

La santé commence chez soi :

La vision de VON Canada sur les soins à domicile et dans la collectivité

Rapport



Touching Lives Since 1897
Au coeur de la vie depuis 1897

VON Canada (Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada) est heureux de présenter sa vision sur les soins à domicile et dans la collectivité. Avec plus de trois millions de visites à domicile par année, nous sommes le principal organisme à but non lucratif du pays qui œuvre dans ce secteur. Riches de plus de 110 ans d'expérience, nous avons des titres de compétence incontestés au regard de cette composante vitale et essentielle de notre système de soins de santé.

Chez VON Canada, nous considérons les soins à domicile et dans la collectivité comme un élément clé du réseau de la santé et 78 % des Canadiennes et des Canadiens conviennent qu'une prise en charge médicale plus efficace dépend d'un soutien à domicile et de services communautaires mieux développés¹.

Les énoncés de vision ont un caractère prospectif et, tandis que personne ne peut prédire l'avenir avec assurance, nous savons que certaines tendances de fond auront un impact immense sur l'offre de soins au Canada:

- Notre population vieillit et est plus différenciée qu'autrefois.
- Les nouvelles technologies sont omniprésentes.
- Nous aspirons à recevoir des soins et des services dans nos maisons.
- Plus d'un tiers des Canadiens vivent avec une maladie chronique. Les maladies chroniques sont responsables de 60 à 80 pour cent des coûts médicaux totaux au Canada.

Notre vision recouvre une vaste expérience et la connaissance intime du secteur et des besoins médicaux et sociaux des Canadiens. Elle est également le fruit d'un examen de la documentation pertinente et de consultations avec les clients, les aidants familiaux, la famille de VON et les dirigeants des organisations de soins de santé. Quelques-uns des enjeux majeurs auxquels est confronté le secteur des soins à domicile et en milieu communautaire y sont évoqués et notre vision reflète ce que le personnel et les bénévoles de VON Canada constatent chaque jour: la santé est mise en péril à cause d'un accès inadéquat ou insuffisant à des soins et services. Cette crise ne touche pas seulement l'individu mais la famille tout entière ainsi que les amis et les proches qui s'occupent de ces personnes vulnérables. Les membres de la famille et les proches aidants sont de plus en plus sollicités et appelés à assumer des responsabilités accrues envers l'être cher, en ne pouvant compter que sur peu de ressources et de reconnaissance pour les efforts déployés.

Nous devons affronter également les défis que pose le financement des soins à domicile et dans la collectivité et le soutien des professionnels, des bénévoles, des familles et des proches qui prodiguent des soins aussi essentiels.

Notre vision traite également des mesures de prévention de la maladie et de promotion de la santé et des modalités visant à intégrer au réseau de la santé plus vaste une offre de soins à domicile et communautaires mieux répartie. Nous pouvons faire tellement dans les foyers et nos communautés pour garder les personnes en santé – en dehors des salles d'urgence surpeuplées, des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée. Il est clair que les investissements consenti pour les soins à domicile et dans la collectivité peuvent aider à réduire l'escalade des budgets de santé qui menacent la viabilité du système dans sa globalité.

Mettre en œuvre la vision des soins à domicile et en milieu communautaire de VON Canada ne sera pas une tâche facile, mais à la faveur du leadership des gouvernements et en partenariat avec les secteurs de la santé et des services sociaux, les Canadiens et les collectivités, nous sommes persuadés que ces propos peuvent devenir réalité.

Judith Shamian, présidente-directrice générale, VON Canada

Remerciements

VON Canada aimerait remercier toutes les personnes qui ont collaboré au contenu et à la réalisation de ce document. Plus particulièrement, nous désirons exprimer toute notre reconnaissance envers les membres des conseils communautaires et du conseil d'administration national de VON Canada, son personnel, les clients et aidants familiaux, les dirigeants des organisations de santé et les responsables des politiques ainsi que les participants au sondage pour avoir pris le temps de nous faire part de leur opinion et avoir bien voulu partager leur expertise dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire au Canada. Nous espérons que vous serez satisfaits de la mesure dans laquelle votre apport a contribué à façonner la vision de VON Canada.

Table des matières

SOMMAIRE	1
INTRODUCTION	5
Contexte	6
Aperçu des soins à domicile et dans la collectivité	7
Trois carences fondamentales	8
Répercussions plus amples	10
LA VISION DES SOINS À DOMICILE ET DANS LA COLLECTIVITÉ DE VON CANADA: UNE TRANSFORMATION AXÉE SUR SIX DOMAINES CLÉS DE CHANGEMENT	11
1. Ressources humaines en santé (RHS)	12
<i>Recommandations</i>	14
2. Intégration de soins et services	15
<i>Recommandations</i>	16
3. Technologies de l'information et des communications	17
<i>Recommandations</i>	18
4. Prévention et contrôle des maladies chroniques (PCMC)	18
<i>Recommandations</i>	19
5. Soins informels	20
<i>Recommandations</i>	21
6. Investissement dans les soins à domicile et dans la collectivité	21
<i>Recommandations</i>	22
CONCLUSION: RAISONS POUR LESQUELLES L'INVESTISSEMENT DANS LES SOINS À DOMICILE ET DANS LA COLLECTIVITÉ CONSTITUE UNE BONNE POLITIQUE	23
ANNEXE A: GLOSSAIRE	24
ANNEXE B: RECOMMANDATIONS EXTRAITES DU RAPPORT DE L'ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE SUR LES TIC	25
DOCUMENTS CITÉS	26

SOMMAIRE

CONTEXTE

Dans les années récentes, le Canada a connu une poussée de la demande pour des soins et services à domicile et dans la collectivité. À regret, cette augmentation de la demande ne s'est pas accompagnée d'investissements correspondants dans le secteur. Bien que les territoires de compétence aient pris des mesures pour améliorer la prestation de services à domicile et dans la collectivité, les systèmes demeurent à l'échelle nationale inadéquats, fragmentés et inaccessibles à beaucoup.

Le besoin d'une approche améliorée en faveur du secteur de soins à domicile et en milieu communautaire au Canada a un caractère d'urgence: voilà ce à quoi les Canadiens aspirent et qui représente également un pas essentiel vers une assurance de durabilité de notre système de soins de santé. Chez Von Canada, nous croyons que cet objectif sera achevé de la meilleure façon par une approche nationale des soins et services à domicile et dans la collectivité.

LA SANTÉ COMMENCE CHEZ SOI: LA VISION DE VON CANADA SUR LES SOINS À DOMICILE ET EN MILIEU COMMUNAUTAIRE

Au vu de l'état présent de la prestation de soins à domicile et dans la collectivité au pays et considérant que les Canadiens seront de plus en plus nombreux à solliciter l'intervention du secteur à l'avenir, la mise en place d'une approche nationale complète dans ce domaine s'impose. En tant que chef de file et innovateur reconnu dans le secteur des soins et services à domicile et dans la collectivité, VON Canada propose une nouvelle vision de ces services – exhortant les gouvernements et d'autres parties prenantes à saisir les occasions et à répondre aux besoins actuels et futurs des Canadiennes et des Canadiens en cette matière.

