

Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration

Home Care in Canada: From the Margins to the Mainstream

Sommaire et Recommandations



Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration

Home Care in Canada: From the Margins to the Mainstream

Sommaire et Recommandations



Published by the Canadian Healthcare Association, 17 York Street, Ottawa, ON K1N 9J6
Tel. (613) 241-8005; Fax (613) 241-5055
www.cha.ca

© Canadian Healthcare Association 2009. All rights reserved.

Suggested citation:

Canadian Healthcare Association. (2009). *Home Care in Canada: From the Margins to the Mainstream*. Ottawa: Author.

Library and Archives Canada Cataloguing in Publication

Home care in Canada : from the margins to the mainstream.

(Policy brief, ISSN 1481-3165)

Includes bibliographical references.

ISBN 978-1-896151-33-5

1. Home care services--Canada. I. Series: Policy brief (CHA Press)
RA645.37.C3P65 2009 362.14'0971 C2009-901634-6

Sommaire

Sommaire

Les soins à domicile sont un volet important de notre système de santé et sont susceptibles de toucher tous les Canadiens. À un certain moment de leur vie, bien des Canadiens figureront parmi ceux qui offrent ou ceux qui reçoivent des soins à domicile. La question est de nature pancanadienne et il faut y porter attention, car les soins à domicile connaissent une croissance constante.

Quatre raisons principales justifient une telle attention :

- les gens préfèrent généralement recevoir les soins à domicile;
- la population canadienne est vieillissante et les taux de maladies chroniques sont à la hausse;
- la technologie actuelle nous permet d'offrir plus de soins à domicile;
- les gouvernements s'efforcent de contenir les budgets de la santé et les soins à domicile sont généralement considérés comme moins coûteux.

Parmi les personnes qui peuvent avoir besoin de soins à domicile, on compte les personnes qui ont besoin de soins continus après une hospitalisation; les personnes en fin de vie; les personnes atteintes de maladie mentale; les personnes âgées fragiles qui désirent rester dans leur domicile; les personnes atteintes d'incapacités physiques ou mentales, mais capables de vivre de façon autonome; les enfants ayant des besoins spéciaux; et les personnes atteintes de maladie(s) chronique(s). Cette liste souligne la vaste étendue des soins à domicile et leur importance dans le système de santé.

Les soins à domicile peuvent permettre à des personnes de vivre à la maison avec autonomie et dignité et font partie de la solution pour relever certains défis auxquels notre système de santé est confronté, tels les longs temps d'attente pour obtenir des services ou une place en établissement,



les pressions sur les services d'urgence des hôpitaux, l'utilisation inadéquate des lits d'hôpitaux et la pénurie de lits de soins de longue durée.

Les soins à domicile comportent une vaste gamme de services et font intervenir de multiples soignants : des professionnels de la santé, des intervenants rémunérés et des bénévoles. Ces bénévoles sont des membres de la famille, des amis, des voisins ou des membres d'organisations communautaires. En fait, les soins à domicile ne pourraient exister sous leur forme actuelle sans le grand nombre de bénévoles qui les soutiennent.

Les soins à domicile ne font pas partie des services de santé assurés en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*. Contrairement aux services actuellement définis comme étant médicalement nécessaires (les services hospitaliers et les services médicaux) qui sont subventionnés par des fonds publics (couverts à partir du premier dollar), les soins à domicile sont des soins « complémentaires » et de ce fait, les gouvernements ne sont pas tenus d'offrir une gamme minimale de services.

Le financement des services de soins à domicile est problématique pour deux raisons. La première a trait au lieu. Les soins à domicile comportent des soins médicaux et des soins sociaux prodigués dans une maison ou dans un milieu communautaire. Quand les soins doivent être prodigués dans un nouveau milieu après une hospitalisation, il n'y a plus d'obligation légale d'offrir les services offerts par des personnes autres que des médecins qui auraient été couverts en milieu hospitalier, même s'ils sont jugés « médicalement nécessaires ». La *Loi canadienne sur la santé* définit ces services en fonction de la personne qui les offre (généralement un médecin) et du lieu de la prestation (généralement un hôpital). Cette conception traditionnelle de la prestation des soins devient problématique, car les soins sont offerts dans divers milieux.

La deuxième raison est liée à la nature des soins à domicile qui comprennent à la fois des services sociaux et des services médicaux. Les clients des soins à domicile les reçoivent pour trois raisons : le remplacement de soins de courte durée, le remplacement de soins de longue durée et la prévention et l'entretien. Les soins à domicile comprennent des soins qui ne sont pas « médicaux », même s'ils sont précieux et parfois même essentiels. Cela soulève donc la question de savoir quels services devraient être couverts par les fonds publics et quels services ne devraient pas l'être.

Cette ambiguïté relative aux soins à domicile fait également ressortir une certaine confusion par rapport aux personnes qui devraient recevoir des services de soins à domicile subventionnés par le secteur public et la nature des services qu'elles devraient recevoir. Il existe de grandes variations dans le pays par rapport au type et au volume des services fournis, au financement cyclique et au sous-financement, ainsi qu'aux modèles de prestation.

