dresser un portrait de la situation actuelle des services de soins à domicile offerts aux francophones dans les CFSM et d'améliorer ces résultats en examinant les services offerts aux minorités ethniques et/ou linguistiques à l'extérieur des CFSM afin de définir des pistes de solution pour la formation, les politiques publiques et la recherche. Même avec le peu d'écrits portant sur la réalité des soins à domicile dans les CFSM, la recherche documentaire a produit des résultats pertinents permettant l'élaboration de recommandations. Vu le peu d'attention portée à la thématique des soins à domicile dans les CFSM, il est à souhaiter que ce rapport serve de levier pour le développement des connaissances et des pratiques dans le domaine.

RÉFÉRENCES

- Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. (2020). *Portrait de nos maisons de soins palliatifs (et de fin de vie) du Québec*. https://www.alliancemspq.com/_files/ugd/acd6bf_41e21f4869e44070b8eacbe508739a9c.pdf
- Alliance for Home Health Quality and Innovation. (2013). *Faces of home health: Cultural, racial & ethnic diversity in home health patient populations*. http://ahhqi.org/images/uploads/AHHQI_FacesHH_Cultural_FINAL.pdf
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Association canadienne de soins et services à domicile. (2016). *Un Plan national pour de meilleurs soins à domicile au Canada*. <https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2020/03/Un-plan-national-pour-de-meilleurs-soins-a-CC%80-domicile-au-Canada.pdf>
- Association canadienne de soins palliatifs. (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. <http://www.hpcintegration.ca/media/60044/TWF-framework-doc-Eng-2015-final-April1.pdf>
- Association médicale canadienne. (2016). *Portrait des soins de santé aux aînés au Canada*. <https://www.cma.ca/sites/default/files/2018-11/the-state-of-seniors-health-care-in-canada-september-2016-fr.pdf>
- Association médicale canadienne. (2021). *Crise des soins aux aînés au Canada : répondre à une demande deux fois plus grande*. <https://www.cma.ca/sites/default/files/pdf/health-advocacy/activity/CMA-LTC-Deloitte-Report-FR.pdf>
- Association québécoise de soins palliatifs. (S. d.). *Définition des soins palliatifs*. <https://www.aqsp.org/definition-des-soins-palliatifs/>
- Badger, M., & Koehn, S. (2015). Unpacking access to health services and health promotion programs and information for ethnocultural minority older adults. In S. Koehn, & M. Badger (Eds.), *Health care equity for ethnic minority older adults* (pp. 68–97). Gerontology Research Centre, Simon Fraser University. <https://summit.sfu.ca/item/15148>
- Bajwah, S., Koffman, J., Hussain, J., Bradshaw, A., Hocaoglu, M. B., Fraser, L. K., Oluyase, A., Allwin, C., Dunleavy, L., Preston, N., Cripps, R., Maddocks, M., Sleeman, K. E., Higginson, I. J., Walshe, C., & Murtagh, F. E. M. (2021). Specialist palliative care services response to ethnic minority groups with COVID-19: Equal but inequitable—an observational study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2021-003083. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003083>
- Barreto, E., Guzikowski, S., Michael, C., Carter, J., Betancourt, J., Tull, A., Tan-McGrory, A., & Donelan, K. (2021). The role of race, ethnicity, and language in care transitions. *The American Journal of Managed Care*, 27(7), e221–e225. <https://doi.org/10.37765/ajmc.2021.88705>
- Batista, R., Prud'homme, D., Rhodes, E., Hsu, A., Talarico, R., Reaume, M., Guérin, E., Bouchard, L., Desaulniers, J., Manuel, D., & Tanuseputro, P. (2021). Quality and safety in long-term care in Ontario: The impact of language discordance. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(10), 2147–2153.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.12.007>