Afin de convertir la vision de VON Canada en réalité, des mesures immédiates devront être prises dans les six domaines stratégiques suivants:

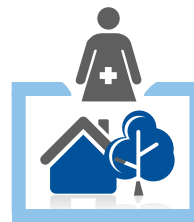
- Ressources humaines en santé
- Intégration de soins et services
- Technologies de l'information et des communications
- Prévention et contrôle des maladies chroniques
- Soins informels
- Investissement dans les soins à domicile et dans la collectivité.

La vision des soins à domicile et dans la collectivité de VON Canada décèle les défis et les possibilités dans chacun de ces six domaines et formule des recommandations permettant d'aller de l'avant. Bien que les recommandations s'adressent en premier lieu aux gouvernements et aux dirigeants du réseau de la santé et des services sociaux, la réalisation de la vision de VON Canada exige de tous ceux qui sont chargés de façonner les soins de santé dans ce pays – les gouvernements, les intervenants du réseau de la santé et des affaires sociales, les collectivités et les Canadiens eux-mêmes – qu'ils s'y emploient d'un même élan.

RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS

Un système de soins et services à domicile et en milieu communautaire bien enraciné et accessible faisant partie intégrante de notre régime public de soins de santé aidera les Canadiens à vieillir chez eux, à préserver leur santé et à les garder loin des salles d'urgence, des lits d'hôpital et des établissements de longue durée.

Les recommandations suivantes représentent un point de départ pour aider le Canada à bâtir un système de soins et de soutiens complet, souple et intégré permettant aux citoyens de garder leur autonomie et la santé dans leurs foyers.



1. RESSOURCES HUMAINES EN SANTÉ (RHS)

Afin de maximiser la capacité des RHS, de mieux répondre aux besoins des Canadiens et d'accroître l'accès à des soins et services de haute qualité, VON Canada exhorte les gouvernements de

tous paliers à œuvrer de concert avec les intervenants du secteur pour:

- Payer aux travailleuses et travailleurs de la santé qui dispensent des soins et services à domicile et dans la collectivité le même salaire consenti aux collègues qui travaillent en milieu hospitalier et dans d'autres établissements de santé.
- Établir des normes d'éducation pancanadiennes pour les travailleuses et travailleurs non réglementés et des compétences de pratique et des lignes directrices à l'intention des travailleuses et travailleurs réglementés et non réglementés.
- Élaborer, subventionner et mettre en œuvre de stratégies de recrutement et de maintien de l'effectif

conçues spécialement pour le secteur des soins à domicile et dans la collectivité, aussi bien à l'adresse du personnel rémunéré que des bénévoles.

- Donner davantage accès aux possibilités d'éducation et de formation pour les étudiants, le personnel et les bénévoles.
- Fonder les prévisions dans le domaine des RHS sur les besoins exprimés par les clients du secteur des soins à domicile et dans la collectivité.
- Développer des outils électroniques devant assurer que les innovations et les meilleures pratiques pour le secteur des soins à domicile et dans la collectivité seront partagées parmi les travailleuses et travailleurs.
- Intensifier les efforts de recueil des données en matière de RHS en commençant par les travailleuses et travailleurs non réglementés qui exercent dans les secteurs public et privé ainsi que les bénévoles.

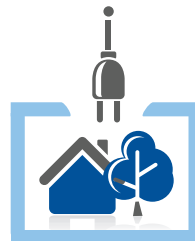


2. INTÉGRATION DE SOINS ET SERVICES

La vision de VON Canada comprend un modèle intégré de soins médicaux et sociaux et exhorte les gouvernements de tous paliers, en partenariat avec d'autres parties

prenantes à prendre les mesures suivantes:

- Évaluer les divers modèles nationaux et internationaux de soins à domicile et dans la collectivité afin de déterminer celui ou ceux qui conviennent le mieux aux Canadiens. L'évaluation des modèles devrait se concentrer sur l'accessibilité des services, leur qualité et rapport coût-efficacité et l'approche axée sur le client.
- Examiner la meilleure façon d'intégrer les services sociaux aux soins à domicile et dans la collectivité tout en assurant que les services sociaux ne sont pas absorbés et redéfinis selon l'optique des soins actifs.
- Élaborer des politiques et des modèles de livraison et financement qui encouragent et appuient les collectivités à entreprendre une planification intégrée et la prestation de soins et services d'un secteur à l'autre.



3. TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DES COMMUNICATIONS

VON Canada souscrit aux recommandations formulées récemment dans le rapport de l'Association canadienne de soins et services à domicile intitulé

Intégration des technologies de l'information et de la communication dans les soins et les services à domicile au Canada (ACSSD, mars 2008)ⁱ. En particulier, VON Canada propose les mesures suivantes à tous les paliers du gouvernement:

- Élaborer et mettre en œuvre une stratégie en matière de technologie pour le secteur des soins à domicile et dans la collectivité. Établi en partenariat avec le secteur, l'objectif principal de cette stratégie devrait être une meilleure intégration intersectorielle et inclure au minimum les mesures clés suivante:
 - Élargir le travail d'Inforoute Santé du Canada sur les DES afin d'y inclure le secteur des soins à domicile et dans la collectivité. Le but devrait être celui de créer un DSE exhaustif reliant tous les guichets de soins au cours des dix prochaines années.
 - Acquérir ou développer des systèmes électroniques de gestion de données cliniques pouvant être utilisés à domicile afin de saisir et de suivre les renseignements de santé des clients.
 - Faciliter le développement et l'acquisition de technologie à domicile devant profiter directement aux clients et à leurs prestataires.



4. PRÉVENTION ET CONTRÔLE DES MALADIES CHRONIQUES

Afin d'aider à prévenir la maladie et à mieux gérer les maladies chroniques, VON Canada recommande que les gouvernements établissent des partenariats avec les intervenants dans les buts suivants:

- Accélérer la mise en œuvre de stratégies bien conçues de prévention et de gestion des maladies chroniques, tout en maximisant les contributions éventuelles de tous les secteurs. Les gouvernements doivent assurer un financement et des ressources suffisants ainsi que les outils de contrôle permettant d'évaluer les résultats. Il convient, au minimum, de prendre les mesures suivantes:

ⁱ Prière de se reporter à l'annexe B pour un extrait des recommandations du rapport.