En 2004, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux se sont entendus pour couvrir dès le premier dollar les services de soins à domicile dans trois domaines précis. En vertu du Plan décennal pour consolider les soins de santé (Accord de 2004), ils ont convenu de financer par des deniers publics :

- des soins actifs à domicile de courte durée pendant deux semaines après le congé de l'hôpital;
- des soins actifs communautaires de santé mentale pendant deux semaines;
- des soins de fin de vie.

À part ces trois domaines, il existe des différences non seulement entre les provinces et les territoires, mais également au sein d'entre eux. L'accès aux soins et la

prestation des services varient d'une autorité à l'autre, tout comme les règles relatives à la participation au coût et aux tickets modérateurs. La prestation de services de santé à domicile appropriés continuera de poser problème tant que les décideurs n'auront pas réalisé son importance par rapport à l'évolution du système de santé et n'accorderont pas une plus grande attention à la prestation de services plus équitables à la grandeur du pays.

Le mémoire Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration :

- examine la situation des soins à domicile au Canada dans le but de sensibiliser l'opinion, de stimuler le débat et de promouvoir l'action;
- identifie les lacunes et les possibilités en ce qui a trait : aux groupes de personnes dont les besoins en soins à domicile ne sont pas satisfaits (de trois à quatre pour cent des personnes âgées, les personnes qui ont besoin de soins à domicile de longue durée, les enfants, les personnes en fin de vie, les membres des Premières nations et les Inuits, les personnes atteintes de maladie mentale); aux services équitables; à la participation aux coûts et à la prise en compte des revenus; aux services non offerts à domicile; aux médicaments, fournitures et équipements; aux limites à la prestation des soins; aux technologies de l'information, aux dossiers de santé électroniques et la télésanté; et à la gestion des cas;
- souligne les faits saillants de l'expérience de l'Australie en ce domaine, un pays choisi pour ses similarités avec le Canada sur le plan de la taille, du système parlementaire, de la répartition de sa population sur un vaste territoire et de sa population autochtone. L'Australie a mis

en place un système national de soins à domicile et l'a perfectionné au cours des vingt dernières années. Si le Canada allait de l'avant avec une politique de soins à domicile, l'Australie pourrait servir d'exemple;

- met l'accent sur les intervenants, dont 80 pour cent sont des aidants naturels ou des intervenants non rémunérés. En 2007, près d'un Canadien sur quatre a déclaré s'être occupé d'un parent ou d'un ami ayant d'importants problèmes de santé au cours de l'année antérieure. Plusieurs d'entre eux ont quitté temporairement ou définitivement leur emploi, ce qui a eu des conséquences sérieuses sur leur santé et leurs finances personnelles et sur la santé économique du pays;
- examine la disponibilité des crédits d'impôt et des prestations de compassion en ayant à l'esprit ces aidants naturels qui ne peuvent s'en prévaloir parce qu'ils ne répondent pas aux critères établis;
- examine comment d'autres pays décident de reconnaître et de soutenir leurs aidants naturels;
- examine les défis liés au recrutement et au maintien en poste de la main-d'œuvre des soins à domicile et cherche comment les atténuer;
- résume l'important corpus de recherche sur les diverses formes de soins à domicile au Canada, particulièrement au cours de la dernière décennie et examine ce que nous avons appris sur l'efficacité et la rentabilité des soins à domicile de courte et de longue durée;
- informe le lecteur des diverses options de financement.

Finalement, ce mémoire présente à tous les gouvernements et aux parties intéressées des recommandations visant à relever les défis auxquels le Canada est confronté :

1. Assurer l'intégration et l'expansion des soins à domicile dans le continuum de soins.
 - 1.1 Étendre et améliorer les soins à domicile et établir des normes pour assurer l'accès équitable et inclure des services de maintien de longue durée et de prévention.
 2. Assurer le financement prévisible et durable des soins à domicile.
 - 2.1 Examiner la question de la participation aux coûts et des tickets modérateurs.
 - 2.2 Étendre l'assurance-médicaments à ceux qui reçoivent des soins à domicile.
 - 2.3 Réduire les iniquités au sein des provinces et territoires et entre ceux-ci.
 - 2.4 Envisager des mécanismes faisant en sorte que le financement suive le client pour favoriser la transférabilité.
 3. Adopter des principes pancanadiens appropriés et pertinents pour mieux intégrer les soins à domicile et les soins communautaires.
 - 3.1 Définir et étendre la gamme de services.
 - 3.2 Adopter une loi distincte qui établit les principes appropriés et pertinents pour mieux intégrer les soins à domicile, communautaires et de longue durée sur une base pancanadienne.
 - 3.3 Établir des normes minimales et des mécanismes de reddition de compte.
 - 3.4 Établir un leadership fédéral solide.
 4. Offrir les soutiens appropriés aux intervenants professionnels et aux aidants naturels (généralement des membres de la famille).
 - 4.1 Réduire le fardeau financier imposé aux aidants naturels par diverses mesures, comme des modifications au Régime de pensions du Canada et au Régime des rentes du Québec.
 - 4.2 Offrir un soutien additionnel aux aidants naturels.
 - 4.3 Améliorer la flexibilité et la disponibilité des soins de relève.
 5. Examiner la question du partage public/privé en matière d'accès aux services, de qualité des services, de transparence et de reddition de comptes.
 6. Investir dans les ressources humaines en santé.
 - 6.1 Promouvoir, encourager et renforcer les ressources humaines en santé des soins à domicile par :
 - le recrutement et le maintien en poste de personnel ciblé
 - les possibilités d'éducation et de formation.
 7. Utiliser davantage les technologies de l'information et des communications.
 8. Partager les pratiques exemplaires et les expériences du Canada et d'ailleurs.
- Les soins à domicile ne sont plus marginaux, ils deviennent un courant dominant dans notre système de santé. Dans un contexte où la démographie, les réalités sociales et les modes de prestation des soins évoluent considérablement, les soins à domicile sont appelés à prendre une importance de plus en plus grande au Canada. Il s'agit de la nouvelle réalité qui se présente aux responsables des orientations politiques. Par ce mémoire, l'Association canadienne des soins de santé, dont les membres proviennent de partout au pays et de tout le continuum de soins, presse les gouvernements d'accorder au secteur des soins à domicile et à ses intervenants la reconnaissance dans les politiques qu'ils méritent depuis fort longtemps.