- Bouchard, L., Chomienne, M.-H., Benoit, M., Boudreau, F., Lemonde, M., et Dufour, S. (2012). Les Franco-Ontariens âgés souffrant de maladies chroniques se perçoivent-ils bien desservis? *Canadian Family Physician / Le Médecin de famille canadien*, 58(12), 1325. <https://www.cfp.ca/content/58/12/1325>
- Bouchard, L., et Desmeules, M. (2017). La santé des personnes âgées francophones vivant en situation minoritaire au Canada : enjeux et besoins. Dans M. Drolet, P. Bouchard, et J. Savard. *Accessibilité et offre active : santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire*. (pp. 123–142). Les Presses de l'Université d'Ottawa. <https://doi.org/10.2307/j.ctv5vdc0.11>
- Boughtwood, D. L., Adams, J., Shanley, C., Santalucia, Y., & Kyriazopoulos, H. (2011). Experiences and perceptions of culturally and linguistically diverse family carers of people with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26(4), 290–297. <https://doi.org/10.1177/1533317511411908>
- Boughtwood, D., Shanley, C., Adams, J., Santalucia, Y., Kyriazopoulos, H., Rowland, J., & Pond, D. (2013). The role of the bilingual/bicultural worker in dementia education, support and care. *Dementia (London, England)*, 12(1), 7–21. <https://doi.org/10.1177/1471301211416173>
- Bourgeault, I. L., Atanackovic, J., Rashid, A., & Parpia, R. (2010). Relations between immigrant care workers and older persons in home and long-term care. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 29(1), 109–118. <https://doi.org/10.1017/S0714980809990407>
- Brämberg, E. B., & Sandman, L. (2013). Communication through in-person interpreters: A qualitative study of home care providers' and social workers' views. *Journal of Clinical Nursing*, 22(1–2), 159–167. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04312.x>
- Cabinet du Premier ministre. (2021). *Lettre de mandat de la ministre des Aînés*. <https://pm.gc.ca/fr/lettres-de-mandat/2021/12/16/lettre-de-mandat-de-la-ministre-des-aines>
- Canada, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. (2002a). *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada – Rapport final*. <https://publications.gc.ca/site/fra/237275/publication.html>
- Canada, Parlement, Sénat. Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (2002b). *La santé des Canadiens – le rôle du gouvernement fédéral. Volume six : recommandations en vue d'une réforme*. <https://publications.gc.ca/site/fra/9.601677/publication.html>
- Canadian Healthcare Association. (2009). *Home care in Canada: From the margins to the mainstream*. https://www.healthcarecan.ca/wp-content/themes/camyno/assets/document/PolicyDocs/2009/External/EN/HomeCareCanada_MarginsMainstream_EN.pdf
- Cardona, B., Mylonas, C., & Fine, M. (2020). Testing the suitability of the ACCOM tool to measure outcomes of care for Culturally and Linguistically Diverse older people. *Home Health Care Services Quarterly*, 39(4), 210–222. <https://doi.org/10.1080/01621424.2020.1792384>
- Centers for Medicare & Medicaid Services. (2017). *How healthcare providers meet patient language needs: Highlight of a Medscape provider survey*. <https://www.cms.gov/About-CMS/Agency-Information/OMH/Downloads/Issue-Brief-How-Healthcare-Providers-Meet-Patient-Language-Needs.pdf>
- Coyte, P., & McKeever, P. (2001). Home care in Canada: Passing the buck. *Canadian Journal of Nursing Research*, 33(2), 11–25. <https://cjr.archive.mcgill.ca/article/view/1631>
- Crist, J. D. (2002). Mexican American elders' use of skilled home care nursing services. *Public Health Nursing (Boston, Mass.)*, 19(5), 366–376. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1446.2002.19506.x>
- Crist, J. D. (2005). *Cafecitos and telenovelas: Culturally competent interventions to facilitate Mexican American families' decisions to use home care services*. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 26(4), 229–232. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2005.05.004>

- Crist, J. D., García-Smith, D., & Phillips, L. R. (2006a). Accommodating the stranger en casa: How Mexican American elders and caregivers decide to use formal care. *Research and Theory for Nursing Practice*, 20(2), 109–126. <https://doi.org/10.1891/rtnp.20.2.109>
- Crist, J. D., McEwen, M. M., Herrera, A. P., Kim, S.-S., Pasvogel, A., & Hepworth, J. T. (2009). Caregiving burden, acculturation, familism, and Mexican American elders' use of home care services. *Research and Theory for Nursing Practice*, 23(3), 165–180. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.23.3.165>
- Crist, J. D., Michaels, C., Gelfand, D. E., & Phillips, L. R. (2007a). Defining and measuring service awareness among elders and caregivers of Mexican descent. *Research and Theory for Nursing Practice*, 21(2), 119–134. <https://doi.org/10.1891/088971807780852002>
- Crist, J. D., Velazquez, H., Durnan, I., & Figueroa, D. R. (2006b). Instrument development of the Confidence in Home Care Services Questionnaire for use with elders and caregivers of Mexican descent. *Public Health Nursing (Boston, Mass.)*, 23(3), 284–291. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1446.2006.230312.x>
- Crist, J. D., Woo, S. H., & Choi, M. (2007b). A comparison of the use of home care services by Anglo-American and Mexican American elders. *Journal of Transcultural Nursing: Official Journal of the Transcultural Nursing Society*, 18(4), 339–348. <https://doi.org/10.1177/1043659607305190>
- Davitt, J. (2012). Racial/ethnic disparities in home health care: charting a course of future research. *Home Health Care Services Quarterly*, 31(1), 1–40. <http://doi.org/10.1080/01621424.2011.641919>
- de Moissac, D., & Bowen, S. (2019). Impact of language barriers on quality of care and patient safety for official language minority Francophones in Canada. *Journal of Patient Experience*, 6(1), 24–32. <https://doi.org/10.1177/2374373518769008>
- Dicicco-Bloom, B., & Cohen, D. (2003). Home care nurses: A study of the occurrence of culturally competent care. *Journal of Transcultural Nursing: Official Journal of the Transcultural Nursing Society*, 14(1), 25–31. <https://doi.org/10.1177/1043659602238347>
- Dragan, A. (2009). *The importance of addressing linguistic ethno-cultural diversity in the delivery of public health services: a literature review*. Region of Peel, Ontario. <https://www.peelregion.ca/health/resources/pdf/adriana.pdf>
- Drolet, M., Arcan, I., Benoît, J., Savard, J., Savard, S., et Lagacé, J. (2015). Agir pour avoir accès à des services sociaux et de santé en français : des Francophones en situation minoritaire nous enseignent quoi faire! *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 32(1–2), 5–26. <https://doi.org/10.7202/1034141ar>
- Drolet, M., Savard, J., Benoît, J., Arcand, I., Savard, S., Lagacé, J., Lauzon, S., & Dubouloz, C.-J. (2014). Health services for linguistic minorities in a bilingual setting: Challenges for bilingual professionals. *Qualitative Health Research*, 24(3), 295–305. <https://doi.org/10.1177/1049732314523503>
- Ducharme, F., Paquet, M., Vissandjée, B., Carpentier, N., Lévesque, L., et Trudeau, D. (2008). Des services à domicile culturellement sensibles : perspective des intervenants et des proches-aidantes originaires d'Haïti en tant que cas traceur. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 27(2), 191–205. <https://doi.org/10.3138/cja.27.2.191>
- Dupuis-Blanchard, S. (2022). *Nursing home without walls for aging in place*. Rapport de recherche interne. Université de Moncton.
- Dupuis-Blanchard, S., Bigonnesse, C., Gould, O., Andrew, M., & Maillet, D. (2021). Impact of social frailty on relocation of older adults. *The Journal of Frailty & Aging*, 10(3), 254–258. <https://doi.org/10.14283/jfa.2021.3>
- Dupuis-Blanchard, S., et Caissie, J. (2022). Naviguer le maintien à domicile en communautés de langue officielle en situation minoritaire rurales : enjeux et pistes de solutions. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 27(2), 1–20.