- Encourager les employeurs à appuyer proactivement la santé de leur personnels grâce à des politiques favorisant une vie saine.
- Collaborer avec le corps enseignant pour instituer des programmes scolaires (commençant au préscolaire) qui soulignent l'importance d'un mode de vie sain et alertent sur les conséquences des maladies chroniques.
- Réviser les programmes à l'intention de tous les travailleurs de la santé afin d'inclure la formation sur les stratégies de prévention et de contrôle des maladies chroniques.
- Élaborer une stratégie de communications nationale afin de sensibiliser le public à la santé mentale et physique et aux maladies chroniques.
- Financer des programmes ciblés pour intervenir auprès des populations « à risque » et les collectivités afin de prévenir et de mieux contrôler les maladies chroniques.
- Prôner des modèles axés sur le client qui tiennent compte de la gamme variée de ressources disponibles dans les collectivités afin de promouvoir la santé et de gérer les maladies chroniques.
- Conforter le rôle du secteur des soins à domicile et dans la collectivité dans la prévention et le contrôle des maladies chroniques. Voici quelques exemples des stratégies visant à augmenter la capacité du secteur:
 - Adapter les ressources et les services de PCMC pour une utilisation à domicile.
 - Laisser aux clients et aux aidants l'option de choisir les services qui répondent le mieux à leurs besoins.
 - Œuvrer de concert avec les instances de la santé publique et des soins de santé primaires afin d'offrir aux gens des activités et des programmes de promotion de la santé sur mesure à leur domicile et au sein de leurs collectivités.
 - Mettre en œuvre des modèles souples de financement communautaire qui appuient la prestation à domicile de services « non traditionnels ».



5. SOINS INFORMELS

Afin de reconnaître les aidants familiaux en tant que membres de l'équipe de soins et de s'assurer que le rôle qu'ils assument n'entraînera pas un fardeau excessif sur le plan physique, mental ou financier, VON Canada recommande que tous les paliers de gouvernements établissent des partenariats avec les intervenants afin de:

- Évaluer les besoins des aidants familiaux et leur fournir des services, de l'éducation et de l'information.

- Constituer un groupe d'experts chargé de se pencher sur la sécurité financière des aidants familiaux afin que la responsabilité assumée par ces derniers n'entraîne pas de pertes et l'insécurité financières.
- Entreprendre une campagne de sensibilisation mettant en valeur la contribution et les besoins des aidants familiaux.



6. INVESTISSEMENT DANS LES SOINS À DOMICILE ET DANS LA COLLECTIVITÉ

Afin de s'assurer que tous les Canadiens ont accès à toute la gamme des services à domicile et dans la collectivité, VON Canada recommande aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de prendre les mesures suivantes:

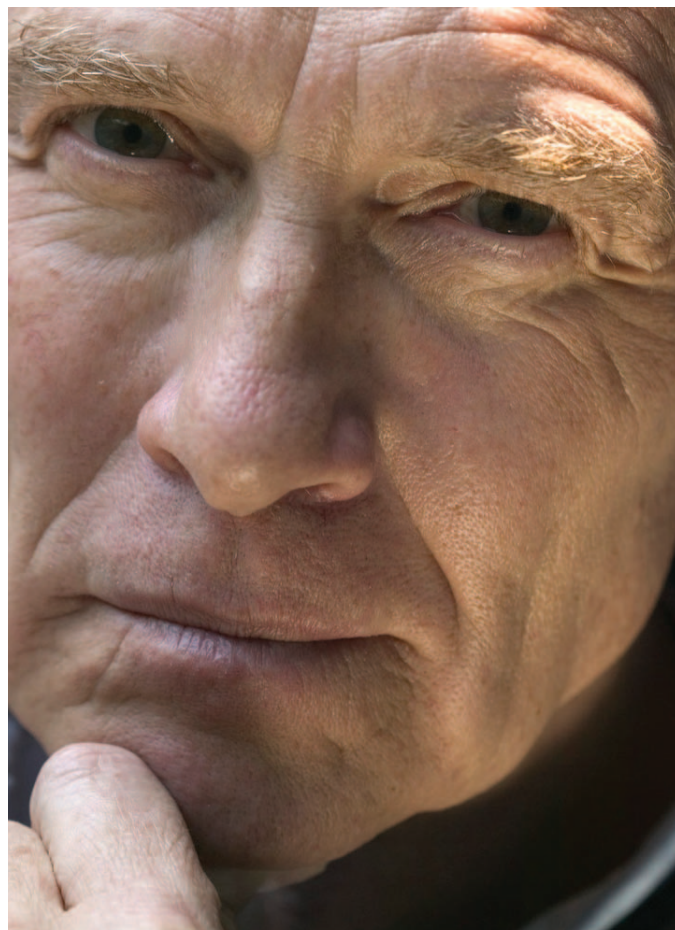
- Constituer un groupe de travail fédéral, provincial, territorial (F/P/T) chargé de développer et d'adopter à l'échelle nationale une approche complète des soins à domicile et dans la collectivité. Ce programme universel doit être régi par les principes inscrits dans les dispositions législatives afin de s'assurer que tous les Canadiens auront un accès égal, indépendamment des circonstances.
- Accroître l'investissement public dans les soins à domicile et dans la collectivité. Comme point de départ, il conviendrait que le Canada double immédiatement la part du PIB affectée au secteur, afin d'élever l'investissement canadien dans les soins à domicile et dans la collectivité à hauteur du chiffre moyen de 0.35 % des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE).

CONCLUSION

L'honorable Tommy Douglas, considéré comme « le père de l'assurance-maladie » et élu le plus grand Canadien en 2004, avait envisagé une mise en œuvre du régime en deux phases. La première phase devait assurer le financement public du système médical et la seconde l'étendue de services de santé au-delà des soins de courte durée. Alors que la première partie de cette vision a été mise en place, quelques décennies plus tard la deuxième partie reste encore à compléter.

La recherche et l'expérience nous confirment qu'en dépit de son exclusion de la *Loi canadienne sur la santé*, les

soins et services à domicile et dans la collectivité jouent un rôle essentiel dans le maintien et l'amélioration de la santé des Canadiens et la viabilité des soins de santé dans leur ensemble. Le régime en place, cependant, ne répond pas aux besoins actuels de la population et la démographie et les autres tendances laissent présager qu'il sera loin d'y répondre à l'avenir. Le temps est venu pour les gouvernements d'œuvrer de concert pour instituer un régime complet de soins et services à domicile et dans la collectivité répondant aux besoins de tous les Canadiens afin qu'ils puissent donner le meilleur d'eux-mêmes à leurs familles, à leurs communautés et au pays tout entier.



Introduction

L'acteur américain George Burns eut un jour ce mot: « Je suis tourné vers l'avenir car c'est là que je vais passer le restant de mes jours. » Cette idée simple est au cœur de la vision de VON Canada. En pensant aux soins de santé, nous fixons trop souvent l'attention sur les défis immédiats d'aujourd'hui, sans regarder plus loin pour déterminer la meilleure façon de profiter des occasions qui nous donnent d'améliorer la qualité globale de nos vies. Une nouvelle approche des soins à domicile et des services de soutien communautaire s'avère déterminante pour rectifier ce manque de prévoyance.