Pour que les soins à domicile améliorent et maintiennent la santé des Canadiens, les programmes de soins à domicile doivent poursuivre des objectifs clairement définis, être fondés sur des preuves cliniques, systémiques et sociales de leur efficacité, former un volet cohérent d'un système de soins de santé intégré et reposer sur la réalité politique et constitutionnelle du Canada. L'adhésion à ces principes favorisera l'intégration sécuritaire des soins à domicile à la réforme des soins de santé i [trad.]

— Laurence G. Thompson^{1,60}

Recommandations

L'Association canadienne des soins de santé (ACS) plaide depuis longtemps en faveur d'un programme de soins à domicile et communautaires qui offre à la fois des services en remplacement des soins de courte durée ainsi que des soins continus et/ou des soins aux malades chroniques sur une base permanente. L'ACS maintient que tous les Canadiens qui ont besoin de soins continus doivent recevoir les soins appropriés, au bon moment, dans le milieu approprié.

Les études réalisées au cours de la dernière décennie ont démontré que les services de soins à domicile à long terme, s'ils sont bien ciblés, permettent aux personnes de vivre à la maison de manière autonome et avec dignité et peuvent s'avérer précieux et rentables du fait qu'ils retardent ou évitent la vie en établissements et en milieu hospitalier. Les conclusions de ces études indiquent qu'il est temps d'inscrire les soins à domicile à long terme au programme des politiques en santé, car ils assurent une fonction de prévention et de maintien de la santé.

Les recommandations qui suivent décrivent des mesures pragmatiques susceptibles d'amener équité, transparence et responsabilisation dans les soins à domicile.

1. Assurer l'intégration et l'expansion des soins à domicile dans le continuum de soins.

Hollander souligne que l'expansion des services de soins à domicile ne coûterait pas si cher que certains décideurs ne le craignent, car les systèmes de soins à domicile existent déjà. Nul besoin de partir de rien, mais simplement d'investir des fonds additionnels.



Certains décideurs craignent une augmentation considérable des coûts s'ils mettent l'accent sur les soins aux maladies chroniques ou les soins de longue durée. À cet égard, il importe de souligner que toutes les provinces et les territoires ont déjà des systèmes de soins à domicile à long terme bien établis et subventionnés par des fonds gouvernementaux. Toutes les autorités fournissent déjà gratuitement des services professionnels. Certaines provinces, comme le Manitoba, l'Ontario et le Québec, offrent gratuitement des services de soutien à domicile sous certaines conditions. La plupart des autres provinces offrent ces soins en fonction des revenus. En conséquence, les coûts requis pour bonifier les systèmes existants seraient relativement modestes si l'on se fondait sur les systèmes qui existent déjà. De plus, la réorganisation des ressources en un modèle de soins continus n'exigera pas nécessairement l'ajout de nouvelles ressources ... Il faut toutefois s'attendre à encourir des frais pour opérer les changements.¹⁶¹

1.1 Étendre et améliorer les soins à domicile et établir des normes pour assurer l'accès équitable et inclure des services de maintien de longue durée et de prévention.

Les soins à domicile sont plus sensibles face aux financements cycliques et aux changements politiques du fait que les gouvernements ont la capacité de choisir le nombre et les types de services et les modèles de prestation.

Les gouvernements qui développeront les soins à domicile devraient :

- *Faire de la santé et du bien-être des clients la principale priorité.*
- *Accorder une attention égale aux soins de maintien à domicile et de prévention à plus long terme et aux soins à domicile postactifs à court terme.*
- *Examiner le Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC) comme modèle potentiel. Les études du PAAC ont démontré la valeur (financière et non financière) des soins à domiciles continus de longue durée. De plus, le groupe de travail libéral sur les aînés a recommandé au gouvernement fédéral de s'inspirer du PAAC pour concevoir un programme similaire permettant aux personnes âgées de vivre de façon autonome.¹⁶²*
- *Accorder un plus grand rôle aux soins de la maladie mentale dans les soins à domicile. Les soins à domicile peuvent réduire la dépendance à l'égard des hôpitaux. Pour que les soins à domicile jouent un plus grand rôle en santé mentale, il faut surmonter les trois obstacles suivants : modifier les barèmes de rémunération à l'acte des psychiatres qui sont plus élevés à l'heure actuelle pour les consultations de patients hospitalisés que pour les consultations en cabinet; changer la perception que l'on a que le principal objectif du traitement à domicile est de faire économiser de l'argent; et trouver des travailleurs de la santé mentale expérimentés prêts à dispenser à domicile les soins spécialisés nécessaires.¹⁶³*
- *Encourager un plus grand rôle des soins à domicile en soins palliatifs.*
- *Optimiser le rôle du gestionnaire de cas.*
- *Insister sur l'intégration des soins.*
- *Améliorer les soins à domicile pour les enfants et les jeunes.*