- Dupuis-Blanchard, S., & Gould, O. (2018). Nursing homes without walls for aging in place. *Canadian Journal on Aging / Revue canadienne du vieillissement*, 37(4), 442–449. <https://doi.org/10.1017/s0714980818000272>
- Dupuis-Blanchard, S., Gould, O. N., Gibbons, C., Simard, M., Éthier, S., & Villalon, L. (2015). Strategies for aging in place: the experience of language-minority seniors with loss of independence. *Global Qualitative Nursing Research*, 2, 2333393614565187. <https://doi.org/10.1177/2333393614565187>
- Dupuis-Blanchard, S. M., Simard, M., Gould, O. N., et Villalon, L. (2013). La perception des aînés francophones en situation minoritaire face aux défis et aux enjeux liés au maintien à domicile en milieu urbain néo-brunswickois. *Canadian Journal of Public Health / Revue canadienne de santé publique*, 104(6 Suppl 1), S71–74. <https://doi.org/10.17269/cjph.104.3458>
- Dupuis-Blanchard, S., Villalon, L., et Alimezelli, H. T. (2014). Vieillir en santé en situation minoritaire linguistique au Canada : enjeux, défis et mobilisation collective. *Global Health Promotion*, 21(1 Suppl), 70–75. <https://doi.org/10.1177/1757975913512161>
- Espinosa, C. M., Cowan, A. E., & Clark, S. J. (2014). Ability to deliver services in Spanish: A survey of Michigan home health agencies, 2012. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 25(3), 976–981. <https://doi.org/10.1353/hpu.2014.0143>
- Excellence en santé Canada. (2021). *Soins palliatifs à domicile et dans la communauté : façonner l'avenir à partir des leçons retenues de la pandémie de COVID-19*. <https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/06/Soins-palliatifs-a-CC%80-domicile-et-dans-la-communaute-CC%81-Fac-CC%A7onner-lavenir-a-CC%80-partir-des-lec-CC%A7ons-retenues-de-la-pande-CC%81mie-de-COVID-19.pdf>
- Expert Group on Home & Community Care. (2015). *Bringing care home*. https://health.gov.on.ca/en/public/programs/hin/docs/hcc_report.pdf
- Febles, C., Nies, M. A., Fanning, K., & Tavernier, S. S. (2017). Challenges and strategies in providing home based primary care for refugees in the US. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 19(6), 1498–1505. <https://doi.org/10.1007/s10903-016-0481-4>
- Field, A., Maher, P., & Webb, D. (2002). Cross cultural research in palliative care. *Social Work in Health Care*, 35(1–2), 523–543. https://doi.org/10.1300/j010v35n01_10
- Feuz, M. A., Odierna, D. H., Katen, M., Volow, A., McMahan, R. D., Ritchie, C. S., McSpadden, S., Dearman, K., & Sudore, R. L. (2019). Leveraging in-home supportive services programs to engage people in advance care planning: Input from staff, providers, and client stakeholders. *Journal of Palliative Medicine*, 22(11), 1430–1438. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0429>
- Flood, C. M., DeJean, D., Frisina Doetter, L., Quesnel-Vallée, A., & Schut, E. (2021). *Assessing cash-for-care benefits to support aging at home in Canada*. No. 83. IRPP Study. <https://irpp.org/wp-content/uploads/2021/04/Assessing-Cash-for-Care-Benefits-to-Support-Aging-at-Home-in-Canada.pdf>
- Fortin, S., Lessard, S., Côté, A., Le Gall, J., et Sigouin, C. (2021). *Soins palliatifs à domicile en contexte de diversité*. Université de Montréal en collaboration avec l'Institut universitaire SHERPA. https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/2021/09/Soins_palliatifs_diversite.pdf
- Fraser, J. (2016). *Palliative and end-of-life care provincial roundtable report – A report from Parliamentary Assistant John Fraser to the Minister of Health and Long-Term Care*. Ontario Ministry of Health and Long-Term Care.
- Gilmour, H. (2018a). Besoins insatisfaits en matière de soins à domicile au Canada. *Health Reports / Rapports sur la santé*, 29(11), 3–13. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2018011/article/00002-fra.htm>
- Gilmour, H. (2018b). Le recours aux soins à domicile structurés au Canada. *Health Reports / Rapports sur la santé*, 29(9), 3–10. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2018009/article/00001-fra.htm>