Si l'efficacité du régime public nous tient à cœur, nous avons besoin d'un secteur de soins à domicile et de soutien communautaire intégré, étendu et adapté aux besoins continus des Canadiens en matière de santé et de services sociaux. C'est un fait établi que la prestation de soins à domicile bien conçus peut réduire ou prévenir les admissions à l'hôpital ou dans les établissements de soins de longue durée². Outre l'amélioration de la qualité de vie qu'elle comporte, la prestation de soins dans les foyers et les communautés est souvent moins coûteuse et réduit les pressions qui s'exercent sur d'autres composantes du réseau de la santé. Les services à domicile et le soutien communautaire aident à tenir les usagers loin des salles d'urgence, des lits d'autres niveaux de soins (ANS), des lits d'hôpitaux et des établissements de soins de longue durée.

Le Canada a connu une forte poussée de la demande pour des services de soins à domicile et de soutien communautaire. Plusieurs facteurs y concourent dont deux sont le vieillissement de la population et le virage ambulatoire induit par la restructuration des services de soins de santé; en effet, les soins qui étaient autrefois dispensés dans les hôpitaux et d'autres établissements sont aujourd'hui donnés volontiers à domicile ou dans la collectivité.

Déplorablement, la demande accrue de services de soins à domicile et de soutien communautaire ne s'est pas accompagnée d'investissements correspondants. Bien que les pouvoirs aient pris des mesures pour améliorer la prestation de soins et services à domicile et dans la collectivité, le système souffre encore de trois carences fondamentales:

- On accorde aux besoins de soins actifs et en phase post-aiguë, de par leur nature urgente, la priorité sur les besoins permanents et continus qui peuvent être satisfaits à domicile ou assurés par la communauté.

- Les soins et services à domicile et dans la collectivité sont rationnés à l'excès, excluant ainsi un grand nombre de personnes. Les clients qui en bénéficient voient leurs services interrompus avant que leurs besoins n'aient été couverts adéquatement.
- L'accès aux soins n'est pas équitable. Pour la plupart, vous recevrez des soins et services en fonction de votre lieu de résidence et de vos moyens.

Considérées dans leur ensemble, ces failles empêchent le secteur des soins et services à domicile et dans la collectivité de réaliser tout son potentiel en contribuant à la santé et au bien-être individuel des Canadiens ainsi qu'à la durabilité et à l'efficacité du système de soins tout entier.

La vision de VON Canada tendant à transformer les soins à domicile et dans la collectivité se focalise sur six domaines stratégiques:

- Ressources humaines en santé
- Intégration de soins et services
- Technologies de l'information et des communications
- Prévention et contrôle des maladies chroniques
- Soins informels
- Investissement dans les soins à domicile et dans la collectivité.

Notre document donne un aperçu des soins à domicile et dans la collectivité au Canada, en expose les lacunes et décrit les répercussion de l'approche actuelle; il propose enfin des recommandations dans chacun des six domaines clés afin d'aider les décideurs à prendre les mesures préconisées. VON Canada est disposé à collaborer avec tous les secteurs afin de discuter, expliquer et faire avancer ces recommandations.

Bien que les recommandations s'adressent en tout premier lieu aux gouvernements et aux dirigeants du réseau de la santé et des affaires sociales, la réalisation de cette vision exigera de tous les intervenants responsables de l'édification des soins et services de santé dans ce pays – gouvernements, secteurs sanitaire et social, industrie, collectivités et les citoyens eux-mêmes – qu'ils œuvrent d'un élan commun.

Contexte



Depuis la création du régime public d'assurance-maladie dans les années 1960, le Canada a subi des changements multiples et profonds sur le plan démographique, social, économique et technologique.

- **Changement démographique:** Les Canadiens vivent plus longtemps et ont aujourd'hui moins d'enfants que dans les années 1960. Le recensement indique que 13,7 % des Canadiens sont des citoyens âgés et seulement 17,7 % ont moins de 15 ans – le chiffre le plus bas de toute l'histoire du Canada. On estime que d'ici 2015 le nombre de personnes âgées dépassera celui des enfants³. La demande pour des soins à domicile et en milieu communautaire augmente avec l'âge.

LE VIEILLISSEMENT DE L'EFFECTIF DE LA SANTÉ EN CHIFFRES:
Suivant une tendance commune au reste de la population, les travailleurs de la santé vieillissent. Par exemple, l'âge moyen d'une IA au Canada était de 44,7 ans en 2005 comparativement à 41 ans en 1994.

ICIS (2007). *Les soins de santé au Canada 2007*. Ottawa, Ont.: Auteur.

donc présager une demande accrue pour des soins et services à domicile et dans la collectivité.

- Le Canada est également plus diversifié sur le plan culturel, linguistique et ethnique qu'il ne l'était dans les années 1960. Les membres des groupes de minorités visibles composent environ 16,2 % de la population totale, contre 9,4 % en 1991. Leur nombre est censé augmenter à 20 % d'ici 2017⁵. Cette diversité doit être prise en compte dans la planification des soins et

services à domicile et dans la collectivité.

- **Changement social:** Les familles sont différentes de ce qu'elles étaient dans les années 1960. Le recensement de 2006 montre une augmentation importante des couples sans enfants, des familles monoparentales et des personnes vivant seules. En 1941, seulement 6 % des Canadiens vivaient dans des mono-ménages. Aujourd'hui, ce chiffre est passé à 26,8 %⁶. Les femmes ont accédé en plus grand nombre au marché du travail et ce facteur aussi a eu des répercussions sur la prise en charge des membres de la famille plus jeunes et plus âgés.
- **Changement économique:** Bien que le Canada soit généralement considéré comme un pays riche, une fraction notable de sa population vit en-dessous du seuil de pauvreté. Même si le pourcentage des personnes âgées à faible revenu a diminué au pays depuis les années 1980, 7 % d'entre elles demeurent économiquement vulnérables⁷. Le revenu est un des déterminants de la santé les plus importants et a une incidence sur l'accès des Canadiens aux soutiens à domicile et en milieu communautaire.
- **Changement technologique:** Au cours des quarante dernières années, la technologie a eu un profond effet sur tous les secteurs de la société canadienne, y compris celui des soins de santé. La technologie n'a pas seulement rendu possible aux habitants de vivre plus longtemps et de bénéficier de soins de plus grande qualité, elle leur a permis également de recevoir davantage de soins et service à domicile, telles que la chimiothérapie et la dialyse. Elle a également donné accès à une information abondante en matière de santé, amenant beaucoup de Canadiens à assumer un rôle plus actif dans la prise en charge de leur santé et bien-être. Dans les années à venir, la technologie constituera à ne pas douter un instrument habilitant clé pour le secteur des soins et services à domicile et dans la collectivité.

La société canadienne a indéniablement beaucoup changé depuis les années 1960. Il est tout aussi clair que sans une réforme importante, le système de soins de santé continuera à avoir du mal à répondre aux futures demandes des Canadiens qui demeurent attachés à des soins de santé subventionnés, d'accès universel et qui aspirent à des changements visant au renforcement et à l'amélioration du réseau⁸. Afin que la confiance publique dans le système de soins de santé soit préservée, toutes les parties prenantes doivent œuvrer de concert pour s'assurer qu'il sera tenu effectivement compte des besoins de tous les Canadiens.