2. Assurer le financement prévisible et durable des soins à domicile.

La *Loi canadienne sur la santé* de 1984 (la Loi) ne s'applique qu'aux services de santé assurés qui couvrent les soins hospitaliers (soins de courte durée, réadaptation, soins chroniques) et les services médicaux. Les soins à domicile ne sont pas assurés en vertu de la Loi. Ils font partie des services étendus auxquels les cinq principes de la Loi ne s'appliquent pas. Ils ne sont donc pas protégés par la Loi.

Le Conseil canadien de la santé a déclaré que la prise en charge de deux semaines de services de soins à domicile financés par le gouvernement pour les patients admissibles représente un investissement trop modeste. Il incite les administrations à élargir leur couverture des soins à domicile.¹⁶⁴ Wanless propose plusieurs méthodes pour y arriver :

- droit universel à des soins sociaux soutenus par les gouvernements et non liés aux revenus;
- modèle d'assurance sociale selon lequel le gouvernement agit comme l'assureur et offre un ensemble de soins;
- partage des coûts entre l'État et le citoyen;
- établissement de seuils à la responsabilité d'une personne qui a payé un certain montant ou reçu des services pendant une certaine période;
- plan d'épargne relié au régime de retraite.

Dans une série de mémoires prébudgétaires, l'ACS recommande d'abord un investissement de 1 milliard \$ sur trois ans pour soutenir un programme de soins à domicile, incluant des services de soins prolongés/aux malades chroniques, lié aux objectifs pancanadiens et respectant la juridiction provinciale/territoriale relative à la prestation des soins.¹⁶⁵

2.1 Examiner la question de la participation aux coûts et des tickets modérateurs.

L'ACS a toujours préconisé que les services médicalement nécessaires en vertu de la *Loi canadienne sur la santé* continuent d'être financés par les fonds publics (un seul palier), de même que les services de soins à domicile en remplacement des soins de courte durée. La situation des soins à domicile est plus trouble en ce qui a trait aux services de soutien à domicile. La question est de savoir si les gouvernements devraient ou non payer pour ces services.

Actuellement, des frais sont imposés pour certains services dans quelques provinces et territoires. Shapiro souligne que les principales différences entre les provinces sur le plan de la participation aux coûts ont des racines historiques plutôt que rationnelles.¹⁶⁶

Les opinions sur la participation aux coûts sont partagées. Ceux qui s'y opposent la jugent discriminatoire et soulignent qu'elle crée des incitatifs pervers à utiliser une autre solution plus coûteuse. Ils croient que le trouble de percevoir cette quote-part et de s'assurer qu'elle est équitable n'en vaut pas la peine. Ceux qui sont en faveur croient au contraire qu'elle ne vise pas à empêcher les gens d'utiliser les services de soins à domicile, mais plutôt à récupérer certains frais permettant d'en améliorer l'accès. Ils sont d'avis que la participation aux coûts, établie selon un tarif dégressif basé sur les revenus de manière à ne pas exclure les personnes incapables de payer, améliorerait le système de soins à domicile.

L'ACS croit que la participation aux coûts est acceptable pour certains services, comme les services de soutien à domicile pour certains clients, la participation raisonnable aux coûts de l'hébergement en établissement de soins de longue durée et le ticket modérateur sur les produits pharmaceutiques, à la condition que cela ne réduise pas l'accès aux soins. L'ACS croit qu'il est possible de déterminer des niveaux équitables de participation aux coûts.

2.2 Étendre l'assurance-médicaments à ceux qui reçoivent des soins à domicile.

L'Accord de 2004 prévoit que les clients qui reçoivent des soins à domicile, qu'il s'agisse de soins postactifs (pour les maladies mentales et les maladies physiques) ou de soins palliatifs, aient droit au remboursement des médicaments. L'introduction de normes nationales en matière de soins à domicile pourrait étendre la couverture des médicaments aux patients qui reçoivent des soins à domicile pour des troubles médicaux chroniques ou aigus.

Une récente comparaison des régimes d'assurance-médicaments des provinces et de leurs effets sur les dépenses annuelles des patients publiée par le *Journal de l'Association médicale canadienne* conclut qu'il existe des variations considérables dans les régimes publics provinciaux d'assurance-médicaments, ce qui mène à des variations importantes des dépenses annuelles des patients. L'étude conclut : « Bien que les régimes d'assurance-médicaments provinciaux actuels offrent une bonne protection à des groupes isolés, la plupart des Canadiens ont toujours une protection inégale en matière de médicaments sur ordonnance pour patients non hospitalisés. »¹⁶⁷ Ce constat s'applique également aux nombreuses personnes qui reçoivent des services ou des traitements à domicile.