- Gouvernement du Canada. (2016). *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>
- Gouvernement du Canada. (2021). *Priorités partagées en matière de santé et Fonds pour la sécurité des soins de longue durée*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/ententes-en-matiere-de-sante/priorites-partagees-matiere-sante.html>
- Hahmann, T., Badets, N., et Hughes, J. (2019). *Les Autochtones ayant une incapacité au Canada : les Premières Nations vivant hors réserve, les Métis et les Inuits âgés de 15 ans et plus*. (No 89-653-X). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-653-x/89-653-x2019005-fra.htm>
- Home Care Ontario. (2018). *More home care for me and you: Preparing Ontario's home care system for the challenges of tomorrow*. <https://www.homecareontario.ca/docs/default-source/position-papers/home-care-ontario-more-home-care-for-me-and-you-february-28-2018.pdf?sfvrsn=16>
- Hudon, T., et Milan, A. (2016). *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe – Les femmes âgées*. (No. 89-503-X). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14316-fra.pdf>
- Iecovich, E. (2007). Client satisfaction with live-in and live-out home care workers in Israel. *Journal of Aging & Social Policy*, 19(4), 105–122. https://doi.org/10.1300/J031v19n04_06
- Institut canadien d'information sur la santé. (S. d.-a). *Services à domicile*. <https://www.cihi.ca/fr/services-a-domicile>
- Institut canadien d'information sur la santé. (S. d.-b). *Système d'information sur les services à domicile et RAI-HC*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/hcrs-rai-hc-overview-infosheet-2017-fr.pdf>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. <https://www.cihi.ca/fr/acces-aux-soins-palliatifs-au-canada>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2020). *Parmi les nouveaux résidents en soins de longue durée, un sur 9 aurait pu recevoir des soins à domicile*. <https://www.cihi.ca/fr/parmi-les-nouveaux-residents-en-soins-de-longue-duree-un-sur-9-aurait-pu-recevoir-des-soins-a>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2021a). *Profil des clients des services à domicile, 2019-2020 – tableau de données*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/hcrs-quickstats-2019-2020-fr.xlsx>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2021b). *Tendances des dépenses nationales de santé, 2021 – analyse éclair*. <https://www.cihi.ca/fr/tendances-des-depenses-nationales-de-sante-2021-analyse-eclair>
- interRAI. (S. d.). *Speaking one language for high quality care worldwide*. <https://interrai.org/>
- interRAI Australia. (2019). *Improving the quality of care in aged care: An introduction to the interRAI suite of systems of comprehensive assessment and care for Australia*. <https://interrai-au.org/wp-content/uploads/2019/10/interRAI-for-aged-care-in-Australia.pdf>
- Johnson Shen, M., Gonzalez, C., Leach, B., Maciejewski, P. K., Kozlov, E., & Prigerson, H. G. (2020). An examination of Latino advanced cancer patients' and their informal caregivers' preferences for communication about advance care planning: A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*, 18(3), 277–284. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000890>
- Ko, E., & Fuentes, D. (2020a). End-of-life communication between providers and family caregivers of home hospice patients in a rural US-Mexico border community: Caregivers' retrospective perspectives. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 37(5), 329–335. <https://doi.org/10.1177/1049909119885099>

- Ko, E., Fuentes, D., Singh-Carlson, S., & Nedjat-Haiem, F. (2020b). Challenges and facilitators of hospice decision-making: A retrospective review of family caregivers of home hospice patients in a rural US-Mexico border region – a qualitative study. *BMJ Open*, *10*(7), e035634. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035634>
- Koehn, S. (2009). Negotiating candidacy: Ethnic minority seniors' access to care. *Ageing and Society*, *29*(4), 585–608. <https://doi.org/10.1017/S0144686X08007952>
- Koehn, S., & Badger, M. (2015). *Health care equity for ethnic minority older adults*. Gerontology Research Centre, Simon Fraser University. <https://summit.sfu.ca/item/15148>
- Levas, M. N., Cowden, J. D., & Dowd M. D. (2011). Effects of the limited English proficiency of parents on hospital length of stay and home health care referral for their home health care-eligible children with infections. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, *165*(9), 831–836. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2011.61>
- Lindholm, M., Hargraves, J. L., Ferguson, W. J., & Reed, G. (2012). Professional language interpretation and inpatient length of stay and readmission rates. *Journal General Internal Medicine*, *27*(10), 1294–1299. <http://doi.org/10.1007/s11606-012-2041-5>
- Lion, K. C., Kieran, K., Desai, A., Hencz, P., Ebel, B. E., Adem, A., Forbes, S., Kraus, J., Gutman, C., & Horn, I. (2019). Audio-recorded discharge instructions for limited English proficient parents: A pilot study. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, *45*(2), 98–107. <https://doi.org/10.1016/j.jcjq.2018.06.001>
- Ma, C., Herrmann, L., Miner, S., Stimpfel, A. W., & Squires, A. (2020). Home health care services to persons with dementia and language preference. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, *41*(2), 165–171. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.08.016>
- Marie Curie Cancer Care. (2014). *Improving access to palliative care services for people from Black, Asian and Minority Ethnic backgrounds in Southeast Cardiff*. <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/how-we-can-help/hospice-care/our-hospices/cardiff-and-the-vale/support-for-minorities/improving-access-bame-cardiff.pdf>
- Meyer, M., Estable, A. R., MacLean, L., & Peterson, W. E. (2009). Family home visitors: Increasing minority women's access to health services. *Journal of Health Disparities Research and Practice*, *3*(3), 1–20. <https://digitalscholarship.unlv.edu/jhdrp/vol3/iss3/1>
- Milligan, C. (2009). *There's no place like home: Place and care in an ageing society*. Ashgate Publishing Company.
- Miner, S., Liebel, D. V., Wilde, M. H., Carroll, J., & Omar, S. (2017). Using a clinical outreach project to foster a community-engaged research partnership with Somali families. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, *11*(1), 53–59. <https://doi.org/10.1353/cpr.2017.0007>
- Miner, S., Liebel, D. V., Wilde, M. H., Carroll, J. K., & Omar, S. (2018). Somali older adults' and their families' perceptions of adult home health services. *Journal of Immigrant and Minority Health*, *20*(5), 1215–1221. <https://doi.org/10.1007/s10903-017-0658-5>
- Ministère de la Santé et des Soins de longue durée. (2017). *Guide des exigences et obligations concernant les services de santé en français*. https://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/flhs/docs/guide__concernant__les__ssef__final.pdf
- Ministère des Finances du Canada. (2021). *Une relance axée sur les emplois, la croissance et la résilience : budget 2021*. <https://www.budget.gc.ca/2021/report-rapport/toc-tdm-fr.html>
- Moat, J., Pereira, J., et Savoie, G. (S. d.). *Accès équitable aux soins palliatifs pour tous les Canadiens*. Pallium Canada. <https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/421/FINA/Brief/BR10596041/br-external/PalliumCanada-10103973-f.pdf>