APERÇU DES SOINS À DOMICILE ET DANS LA COLLECTIVITÉ

Près de 900 000 Canadiens ont régulièrement accès à des soins et services à domicile⁹. De 1995 à 2002, le nombre de Canadiens recevant des soins à domicile a augmenté de plus de 60 %¹⁰. Les soins à domicile sont assurément le secteur du réseau de la santé qui affiche la croissance la plus rapide et la demande continuera de progresser. On prévoit qu'entre 1996 et 2046, le nombre de personnes nécessitant des soins à domicile doublera¹¹.

Les Canadiens dépendent du secteur des soins et services à domicile et dans la collectivité pour les aider à vivre, à se rétablir, à vieillir et à mourir dans le confort de leurs maisons. Les soins et services à domicile et dans la collectivité regroupent un large éventail de services dispensés à des personnes de tous âges et à tous les stades de la vie qui ont besoin de traitements médicaux, infirmiers, sociaux ou thérapeutiques et qui requièrent de l'aide pour acquiescer les activités et tâches quotidiennes.

La prestation de soins et services à domicile diffère grandement de la réponse donnée en matière de santé aux besoins d'une personne dans un établissement car des intervenants divers – rémunérés et non, réglementés et non réglementés – y participent. Deux groupes se distinguent par leur apport:

- **Proches aidants** – En se faisant charge de la majorité des soins à domicile, les proches aidants sont les défenseurs de l'être cher en matière de santé et prodiguent des soins et un soutien multiples qui s'étendent à l'organisation des ressources et soutiens collectifs, au transport et à l'administration des médicaments.
- **Bénévoles** – Ces intervenants sont irremplaçables en tant qu'auxiliaires du personnel de soins à domicile, des clients et de leurs aidants. En partenariat avec les organismes communautaires, ils prêtent des services et des soutiens variés aux personnes qui veulent continuer à résider chez elles et renforcent ainsi la capacité du secteur structuré. Des programmes comme celui des Popotes et des bénévoles visiteurs ne peuvent être offerts que grâce à un bassin de bénévoles dévoués.

Ces deux groupes aident les personnes ayant besoin de soins continus à vivre de façon autonome dans leurs maisons et leur quartier et viennent compléter les soins

essentiels dispensés par le personnel rémunéré, telles que les infirmières, les auxiliaires familiales et sociales et les préposées au service de soutien à la personne (appelées aussi aides-soignantes).

Malgré le fait que les soins à domicile et en milieu communautaire soient soumis à une forte demande, le financement et la planification du secteur ne sont pas allés de pair. Les sommes que le Canada consacre aux soins à domicile pâlisent en comparaison de nombreux pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)¹².

Bien qu'un certain nombre de documents majeurs en faveur d'une réforme du système de santé aient été publiésⁱⁱ préconisant une approche élargie des soins prodigués à domicile et dans la collectivité, peu de mesures ont été prises à l'échelle nationale pour assurer un accès équitable à une gamme complète de soins de haute qualité. Plusieurs raisons expliquent ces ataroiements:

- Les soins à domicile et dans la collectivité ne sont pas protégés par les principes de la *Loi canadienne sur la santé (LCS)* et ont été, par conséquent, insuffisamment financés et laissés en marge du système de soins de santé¹³.
- Bien que tous les programmes provinciaux et territoriaux fournissent ou financent quelques programmes de soins à domicile et dans la collectivité, ils ne sont pas tenus de le faire en vertu de la *LCS*.
- Chaque province et territoire a sa définition de ce que comportent des soins à domicile et conçoit son régime en fonction de ses priorités et de la disponibilité de ses ressources¹⁴.

De ce fait, on est en présence à l'échelle du pays et même parmi les territoires de compétence, d'un ensemble de services disparates et un grand nombre de Canadiens n'ont pas d'accès aux soins à domicile et dans la collectivité. Certaines juridictions au Canada ont marqué des progrès dans la prestation et la coordination de soins et services à domicile et dans la collectivité, mais au niveau pancanadien ceux-ci demeurent fragmentés et inaccessibles à beaucoup¹⁵.

Dans le souci de réconcilier ces disparités, par l'entremise de l'Accord de 2003 sur le renouvellement des soins de

ⁱⁱ Plusieurs rapports en matière de santé ont préconisé une approche élargie, y compris celui qui est issu de la Conférence nationale sur les soins à domicile, 1998; Guidé par nos valeurs: l'avenir des soins de santé au Canada, 2002; et Refaire le fondement: Mise à jour sur le renouvellement des soins de santé primaires et des soins à domicile au Canada, 2008.

Les soutiens à domicile jouent un rôle majeur dans le rapport coût-efficacité des soins à domicile de longue durée. Dans une étude menée par Hollander (2001), près de 80 % des dépenses engagées pour des personnes ayant des besoins à un degré élevé (analogues à ceux des pensionnaires en établissement) l'ont été pour des services de soutien à domicile et les 20 % restants l'ont été pour des services assurés par des personnels réglementés.

Hollander, M. (2001). *Substudy 1: Final report of the study on the comparative cost analysis of home care and residential care services*. Victoria, Col.-Br.: Évaluation nationale coût-efficacité des soins à domicile.

santé et le Plan décennal de 2004 subséquent, les Premiers ministres ont établi des normes communes afférentes à trois besoins de soins à domicile de courte duréeⁱⁱⁱ, soit les soins actifs, les soins en santé mentale et les soins de fin de vie. Toutefois, ces normes ne s'appliquent que dans des circonstances très particulières et à l'intérieur de délais précis et n'ont pas de pertinence pour de nombreux Canadiens dont les besoins sont très différents de ceux que les Premiers ministres ont ciblés. On constate manifestement une déconnexion entre les ressources et les aides disponibles par le truchement des soins à domicile et dans la collectivité subventionnés par les gouvernements et ce dont les citoyens ont besoin et qu'ils souhaitent obtenir du système pour les aider à demeurer en santé et en sécurité chez eux.

TROIS CARENCES FONDAMENTALES

Beaucoup de défauts du secteur actuel de soins à domicile et dans la collectivité procèdent de trois carences fondamentales:

- On accorde aux besoins médicaux de soins actifs et en phase post-aiguë, de par leur nature urgente, la priorité sur les besoins permanents de soins personnels « non médicaux ».
- Les soins et services à domicile et dans la collectivité sont rationnés à l'excès, excluant ainsi un grand nombre de personnes. Les clients qui en bénéficient voient leurs services interrompus avant que leurs besoins n'aient été couverts adéquatement.
- L'accès aux soins et services n'est pas équitable partout au Canada.

On accorde aux besoins médicaux de soins actifs et en phase post-aiguë, de par leur nature urgente, la priorité sur les besoins permanents de soins personnels « non médicaux ». Les soutiens à domicile de longue durée qui aident les personnes à demeurer autonomes sont sous-évalués. Par exemple, les soins personnels (toilette, bain, habillage), la préparation et la prise de repas et l'aide et l'entretien ménagers revêtent une grande importance pour garder les malades chroniques, les personnes handicapées, frêles et âgées et celles qui ont des problèmes de santé mentale permanents, autonomes et en dehors des établissements de santé.