2.3 Réduire les iniquités au sein des provinces et territoires et entre ceux-ci.

Dans le pays, on observe des variations de services dans les domaines suivants : les modalités relatives à la participation aux coûts et à la prestation fondée sur les revenus; les tickets modérateurs, la gamme et le volume des services; les services subventionnés par des fonds publics; les exigences de résidence; et le paiement par les clients de fournitures, équipements et médicaments utilisés dans les soins à domicile.

2.4 Envisager des mécanismes faisant en sorte que le financement suive le client pour favoriser la transférabilité.

L'ACS recommande également la transférabilité des services de soins de longue durée partout au Canada, pour couvrir les clients jusqu'à ce qu'ils répondent aux exigences d'admission en établissement, réduisant ou éliminant ainsi les périodes d'attente pour des services en établissement ou des services communautaires. Ainsi, les clients ne perdraient pas leurs avantages et leurs services en se déplaçant d'une région du pays à une autre pour se rapprocher de leurs aidants naturels. La transférabilité s'appliquerait de la même façon que dans la *Loi canadienne sur la santé*.

3. Adopter des principes pancanadiens appropriés et pertinents pour mieux intégrer les soins à domicile et les soins communautaires.

3.1 Définir et étendre la gamme de services.

L'ACS presse le gouvernement fédéral d'élargir la gamme de services financés par les deniers publics disponibles au Canada en instaurant un programme national de soins à domicile, communautaires et de longue durée créé en dehors de la Loi canadienne sur la santé, possiblement inspiré de l'Entente-cadre pour l'union sociale, en vertu duquel le financement fédéral serait assujéti à l'atteinte d'objectifs convenus de concert avec les provinces et territoires.¹⁶⁸

L'ACS maintient que l'incapacité de payer ne devrait pas empêcher des patients et des clients de recevoir les services de santé dont ils ont besoin, y compris les services offerts à domicile et dans la communauté. L'ACS prône l'accès aux services de santé sur la base des besoins et non pas sur la base de la capacité de payer.

3.2 Adopter une loi distincte qui établit les principes appropriés et pertinents pour mieux intégrer les soins à domicile, communautaires et de longue durée sur une base pancanadienne.

Pour ce faire, il n'est pas nécessaire de modifier la *Loi canadienne sur la santé*. La Loi exige que l'accès soit restreint aux personnes qui ont besoin de « services médicalement nécessaires ». Cette restriction médicaliserait un programme qui n'est pas simplement ou exclusivement un programme de santé, mais un programme de services en santé et de services sociaux. On compte plus de clients en soins postactifs et en soins de longue durée qui ont besoin de services de soutien que de clients qui ont besoin de services médicaux. Parfois ils ont uniquement besoin de services de soutien.

Il est nécessaire de conclure des accords fiscaux fédéral/provinciaux particuliers pour les soins à domicile (au-delà de l'allocation pour des services complémentaires). Les modalités de tels accords devraient permettre aux provinces d'intégrer les soins à domicile aux soins de longue durée. Les modalités financières devraient promouvoir l'intégration des soins de courte et de longue durée. Les provinces devraient pouvoir adapter les soins à domicile aux multiples besoins de leur population, à la diversité ethnique et régionale et aux caractéristiques organisationnelles de leur système de santé et de services sociaux.¹⁶⁹

3.3 Établir des normes minimales et des mécanismes de reddition de compte.

L'ACS recommande que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et les organisations de la santé déterminent des attentes claires, élaborent des normes de qualité explicites et demandent la mise en place de mécanismes de reddition de compte transparents pour assurer la qualité.¹⁷⁰

Le Conseil canadien de la santé recommande que les gouvernements déterminent des cibles, mesurent et surveillent le changement et fassent rapport aux Canadiens sur les progrès réalisés.

Selon Shapiro, « il est important, pour garantir la prestation de soins à domicile de bonne qualité, que les principaux décideurs se penchent sur la question des normes des soins à domicile et précisent qui est chargé de leur suivi. »¹⁷¹ Le groupe de travail libéral sur les aînés abonde dans le même sens. Il a recommandé que « le gouvernement fédéral collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux à l'établissement de normes nationales en matière de soins à domicile. »¹⁷²

Que comprendraient ces normes nationales? L'Association canadienne des soins et services communautaires (qui a fusionné avec l'ACS en 2006) et l'Association canadienne des soins et services à domicile suggèrent que les provinces et territoires offrent les services et soins communautaires et à domicile de base suivants :

1. Gestion des cas – l'évaluation des besoins, la coordination des services et la gestion des ressources.
2. Soins professionnels – les services d'infirmières, de travailleurs sociaux, de physiothérapeutes et d'autres professionnels, ainsi que l'accès à des évaluations en gériatrie et des consultations avec des pharmaciens et des médecins.
3. Aide à l'accomplissement des activités quotidiennes (se laver, s'habiller) – que l'on appelle souvent « soins personnels ».
4. Aide à l'accomplissement des activités instrumentales de la vie quotidienne (activités ayant trait à la vie autonome, comme préparer les repas, gérer ses finances, faire des courses, s'occuper de l'entretien ménager et utiliser un téléphone) – que l'on appelle souvent « soutien » ou « maintien à domicile ».
5. Soutien aux aidants naturels – services de relève et conseils.
6. Services de bénévoles structurés – popotes roulantes, visites amicales.
7. Soins palliatifs.
8. Fournitures médicales et équipements nécessaires.
9. Programmes de jour.
10. Option d'autogestion des soins.
11. Accès subventionné aux médicaments sur ordonnance.¹⁷³

Certains de ces services peuvent être difficiles à instaurer dans des collectivités rurales et éloignées, mais l'utilisation de la technologie, comme l'imagerie à distance, la télésanté, la téléconférence et la vidéoconférence faciliterait la prestation de la plupart de ces services.