- Monod, S., Hongler, T., Castelli, T., Clivaz-Luchez, P., et Büla, C. (2011). Le Resident Assessment Instrument – Home-Care (RAI-Domicile) : ce que le médecin de premier recours doit savoir. *Revue médicale suisse*, 7(316), 2176–2183. https://www.revmed.ch/view/505048/4149657/RMS_idPAS_D_ISBN_pu2011-40s_sa04_art04.pdf
- Narayan, M. C. (2017). Strategies for implementing the *National Standards for Culturally and Linguistically Appropriate Services in home health care*. *Home Health Care Management & Practice*, 29(3), 168–175. <https://doi.org/10.1177/1084822317696707>
- Nguyen, D. L., & DeJesus, R. S. (2011). Home health care may improve diabetic outcomes among non-English speaking patients in primary care practice: A pilot study. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 13(5), 967–969. <https://doi.org/10.1007/s10903-011-9446-9>
- Nielsen, L. S., Angus, J. E., Gastaldo, D., Howell, D., & Husain, A. (2013). Maintaining distance from a necessary intrusion: A postcolonial perspective on dying at home for Chinese immigrants in Toronto, Canada. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(5), 649–656. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.06.006>
- Nielsen, L. S., Angus, J. E., Howell, D., Husain, A., & Gastaldo, D. (2015). Patient-centered care or cultural competence: Negotiating palliative care at home for Chinese Canadian immigrants. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 32(4), 372379. <https://doi.org/10.1177/1049909114527338>
- Organisation mondiale de la santé. (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf;jsessionid=0D7DB0408A44F99EDBE3354204E7885A?sequence=1
- Organisation mondiale de la santé. (2020). *Décennie pour le vieillissement en bonne santé 2020-2030*. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-fr.pdf?sfvrsn=5be17317_6
- Ouellet, S. (2008). Adaptation et validation d'un instrument de mesure des besoins et des attentes des aidants familiaux en soins palliatifs. *Revue de l'Université de Moncton*, 39(1–2), 97–127. <https://doi.org/10.7202/039844ar>
- Pocock, J. (2021). Quebec's English-speaking community and the partnership approach of its networks in health. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 15–16, 264–283. <http://doi.org/10.7202/1078485ar>
- Porat, I., & Iecovich, E. (2010). Relationships between elderly care recipients and their migrant live-in home care workers in Israel. *Home Health Care Services Quarterly*, 29(1), 1–21. <https://doi.org/10.1080/01621424.2010.487035>
- Reaume, M., Batista, R., Talarico, R., Rhodes, E., Guerin, E., Carson, S., Prud'homme, D., & Tanuseputro, P. (2020). The impact of hospital language on the rate of in-hospital harm. A retrospective cohort study of home care recipients in Ontario, Canada. *BMC Health Services Research*, 20, 340. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05213-6>
- Réseau des services de santé en français de l'Île-du-Prince-Édouard. (2007). *Les répercussions des problèmes de communication sur la prestation de soins de santé de qualité aux communautés et patients de langue minoritaire*. https://santeipe.ca/wp-content/uploads/Expos_Position_RSSF_FR.pdf
- Réseau ontarien des soins palliatifs. (2019). *Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs: Recommandations pour la mise en œuvre d'un modèle de soins visant à améliorer les soins palliatifs en Ontario* <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNHSDFRRecommandationsFR.pdf>

- Rudilla, D., Galiana, L., Oliver, A., & Barreto, P. (2016). Demoralization Scale in Spanish-speaking palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(4), 769–775.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.019>
- Santé Canada. (2009). *Comparaisons internationales : un aperçu de l'accès aux soins de santé pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire au Canada, en Espagne, en Belgique et en Finlande*. https://publications.gc.ca/collections/collection_2009/sc-hc/H14-47-2008F.pdf
- Santé Canada. (2015). *Soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (SDMCPNI) : plan décennal (2013-2023)*. https://publications.gc.ca/collections/collection_2016/sc-hc/H34-282-2015-fra.pdf
- Santé Canada. (2018). *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/cadre-soins-palliatifs-canada.pdf>
- Savard, J., Savard, S., de Moissac, D., Giasson, F., & Kubina, L.-A. (2021). Strategies to improve French language health and social service continuity for seniors in Ontario and Manitoba. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 15–16, 218–247. <https://doi.org/10.7202/1078483ar>
- Savard, S., Savard, J., van Kemenade, S., et Benoît, J. (2021). *Outil d'auto-évaluation des ressources organisationnelles et communautaires pour l'offre active et la continuité des services sociaux et de santé pour les CLOSM*. Groupe de recherche sur la formation et les pratiques en santé et service social en contexte francophone minoritaire (GRFoPS). https://www.grefops.ca/outil_autoevaluation.html
- Sedziafa, A. P., Mullings, D. V., Flood, K., & Kutty, Y. (2015). Exploring interventions that enhance the health and healthcare access of ethnocultural (racialized) older adults in rural, very small and/or geographically isolated communities. In S. Koehn, & M. Badger (Eds.), *Health care equity for ethnic minority older adults* (pp. 55–67). Gerontology Research Centre, Simon Fraser University. <https://summit.sfu.ca/item/15148>
- Selsky, C., Kreling, B., Luta, G., Makgoeng, S. B., Gomez-Duarte, J., Barbo, A. G. A., & Mandelblatt, J. S. (2012). Hospice knowledge and intentions among Latinos using safety-net clinics. *Journal of Palliative Medicine*, 15(9), 984–990. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0517>
- Semere, W., Nápoles, A. M., Gregorich, S., Livaudais-Toman, J., & Karliner, L. (2019). Caregiving for older adults with limited English proficiency: Transitioning from hospital to home. *Journal of General Internal Medicine*, 34(9), 1744–1750. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-05119-y>
- Simard, M., Dupuis-Blanchard, S., Villalon, L., Gould, O., Éthier, S., et Gibbons, C. (2015). L'influence du contexte sociolinguistique minoritaire sur le maintien à domicile des aînés en milieu rural dévitalisé : le cas d'Acadieville au Nouveau-Brunswick. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 34(2), 194–206. <https://doi.org/10.1017/S0714980815000069>
- Singh, K., Bestgen, A. N., Dugan, A., Singh, A., & Kirby, D. F. (2019). Challenges to delivering home parenteral nutrition in adult patients with limited English proficiency. *Nutrition in Clinical Practice*, 34(6), 850–857. <https://doi.org/10.1002/ncp.10409>
- Sinha, S. K. (2017). *Why there's really no place like home*. Sinai Health/UHN Healthy Aging and Geriatrics. <https://sinaigeriatrics.ca/theres-no-place-like-home/>
- Squires, A., Ma, C., Miner, S., Feldman, P., Jacobs, E. A., & Jones, S. A. (2022). Assessing the influence of patient language preference on 30 day hospital readmission risk from home health care: A retrospective analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 125, 104093. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104093>

- Squires, A., Miner, S., Liang, E., Lor, M., Ma, C., & Witkoski Stimpfel, A. (2019). How language barriers influence provider workload for home health care professionals: A secondary analysis of interview data. *International Journal of Nursing Studies*, *99*, 103394. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103394>
- Squires, A., Peng, T. R., Barrón-Vaya, Y., & Feldman, P. (2017). An exploratory analysis of patient-provider language-concordant home health care visit patterns. *Home Health Care Management & Practice*, *29*(3), 161–167. <https://doi.org/10.1177/1084822317696706>
- Suurmond, J., Rosenmüller, D. L., el Mesbahi, H., Lamkaddem, M., & Essink-Bot, M.-L. (2016). Barriers in access to home care services among ethnic minority and Dutch elderly – A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, *54*, 23–35. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.02.014>
- Szczepura, A. (2005). Access to health care for ethnic minority populations. *Postgraduate Medical Journal*, *81*(953), 141–147. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2004.026237>
- Tardif, C., et Dallaire, C. (2010). La satisfaction des patients francophones de l'Est de l'Ontario traités en réadaptation à domicile. *Francophonies d'Amérique*, *30*, 61–88. <https://doi.org/10.7202/1005881ar>
- Thériault, D., et Dupuis-Blanchard, S. (2017). Maintien à domicile : capacité d'offre de services communautaires futurs au Nouveau-Brunswick. *Service social*, *63*(2), 143–159. <https://doi.org/10.7202/1046505ar>
- Traisnel, C., et Forgues, É. (2009). La santé et les minorités linguistiques : l'approche canadienne au regard de cas internationaux. *Francophonies d'Amérique*, *28*, 17–46. <https://doi.org/10.7202/044981ar>
- van Kemenade, S., et Forest, M. (2015). *Enjeux des services sociaux et de santé en contexte bilingue ou multilingue national*. Secrétariat national du Consortium national de formation en santé – Association des collèges et universités de la francophonie canadienne. <https://acufc.ca/wp-content/uploads/2019/01/2015-05-Revue-litterature-Sante-et-bilinguisme.pdf>
- Venkatasalu, M. R., Seymour, J. E., & Arthur, A. (2014). Dying at home: A qualitative study of the perspectives of older South Asians living in the United Kingdom. *Palliative Medicine*, *28*(3), 264–272. <https://doi.org/10.1177/0269216313506765>
- Villard, C. F. (2018). *French language services in the home care system*. PEI French Health Network. <https://santeipe.ca/wp-content/uploads/French-Language-Services-in-Home-Care-September-2018-finalcecilvillard.pdf>
- Wang, J., Yu, F., Cai, X., Caprio, T. V., & Li, Y. (2020). Functional outcome in home health: Do racial and ethnic minority patients with dementia fare worse? *PLoS One*, *15*(5), e0233650. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233650>
- Ward, B. M., Anderson, K. S., & Sheldon, M. S. (2005). Patterns of home and community care service delivery to culturally and linguistically diverse residents of rural Victoria. *The Australian Journal of Rural Health*, *13*(6), 348–352. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1584.2005.00736.x>
- Weerasinghe, S., & Maddalena, V. (2016). Negotiation, mediation and communication between cultures: End-of-life care for South Asian immigrants in Canada from the perspective of family caregivers. *Social Work in Public Health*, *31*(7), 665–677. <https://doi.org/10.1080/19371918.2015.1137521>
- Wodinsky, H. B. (1989). Palliative care in Canada: an overview. *The American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *6*(6), 44–47. <https://doi.org/10.1177/104990918900600623>
- Woerner, L., Espinosa, J., Bourne, S., O'Toole, M., & Ingersoll, G. L. (2009). Project iÉXITO!: Success through diversity and universality for outcomes improvement among Hispanic home care patients. *Nursing Outlook*, *57*(5), 266–273. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2009.02.001>