Des données probantes, aussi bien au pays qu'au niveau

international, attestent que l'aide apportée aux personnes dans les tâches quotidiennes est une façon rentable d'aider les personnes à demeurer autonomes chez elles et de réduire la dépendance des établissements de santé. Une étude menée en Colombie-Britannique par Marcus Hollander, un chercheur canadien de premier plan dans ce domaine, a montré que la prestation de soutiens de longue durée peut prévenir ou réduire le taux d'admissions dans les hôpitaux et les soins en établissement. Les résultats ont indiqué qu'après trois ans, les personnes dont les services d'appui communautaire avaient été suspendus finissaient par coûter au système de soins de santé **7,697 \$** de plus que celles qui avaient continué d'en bénéficier. Les coûts plus élevés étaient liés à un besoin accru de soins actifs et de soins en établissement après que les services avaient cessé¹⁶.

Un autre exemple canadien qui illustre l'importance des soutiens à domicile est le programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC). Le PAAC est un programme national de soins à domicile assuré par Anciens combattants Canada afin d'aider les membres admissibles à vieillir en autonomie chez eux et au sein de leurs collectivités. Parallèlement au régime public, ce programme souple et innovant propose une gamme de services, y compris le déneigement, les services de soins personnels et les appuis médicaux et sociaux. Le PAAC a profité aussi bien aux clients qu'au système de soins de santé en procurant aux personnes le choix et la flexibilité attendus et en réduisant substantiellement le besoin de soins institutionnels plus coûteux.

Presque tous les territoires de compétence reconnaissent la nécessité de fournir *un niveau ou un autre* de soutien aux Canadiens qui ont besoin de bénéficier de soins personnels, mais les types d'appui offerts ou leur grandeur sont souvent inadéquats et insuffisants pour combler des

ⁱⁱⁱ Par suite des réunions des Premiers ministres tenues en 2003 et en 2004, les Canadiens se sont vu promettre l'accès à deux semaines de soins à domicile au minimum pour des besoins de soins actifs et de santé mentale et des soins de fin de vie.

besoins très étendus. Cela étant dit, certaines juridictions s'efforcent de corriger ce déséquilibre en investissant lourdement dans des stratégies Vieillir chez soi qui mettent l'accent sur les soutiens pratiques de longue haleine visant à aider les Canadiens au quotidien. Toutefois, pour la plupart, au moment de formuler des politiques et de prendre des décisions en matière de financement, les décideurs tendent à sous-estimer le lien entre les soutiens à domicile à caractère « non médical » et la santé. Une déconnexion subsiste entre les services offerts par les gouvernements et les aides dont les Canadiens ont besoin pour demeurer chez eux en bonne santé et en sécurité.

De surcroît, la demande accrue de services au Canada, conjointe avec un financement insuffisant et des ressources humaines en santé limitées, a conduit au **rationnement excessif des soins et services**. Parmi les exemples de ce rationnement, citons la restriction du nombre de visites ou de services par client, la création de listes d'attente pour des services de soutien à domicile ou d'appui communautaire tels que les programmes de jour pour adultes et une trop grande dépendance vis-à-vis de l'engagement de la famille, des proches et des bénévoles dont on tient l'apport pour acquis.

Lorsque les clients ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin pour demeurer chez eux, ils se tournent vers les établissements de soins – les salles d'urgence, souvent – pour des services essentiels. À terme, cela coûte au système de soins de santé beaucoup plus. D'autres clients peuvent décider d'aller de l'avant sans recevoir les soins qu'ils nécessitent, ce qui aura de graves conséquences pour leur santé et leur bien-être. Certains sont laissés sans

autre choix que d'entrer dans un centre d'accueil, un établissement de soins de longue durée ou une maison de soins infirmiers, même s'ils n'ont pas besoin de ce niveau de soins.

Enfin, **l'accès aux soins et services au pays est très inéquitable**. En 2003, 35 % des Canadiens ont exprimé de l'insatisfaction à l'égard de l'accès aux soins à domicile et dans la collectivité¹⁷.

L'emplacement géographique est un



des obstacles les plus importants – notamment pour 20 % des Canadiens qui résident dans les zones rurales et en région éloignée¹⁸. Il importe de mentionner, cependant, que l'offre de soins à domicile et en milieu communautaire dans une région donnée ne garantit pas l'accessibilité à tous ceux qui peuvent en avoir besoin. Les cloisons linguistiques et culturelles et l'absence de familiarité avec le système peuvent être de sérieux obstacles pour l'accès des soins à domicile et dans la collectivité.

Peut-être plus important encore, le coût élevé des services de soins à domicile dans ce pays les rend prohibitifs pour de nombreux salariés à faible revenu. Beaucoup de services qui auparavant étaient offerts gratuitement à l'hôpital, ne le sont plus de nos jours. Et, tout en étant « médicalement nécessaires » sous le régime de la *Loi canadienne sur la santé*, ces services dispensés maintenant domicile ou dans la collectivité, ne sont pas toujours couverts par les plans de soins de santé provinciaux et territoriaux. Par exemple, les services de pharmacothérapie ou de physiothérapie qui seraient couverts si une personne était soignée à l'hôpital ne seront souvent plus assurés si cette même personne reçoit des soins à domicile.

La tendance à fournir plus de soins de santé à domicile et dans la collectivité – sans soutien correspondant – signifie que les individus et les familles sont contraints à assumer une grande partie du coût de certains services. Les clients peuvent être amenés à payer des frais modérateurs pour les soutiens personnels et les appuis communautaires, les fournitures médicales ou l'équipement adapté¹⁹. Beaucoup de clients éprouvent de la difficulté à assumer ces coûts ou n'en ont pas les moyens – et ce sont souvent ce qui nécessitent le plus les services: personnes handicapées incapables de travailler, aînés vivant d'un revenu fixe et de leur pension, immigrants âgés, anciens appartenant à une nation autochtone et personnes âgées vivant seules. Celles et ceux qui n'ont pas les moyens de payer des services de soutien sélectionnés s'en priveront ou se tourneront vers des organismes d'aide (souvent à but non lucratif) pour les aider à en acquitter le coût.

LES SOINS DE FIN DE VIE EN CHIFFRES

L'accès à des soins de fin de vie de qualité à domicile est une source particulière d'inquiétude. Bien que la plupart des Canadiens approchant de la fin de la vie préféreraient mourir à la maison plutôt que dans un établissement de santé, près de 60 % des décès surviennent à l'hôpital.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. (2008). *Les soins palliatifs à domicile au Canada: Rapport d'étape*. Ottawa, Ont.: Auteur.