3.4 Établir un leadership fédéral solide.

Le rapport Kirby a souligné que « le gouvernement fédéral doit jouer un rôle important dans la résolution des graves problèmes auquel est présentement confronté le système de santé public. »¹⁷⁴ Il a également souligné que par son rôle en matière de financement, le gouvernement fédéral peut : soutenir des principes nationaux, veiller à ce que toutes les provinces et les territoires disposent des ressources financières nécessaires pour répondre aux besoins de leur population en matière de soins de santé (au moyen de la redistribution des fonds); réformer et renouveler les soins de santé; assurer l'harmonisation; avoir voix au chapitre lorsqu'il s'agit de restructurer le système de santé; et offrir du financement stable et prévisible.¹⁷⁵

Le gouvernement fédéral doit jouer un rôle de chef de file dans l'élaboration d'une entente pancanadienne sur les soins à domicile.

L'absence d'entente fédérale-provinciale sur un programme de soins à domicile national signifie que le lieu de résidence des Canadiens, plutôt que leurs besoins, est déterminant en ce qui concerne leur accès à des services, les critères auxquels ils devront satisfaire pour recevoir des soins en résidence, les frais modérateurs qu'ils auront à payer pour des services de soutien et selon quelles modalités, ainsi que la continuité dans les fournisseurs assurant ces services. La situation est contraire aux principes d'universalité, d'accessibilité, d'intégralité, de transférabilité et d'administration publique qui sous-tendent les politiques, l'administration, la gestion et la prestation d'autres services de santé. Il est donc grandement temps que les deux paliers de gouvernement mettent en œuvre un programme de soins à domicile national qui traite tous les Canadiens sur un pied d'égalité et équitablement.¹⁷⁶

4. Offrir les soutiens appropriés aux intervenants professionnels et aux aidants naturels (généralement des membres de la famille).

Les intervenants rendent des services précieux – et ils méritent un plus grand soutien.

4.1 Réduire le fardeau financier imposé aux aidants naturels par diverses mesures, comme des modifications au Régime de pensions du Canada et au Régime des rentes du Québec.

Le gouvernement fédéral a fait un grand pas en avant lorsqu'il a mis en place les prestations pour les aidants naturels. Il pourrait toutefois aller plus loin en intégrant une telle mesure au Régime de pensions du Canada (RPC) et au Régime des rentes du Québec (RRQ) plutôt qu'au Programme d'assurance-emploi, de sorte que tous ceux qui donnent de leur temps pourraient en profiter et pas seulement les titulaires d'emplois rémunérés.

L'insertion d'une clause au RPC et au RRQ qui reconnaîtrait les services rendus par les aidants naturels permettrait à ceux qui quittent leur emploi pour soigner un proche de continuer à contribuer au RPC ou au RRP. Le RPC permet aux parents d'exclure les années de revenus faibles ou nuls du calcul de leurs rentes de retraite, mais aucune clause de ce type n'existe pour les aidants naturels.¹⁷⁷

4.2 Offrir un soutien additionnel aux aidants naturels.

D'autres mesures de soutien sont nécessaires et pourraient être entreprises à une échelle nationale :

- reconnaissance du rôle des aidants naturels et de son importance dans la société
- création de normes minimales relatives aux soins de relève
- accès plus facile à de la formation et de l'information
- plus grands appuis sociaux aux aidants naturels

Finalement, les aidants naturels des Premières nations et des Inuits requièrent une attention

spéciale. Comme bon nombre d'entre eux offrent des soins à plus d'une personne, ils doivent avoir un meilleur accès aux soins à domicile, aux soins communautaires et aux soins de relève.

4.3 Améliorer la flexibilité et la disponibilité des soins de relève.

5. Examiner la question du partage public/privé en matière d'accès aux services, de qualité des services, de transparence et de reddition de comptes.

Au Canada, le secteur public et le secteur privé participent tous deux à la prestation des services de soins à domicile et continueront sans aucun doute à le faire. En outre, les services sont financés par des fonds publics et par des fonds privés (défraiements ou assurance).