ANNEXE A

Recherche PubMed

394 résultats

Filtres: 2000-présent, langues anglaise et française

(«Linguistics»[Mesh] OR «Language»[Mesh] OR «language barrier*»[Title/Abstract] OR «communication barrier*»[Title/Abstract] OR «linguistic minorit*»[Title/Abstract] OR «Communication Barriers»[Mesh]) AND («Home Care Services»[Mesh] OR «Home Care Services, Hospital-Based»[Mesh] OR «Home Care Agencies»[Mesh] OR «Home Health Aides»[Mesh] OR («Community Health Services»[Mesh] AND palliative[Title/Abstract]) OR “home care” [Title/Abstract] OR “home health care” [Title/Abstract] OR (Community AND palliative[Title/Abstract])) AND (English[Filter] OR French[Filter] AND 2000:2022[pdat])

Recherche CINAHL

152 résultats

Filtres: 2000-présent, langues anglaise et française

(MH «Linguistics» OR MH «Language» OR TI «language barrier*» OR AB «language barrier*» OR MH «Communication Barriers» OR TI «linguistic minorit*» OR AB «linguistic minorit*» OR TI «communication barrier*» OR AB «communication barrier*» OR TI «linguistic minorit*» OR AB «linguistic minorit*») AND (MH «Home Health Care» OR MH «Home Health Agencies» OR MH «Home Health Aides» OR (MH «Community Health Services» AND palliative) OR TI «home care» OR AB «home care» OR TI «home health care» OR AB «home health care» OR (community AND palliative))

ANNEXE B

Tableau d'analyse pour la recherche documentaire

Premier auteur (nom de famille, initiale)	
Année de publication	
Pays	
Source de l'information	
But ou objectif(s)	
Pourquoi est-ce en lien avec les soins à domicile pour les CFSM ou les minorités linguistiques?	
Quels besoins sont mis en évidence ou traités?	
Décrire la population ou le groupe ciblé	
Décrire le type d'étude et la procédure pour la collecte de données	
Décrire les participants : nombre de participants, âge, sexe/genre, origine ethnique	
Résultats : Résumer les principaux points à retenir	
Résultats : Quel était le service offert et de quelle façon?	
Résumer les pratiques exemplaires ou les approches novatrices	
Résumer les politiques publiques (si pertinentes)	
Lacunes mises en lumière, recommandations, directions futures	

ANNEXE C

THÈMES	PRATIQUES COURANTES/PROMETTEUSES
<p>Organismes de soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Offre active (Bouchard, 2017; de Moissac, 2019; Drolet, 2014, 2015; Fraser, 2016; Réseau des services de santé en français de l'Île-du-Prince-Édouard, 2007; Réseau ontarien des soins palliatifs, 2019); • Embauche de personnel bilingue (Badger, 2015; Barreto, 2021; Boughtwood, 2011; Field, 2002) ou détermination de la compétence linguistique du personnel (Narayan, 2017), et ce, jusqu'au niveau administratif (Dupuis-Blanchard, 2015); • Changement de culture dans l'organisme vers des soins équitables (Bajwah, 2021; Szczepura, 2005); • Développement de mesures d'amélioration de la qualité (Barreto, 2021; Fraser, 2016; Suurmond, 2016) ou de critères d'agrément (Batista, 2021); • Jumelage d'un fournisseur de soins avec un bénéficiaire ayant un vécu similaire (Bourgeault, 2010) ou parlant la même langue (Alliance for Home Health Quality and Innovation, 2013; Nielsen, 2015; Savard, J. 2021); • Inclusion de l'évaluation de la compétence linguistique dans les soins transculturels (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2017; Squires, 2017) ou de la préférence de la langue dans les soins (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2017; de Moissac, 2019; Ma, 2020; Narayan, 2017; Réseau ontarien des soins palliatifs, 2019); • Suivi auprès du bénéficiaire afin d'assurer un bon service (Barreto, 2021); • Offre de lignes téléphoniques d'information dans les deux langues (de Moissac, 2019); • Continuité des soins avec le même fournisseur (Squires, 2017) pour la création d'une relation de confiance (Badger, 2015; Boughtwood, 2013); • Plan de soins individualisé avec des objectifs clairs dans la langue du bénéficiaire (Singh, 2019).
<p>Soutien à la communication</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cartes de souhaits musicales avec des directives traduites (Lion, 2019); • Portail avec information dans différentes langues – éducation du patient (Baretto, 2021); • Plan pour les services linguistiques (Bouchard, 2012; Centers for Medicare & Medicaid Services, 2017); • Documentation des incidents de communication difficile (Dupuis-Blanchard, 2015; Field, 2002).