RÉPERCUSSIONS PLUS AMPLES

En une seule journée, dans de nombreuses parties du pays, un lit d'hôpital sur cinq est occupé par quelqu'un qui pourrait recevoir des soins ailleurs²⁰. Ces patients, dits patients nécessitant des services d'un autre niveau de soins (ANS), sont souvent des personnes frêles et âgées qui ont reçu un traitement de soins actifs. Elles ne demandent plus le même niveau de soins mais d'autres types de soutien, tels que services de longue durée, soins palliatifs, logement supervisé ou soins à domicile et dans la collectivité qui ne sont pas disponibles. Puisque le type de soins qu'elles requièrent n'est pas toujours disponible, elles sont souvent laissées en attente sur un lit d'hôpital. Cette situation pose de sérieux problèmes de deux ordres:

- Les patients doivent demeurer dans un hôpital jusqu'à ce que des soins appropriés soient disponibles, ce qui n'est pas sans affecter leur qualité de vie et les laisse exposés sans nécessité à des maladies nosocomiales et leur fait perdre avec le temps une partie de leur capacité fonctionnelle.

LES PATIENTS NÉCESSITANTS DES SERVICES D'UN AUTRE NIVEAU DE SOINS (ANS) EN CHIFFRES

Le régime supporte un coût important pour les patients ANS. En 2004-2005, ils atteignaient 8,7 % du total en jours-patients, avec une durée moyenne de séjour hospitalier cinq fois plus longue que la moyenne générale (36,1 jours contre 6,5).

Jokovic, A., Baibergenova, A., Baldota, K., & Leeb, K. (2006). CIHI Survey: Alternatives to acute care. *Healthcare Quarterly*, 9(2) 2006: 22-24

Le nombre croissant de lits ANS est symptomatique du manque de capacité et d'intégration dans notre système de soins de santé. Les Canadiens ont besoin d'options communautaires de soins post-hospitaliers plus diversifiées, y compris des soins à domicile et dans la collectivité améliorés. En bénéficiant des soutiens appropriés, de nombreux patients ANS pourraient être soignés à domicile, ce qui aurait pour effet d'atténuer la pression exercée sur les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée.

Abstraction faite des ressources, des mécanismes

concertés entre les fournisseurs de soins du réseau de la santé sont requis pour améliorer le déplacement des patients et atténuer les pressions ANS. Certains hôpitaux et partenaires communautaires s'efforcent de collaborer pour augmenter les soins et services à domicile et dans la collectivité (les mesures d'aide personnelle et le soutien à domicile en particulier) mais beaucoup reste à faire. Pour la majorité des Canadiens, obtenir des soins à domicile est une solution qui remplace avantageusement les soins en établissement²¹. Cela atténue les pressions sur d'autres composantes du système de soins de santé et constitue la préférence expresse de la plupart des Canadiens.

Si les soins à domicile et dans la collectivité peuvent aider les personnes à quitter les hôpitaux plus tôt, ils peuvent les garder également en meilleure santé pour qu'elles n'aient pas besoin de soins hospitaliers en premier lieu. Nous avons déjà évoqué le rôle préventif et de maintien que tiennent les aides à domicile, tels que l'entretien ménager et la préparation des repas, pour préserver l'autonomie et maintenir les gens en bonne santé. De plus, par des mesures de promotion de la santé et des efforts préventifs, les soins à domicile et dans la collectivité peuvent prévenir ou retarder le besoin de soins donnés en établissement. VON Canada offre de nombreuses ressources et programmes qui encouragent les Canadiens à demeurer en santé et à être des membres actifs de leurs communautés.

Par exemple, le programme SMART (Seniors Maintaining Active Roles Together) donne à des personnes âgées la possibilité de participer chez elles et dans leurs quartiers à des classes d'activité physique animées par des

CITATION D'UN PARTICIPANT AU PROGRAMME SMART

« J'ai perdu quinze livres. Je me sens en meilleure santé. Je fais de l'asthme mais maintenant je respire mieux. Pour moi, l'exercice c'est à la fois l'aspect mental et physique. »

Boris, J., Jones, G., Lauzon, N. (2004). *Évaluation du programme SMART de VON Canada*. Canadian Centre for Activity and Aging.

bénévoles, Le programme SMART ne contribue pas seulement à la bonne forme des participants mais il diminue leur isolement et contribue à leur bien-être mental et physique.

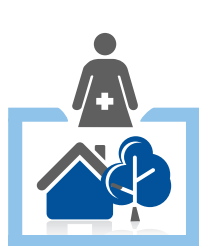
Les efforts de promotion de la santé et de prévention sont particulièrement importants en présence de maladies chroniques qui accaparent déjà une immense part des coûts médicaux au Canada et qui constitueront un fardeau encore plus lourd à mesure que la population canadienne vieillit.

La vision des soins à domicile et dans la collectivité de VON Canada: une transformation axéesur six domaines clés de changement

VON Canada cultive une vision des soins à domicile et dans la collectivité qui aspire à voir tous les Canadiens vivre autonomes et jouir d'une haute qualité de vie dans leurs maisons et communautés aussi longtemps qu'ils le choisissent. Reconnaissant les besoins personnels, sociaux et cliniques variés de la population, notre vision est focalisée sur la prestation de soins personnalisés qui favorisent la santé et le bien-être des personnes à tous les âges et stades de la vie. Nous avons la ferme conviction qu'un système souple qui intègre les services de soutien en santé et les aides personnelles et soins à domicile aux programmes communautaires et qui harmonise les contributions précieuses de tous les fournisseurs de soins – incluant les bénévoles et les aidants familiaux – est la meilleure façon d'aider les Canadiens à s'aider eux-mêmes à adopter un mode de vie plus sain et plus heureux dans leur foyer, là où ils désirent vivre et où ils ont besoin d'être.

La vision que VON Canada propose aidera à répondre aux besoins changeants de notre population et à rectifier les carences fondamentales dont souffre le régime actuel de soins

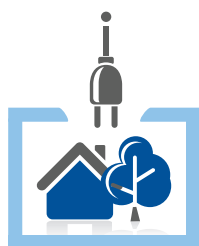
et services à domicile et dans la collectivité. Afin de traduire cette vision dans la réalité, des mesures immédiates doivent être prises dans les six domaines clé suivants:



**Ressources
humaines en
santé**



**Intégration
de soins et
services**



**Technologies
de l'information
et des
communications**



**Prévention et
contrôle des
maladies
chroniques**



**Soins
informels**



**Investissement
dans les soins à
domicile et dans
la collectivité.**

Tout en prônant des mesures concrètes dans ces six domaines, VON Canada reconnaît également qu'un régime de soins à domicile et dans la collectivité amélioré dépend des *déterminants sociaux de la santé* et du *capital social* sur lesquels les individus, leurs familles et la collectivité peuvent compter. Il est désormais amplement reconnu que des facteurs tels que l'environnement humain et les réseaux de soutien social tiennent un grand rôle et ont une influence déterminante sur la santé des personnes et des collectivités. La recherche indique que la santé de la population est attribuable seulement pour un quart à l'intervention réparatrice du système de soins de santé et pour trois quarts aux déterminants sociaux de la santé²². Afin de maximiser les bienfaits des soins et services à domicile et dans la collectivité, le cercle des soins doit être élargi pour refléter tous les facteurs qui façonnent la santé des Canadiens, y compris ceux qui sont en dehors du secteur de soins de santé structuré.