L'ACS croit en un système de santé public. Toutefois, elle ne voit pas la participation du secteur privé à la prestation des services de santé comme un désavantage ni comme une solution aux défis de notre système de santé. La position de l'ACS concernant la combinaison appropriée de financement et/ou de prestation de soins de santé par le secteur privé est liée au principe de l'accès à des services qui reposent sur le besoin de soins et non pas sur la capacité de payer. C'est une valeur canadienne fondamentale qui ne peut être mise en péril. L'ACS a toujours soutenu une approche fondée sur des preuves en ce qui concerne le moment, le lieu et la façon de financer ou d'offrir des soins privés.¹⁷⁸

Shapiro et d'autres ont souligné que : « le clivage entre les secteurs public et privé dans les services de soins à domicile nuit à l'efficacité, à la rentabilité et à la qualité des soins dispensés aux clients. » Elle ajoute que « la coupure entre la fonction de gestion publique des cas, qui détermine le droit à des services, leur niveau, le lieu de leur prestation et leur coût, d'une part, et la fonction de prestation des services, d'autre part, qui revient souvent à des organisations de fournisseurs privés » est l'un des plus grands défis auxquels nous sommes confrontés.¹⁷⁹

Le secteur privé a une longue expérience des services de soins à domicile. La question est donc de déterminer comment relever les défis inhérents au partage entre les secteurs public et privé. Pour ce faire, on peut notamment améliorer les communications, grâce à la technologie de l'information, ou installer dans un même endroit les gestionnaires de cas et les personnes rémunérées pour offrir des soins, que ce soit par le biais d'organisations publiques ou privées.

Le processus d'appels d'offres concurrentiels pour l'attribution des contrats de services de soins à domicile crée des problèmes aux fournisseurs de services à but lucratif et à but non lucratif, de même qu'aux clients qui perdent souvent la continuité des services. Deux fournisseurs, la Croix-Rouge et l'Ontario Community Support Association ont présenté leurs suggestions pour atténuer les impacts négatifs des appels d'offres concurrentiels :

- clarifier les indicateurs de qualité basés sur les résultats pour les clients.
- améliorer la surveillance pour assurer la performance voulue, et, dans le cas contraire, déterminer un délai pour démontrer une amélioration. Si aucune amélioration n'est constatée dans les délais prévus, le contrat du fournisseur serait résilié.

Ainsi, les appels d'offres concurrentiels se limiteraient aux situations où un fournisseur perd son contrat à cause de sa piètre performance ou met fin volontairement à son contrat, ou encore en cas d'augmentation des volumes de services.¹⁸⁰

6. Investir dans les ressources humaines en santé.

6.1 Promouvoir, encourager et renforcer les ressources humaines en santé des soins à domicile par :

- le recrutement et le maintien en poste de personnel ciblé;
- les possibilités d'éducation et de formation.

Recrutement et maintien en poste

Les travailleurs des soins à domicile devraient avoir la parité salariale avec les travailleurs qui effectuent des tâches semblables dans d'autres domaines du système de santé. La diminution des emplois occasionnels et la promotion des emplois permanents sont des mesures qui auraient un effet positif sur le moral de la main-d'œuvre et qui contribueraient à diminuer le roulement de personnel. Une étude récente en Ontario a conclu que les infirmières qui ont un emploi occasionnel quittent leur emploi deux fois plus souvent que celles qui travaillent à temps partiel ou à temps plein et que les infirmières qui travaillent dans des établissements de soins de longue durée et des services de soins à domicile sont celles qui ont le plus tendance à quitter leur emploi.¹⁸¹ L'étude a également constaté que le taux de maintien en fonction des inhalothérapeutes qui travaillent en soins à domicile et en soins communautaires est plus faible, *même quand ces soins sont donnés en milieu hospitalier*. Il faudra approfondir la question pour en identifier les raisons.¹⁸²

Le développement de cheminements de carrière et l'amélioration des avantages aideraient à retenir en poste les intervenants au soins à domicile. Des études ont indiqué que l'on convaincrat un plus grand nombre de professionnels de la santé de travailler dans le domaine des soins à domicile si l'on mettait davantage accent sur la possibilité d'exercer pleinement leurs compétences.¹⁸³ Il importe particulièrement d'établir une stratégie de marketing pour attirer plus de travailleurs en soins de santé mentale à domicile.

Éducation et formation

Les préposés aux services de soutien à la personne seraient mieux en mesure de faire face à la complexité croissante des soins à domicile s'ils étaient mieux formés. Les ministères de l'Éducation devraient examiner attentivement les recommandations formulées par le Conseil consultatif de réglementation des professionnels de la santé (CCRPS) :

- élaborer des résultats d'apprentissages uniformes et obligatoires pour les programmes de formation des préposés aux services de soutien à la personne dans les collèges communautaires, les collèges d'enseignement professionnel, les organismes à but non lucratif et les conseils de l'éducation;

- que soit développée la participation des employeurs dans l'établissement des programmes d'études et des résultats d'apprentissage en fonction des besoins du marché du travail.¹⁸⁴

On prévoit que le problème des pénuries de ressources humaines en santé se fera sentir pendant au moins trente ans encore. Il faut donc que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux fassent preuve d'un solide leadership. L'ACS demande depuis longtemps aux gouvernements d'agir selon la Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé et d'instaurer des mesures qui traitent efficacement des questions de relations de travail, y compris les niveaux de rémunération, les avantages sociaux, les contrats de services et les mécanismes de paiement pour tous les fournisseurs de soins de santé.¹⁸⁵ Le moment n'a jamais été aussi propice que maintenant pour aller de l'avant.