Formation	<ul style="list-style-type: none"> • Contexte culturel du soin (Boughtwood, 2011; Ko, 2020a) et la signification du domicile (Venkatasalu, 2014); • Compréhension de la culture (Boughtwood, 2011; Diccico-Bloom, 2003; Ducharme, 2008; Feuz, 2019; Johnson Shen, 2020; Marie Curie Cancer Care, 2014; Meyer, 2009; Nielsen, 2013; Pocock, 2021; Sedziafa, 2015; Suurmond, 2016) avec possibilité de formation virtuelle (Excellence en santé Canada, 2021); • Sensibilisation des fournisseurs de soins immigrants à la culture canadienne (Bourgeault, 2010); • Programme d'éducation transculturelle pour les bénéficiaires et les proches aidants (Bourgeault, 2010; Crist, 2007b; Johnson Shen, 2020; Szczepura, 2005); • Formation de courte durée sur la langue seconde (Dragan, 2009; Iecovich, 2007; Réseau ontarien des soins palliatifs, 2019) et sur la notion relative aux francophones en CFSS (de Moissac, 2019); • Soins centrés sur la personne (Bajwah, 2021; Squires, 2017); • Soutien au proche aidant (Badger, 2015; Boughtwood, 2011; Crist, 2007a; Crist, 2006a; Suurmond, 2016).
Approche collaborative	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien de la part de la communauté culturelle et/ou linguistique (Bajwah, 2021); • Partenariat avec les proches aidants (Crist, 2006a; Miner, 2018; Semere, 2019); • Soins à domicile offerts par un fournisseur de soins cohabitant avec le bénéficiaire (Iecovich, 2007); • Partenariat avec des organismes locaux, possiblement déjà connus par les bénéficiaires (Dragan, 2009; Field, 2002; Pocock, 2021; Traisnel, 2009); • Meilleure intégration des soins palliatifs communautaires dans les soins à domicile (Santé Canada, 2018); • Programme de soins palliatifs à domicile par du personnel paramédical (Santé Canada, 2018).
Navigation du système	<ul style="list-style-type: none"> • Fournisseur de soins agissant comme un facilitateur de l'accès aux services et aux soins (Badger, 2015; Boughtwood, 2011); • Avocat communautaire agissant comme un conseiller, un mentor et un facilitateur de l'accès aux soins (Febles, 2017).

<p>Politiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation culturelle des procédures de soins pour des soins équitables (Bajwah, 2021; Sedziafa, 2015); • Politique publique en matière de compétences culturelles pour les soins à domicile (Bajwah, 2021; Suurmond, 2016) et les soins palliatifs (Venkatasalu, 2014); • Politique publique ou stratégie sur le vieillissement (Dupuis-Blanchard, 2013, 2014, 2015; Simard, 2015); • Politique commune pour la collecte d'information sur l'identité francophone (Réseau ontarien des soins palliatifs, 2019; Savard S., 2021); • Collaboration interministérielle (Fraser, 2016); • Normes de formation pour des connaissances minimales sur les CFMS (Drolet, 2015; Savard J., 2021); • Politique de langue pour les services contractuels (Fraser, 2016; Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2017); • Centre national de pratiques exemplaires pour renforcer et soutenir la capacité communautaire en soins palliatifs (Moat, s. d.); • Financement pour encourager les services innovants locaux (Badger, 2015; Boughtwood, 2011); • Remboursement du temps supplémentaire consacré à l'offre de soins aux bénéficiaires des minorités linguistiques (Squires, 2019); • Rapport provenant du ministère de la Santé sur l'offre de soins à domicile aux personnes en situation minoritaire sur le plan de la langue et de la culture (Ward, 2005); • Élaboration de normes pour les soins à domicile à l'intention des bénéficiaires de langue officielle en situation minoritaire (Réseau des services de santé en français de l'Île-du-Prince-Édouard, 2007; Woerner, 2009).
<p>Modèles/ échelles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Australian Community Care Outcome Measurement (ACCOM) (Cardona, 2020) (déterminer l'état fonctionnel et les soins sociaux pour la qualité de vie); • Purnell – compétence culturelle (Crist, 2007b); • Leininger's Sunrise Enabler model (Woerner, 2009); • Confidence in home care services (Crist, 2006b); • Service awareness scale (Crist, 2007a); • Candidacy framework (Badger, 2015; Koehn, 2009); • Formation de réseaux et de partenariats – Community Health and Social Services Network (CHSSN) (Pocock, 2021); • Refugees Helping Refugees (RHR) (Miner, 2018); • Australian Community Outcomes Measurement (ACCOM) (Cardona, 2020); • Home Caregiver Needs Survey (HCNS) (Ouellet, 2008); • Système d'évaluation interRAI (ICIS, s. d.-b; Monod, 2011).