7. Utiliser davantage les technologies de l'information et des communications.

Les technologies de l'information et des communications (TIC) pourraient certainement jouer un plus grand rôle dans les soins à domicile et le système de santé en général. Elles laissent place à de l'expansion dans deux domaines en particulier : le suivi et la gestion de l'état des patients souffrant de maladies chroniques et recevant des soins postactifs. Certains dispositifs de surveillance à domicile ont été utilisés avec grand succès dans divers programmes du Fonds pour l'adaptation des services de santé et du Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaire, de même que dans divers projets pilotes menés à la grandeur du pays. Malgré ces réussites, l'utilisation de ces dispositifs n'est pas encore devenue la norme. (Voir « Telemonitoring — Efficient, Effective and Eminently Embraceable » et « Looking at Human Help... and Beyond. »)

Deux études américaines récentes ont révélé que les personnes âgées sont désireuses d'utiliser la technologie, comme les détecteurs de chutes, les appareils qui surveillent la pression du sang et la respiration et les distributeurs de médicaments qui les aident à vieillir en sécurité dans leurs domiciles.¹⁸⁷

Puisque cette technologie peut faciliter la prestation des soins à domicile, donner un sentiment de sécurité aux clients et à leurs familles et amis et améliorer l'efficacité du système de santé en général, il est important que les TIC et les autres formes de technologie soient instaurées à une grande échelle dans notre système de soins de santé. Dans ce domaine comme dans bien d'autres, les pays de l'OCDE sont plus avancés que nous. En tant que pays développé doté de capacités technologiques de pointe, le Canada doit se pencher sur la question de l'utilisation des TIC dans les soins à domicile.

Dans leur *Communiqué sur la santé*, de septembre 2000, les premiers ministres canadiens convenaient d'unir leurs efforts pour créer un cadre complet à la grandeur du pays en vue d'améliorer la qualité des services, l'accès aux services et la prestation en temps opportun des services de santé offerts aux Canadiens. Les premiers ministres se sont également engagés à développer les dossiers de santé électroniques et les nouvelles technologies, comme la télésanté.¹⁸⁷ Sans un profond engagement fédéral envers Inforoute Santé du Canada et

l'extension de son mandat, nous continuerons de nous laisser distancer par les autres pays en matière de TIC de la santé et nous pourrions difficilement atteindre les niveaux d'efficacité souhaitables.

Pour améliorer l'efficacité et l'efficacit  du syst me de sant  du Canada, l'ACS recommande des investissements additionnels de 6,2 milliards \$ sur cinq (5) ans en vue d'acc l rer le d veloppement et la mise en oeuvre d'un dossier de sant   lectronique pancanadien et d'en  largir la port e.¹⁸⁸

En 2002, l'ACS  non ait que : « Sans un syst me d'information pancanadien compatible en sant , plusieurs am liorations   notre syst me de sant  ne pourront  tre apport es. Les m canismes de reddition de compte seront mis en veilleuse ou verront leur port e consid rablement r duite. La coordination efficace des traitements   travers le continuum des soins ne sera pas possible. Les technologies de l'information en sant  sont un investissement essentiel qui changera fondamentalement et qui am liorera la prestation et l'int gration des services de sant . »¹⁸⁹ Cet  nonc  est toujours vrai aujourd'hui.

8. Partager les pratiques exemplaires et les exp riences du Canada et d'ailleurs.

Bien des pays exp rimentent de nouvelles pratiques en mati re de soins   domicile et le Canada lui-m me abonde en exemples de r ussite. Nous pouvons tirer parti des exp riences du Canada et de l' tranger (particuli rement des pays qui ont des profils d mographiques, financiers et g ographiques semblables aux n tres). On a fait beaucoup – et on fait encore beaucoup – dans le domaine des soins   domicile. Il est temps de commencer   appliquer les strat gies qui ont fait leur preuve   la grandeur du syst me.

Home Care in Canada: From the Margins to the Mainstream

continues the Canadian Healthcare Association's Policy Brief series, which provide timely analysis and thoughtful solutions on key health system issues.

Founded in 1931, the Canadian Healthcare Association is the federation of provincial and territorial hospital and health organizations across Canada. Through its members, CHA represents a broad continuum of care including acute care, home and community care, long term care, public health, mental health, palliative care, addiction services, children, youth and family services, and housing services.

CHA is a leader in developing, and advocating for, health policy solutions that meet the needs of Canadians.

CHA is a recognized champion for a sustainable and accountable quality health system that provides access to a continuum of comparable services throughout Canada, while upholding a strong, publicly-funded system as an essential foundational component of this system.

Ce livre comporte une traduction en français du sommaire et des recommandations du mémoire.

Contact the Canadian Healthcare Association
to learn about our solutions to health system challenges.
17 York Street
Ottawa, ON K1N 9J6
www.cha.ca

ISSN 1431-3165
ISBN 978-1-896151-33-5

 Canadian Healthcare Association
Association canadienne des soins de santé

The Canadian Healthcare Association:

**Health Employers Association
of British Columbia**

Alberta Health Services

**Saskatchewan Association of
Health Organizations**

**Regional Health Authorities of
Manitoba**

Ontario Hospital Association

**Association québécoise
d'établissements de santé et
de services sociaux (alliance
stratégique; membre non-
votant)**

**New Brunswick Healthcare
Association**

**Nova Scotia Association of
Health Organizations**

**Health Association of Prince
Edward Island**

**Newfoundland and Labrador
Health Boards Association**

Representative – Yukon

**Representative – Northwest
Territories**

Representative – Nunavut