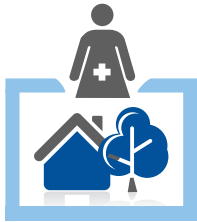
Les institutions éducatives et religieuses, les réseaux de soutien – que constituent la famille, les amis et les

proches – les organismes sans but lucratif et d'autres ressources communautaires modèlent et soutiennent des collectivités en santé. Souvent désignées de *capital social*, ces ressources aident les citoyens à demeurer engagés et connectés sur le plan social. Ce capital social contribue à la santé et au bien-être des individus et, par extension, à celui des collectivités. Soutenus et intégrés opportunément, ces éléments de notre capital social peuvent compléter le système officiel et aider les personnes à demeurer chez elles et dans leur quartier.

SIX DOMAINES CLÉS POUR OPÉRER LA TRANSFORMATION

Le secteur des soins à domicile et dans la collectivité ne peut achever seul la vision de VON Canada. Les défis de santé auxquels sont confrontés les Canadiens,, ainsi que les solutions adoptées, sont une responsabilité collective. Les gouvernements, à tous paliers, et d'autres parties prenantes, y compris les groupes représentant les secteurs médical, communautaire et social, les organisations bénévoles et non gouvernementales, l'industrie, le milieu

de l'éducation, les associations professionnelles, le milieu de la recherche et les Canadiens eux-mêmes ont besoin de *comprendre, soutenir et suivre* les recommandations formulées dans les six domaines clés qui suivent.



1. RESSOURCES HUMAINES EN SANTÉ (RHS)

Pénurie des ressources humaines en santé dans le secteur des soins à domicile et dans la collectivité

Au Canada, tous les secteurs qui composent les soins de santé font face à des défis de taille pour recruter et retenir des fournisseurs de soins de santé. Le secteur des soins à domicile et dans la collectivité ne fait pas exception. Le recrutement et la fidélisation de sujets qualifiés et la satisfaction de leurs besoins éducatifs en constante évolution est le principal défi auxquels font face les programmes de soins à domicile et dans la collectivité, notamment dans les zones rurales et les régions éloignées du pays²³.

LA PÉNURIE DES PERSONNELS DE SANTÉ EN CHIFFRES

La pénurie mondiale des personnels de santé a un impact sur l'accès des personnes à des soins de qualité dans le monde. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) estime cette pénurie globale à quatre millions d'agents de santé.

Organisation mondiale de la Santé (2006). *La pénurie mondiale des personnels de santé et ses effets*. Aide-mémoire no 302.

de travailleuses et travailleurs en services communautaires et soins à domicile se fait sentir. Si on n'y porte pas remède, nous verrons le ratio personnels réglementés-consommateurs chuter de 1:37 in 2001 à 1:57 en 2016 et finalement à 1:100 d'ici 2046. Une évolution similaire est prédite pour les travailleurs de soutien. Si la tendance actuelle se maintient, le ratio travailleurs de soutien-consommateurs se rétrécira de 1:17 en 2001 à 1:25 en 2016 pour se situer à 1:45 en 2046. Attirer et retenir suffisamment de personnel est rendu plus difficile du fait que le secteur n'attire pas traditionnellement des hommes ou de jeunes travailleurs²⁴.

En ce qui concerne les RHS, le secteur des soins à domicile et dans la collectivité fait face à un certain

nombre de défis – dont quelques-uns lui sont propres:

- Son effectif vieillit et diminue du fait que le nombre de jeunes personnes formées pour en faire partie ne compense pas le nombre de travailleurs plus âgés et qui partent à la retraite.
- Dans certains territoires de compétence, les travailleuses et travailleurs qui œuvrent en milieu communautaire ne bénéficient pas des mêmes salaires et avantages sociaux que celles et ceux qui travaillent dans des établissements de santé.
- Le travail des fournisseurs de soins à domicile est souvent plus précaire et le milieu de travail moins stable que celui des collègues qui travaillent dans les établissements de santé, ce qui peut conduire à un roulement de personnel plus élevé.
- La main-d'œuvre est exposée à des enjeux de sécurité personnelle variés qui sont souvent difficile à prévoir et à aborder car les fournisseurs ont peu de « contrôle » sur leur environnement de travail (c.-à-d. le domicile des clients).

Fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire

Au Canada, les modèles de prestation de services conjuguent l'intervention du secteur public et des contrats passés avec le secteur privé, englobant aussi bien des organismes à but lucratif et non lucratif²⁵. De surcroît, des fournisseurs très divers travaillent dans le secteur des soins à domicile et dans la collectivité et contribuent immensément à la santé et au bien-être de leurs clients à domicile. La diversité des fournisseurs – allant des personnels réglementés et non réglementés œuvrant dans les secteurs public et privé aux bénévoles et aux aidants familiaux – enrichit le théâtre des soins à domicile et dans la collectivité tout en présentant également des défis. Des recommandations qui s'appliquent plus particulièrement aux aidantes et aidants familiaux sont formulées plus loin dans le document.

Les infirmières et infirmiers forment le plus important groupe réglementé de fournisseurs de soins. En raison de l'expertise clinique des infirmières dans le secteur des soins à domicile et dans la collectivité, soutenue par la technologie, de nombreux Canadiens peuvent désormais recevoir à domicile des soins et des traitements qu'auraient requis autrefois un séjour à l'hôpital. Formées à une approche holiste de la santé, les infirmières

travaillant dans ce secteur comprennent qu'il y a lieu de prendre en compte tous les facteurs sociaux, émotionnels et cliniques afin de préserver et d'améliorer la santé des Canadiens et de leurs communautés de vie. Cette approche globale les met en posture de répondre aux besoins médicaux et sociaux variés et exigeants des Canadiens.

Les aides de maintien à domicile composent la majorité de la main-d'œuvre *rétribuée* du secteur des soins à domicile et dans la collectivité. Elles secondent le travail des professionnels de la santé réglementés et jouent un rôle clé en aidant des personnes vulnérables à demeurer en santé chez elles et actives dans leurs communautés – et en particulier celles qui ne peuvent souvent compter sur l'aide des proches et des membres de la famille. Pour ces aidants, les aides de maintien à domicile représentent une ressource essentielle leur permettant de partager la responsabilité des soins et de retrouver la « tranquillité d'esprit »²⁶.

Deux enjeux principaux qui réclament une attention immédiate en faveur de la main-d'œuvre non réglementée se rapportent aux conditions de travail et aux normes en matière d'éducation. En dépit de la contribution immense qu'apporte cet effectif aux soins et services à domicile, ses conditions de travail sont bien moins favorables que celles du personnel réglementé. Ces travailleuses et travailleurs gagnent fréquemment moins que le salaire minimum, avec peu ou pas d'avantages sociaux collectifs surtout dans le cas des employé-es non syndiquée-es. Deuxièmement, les travailleuses non réglementées ne sont souvent pas assujetties à des exigences de scolarité claires et constantes et par conséquent leurs ensembles de compétences peuvent varier d'un organisme et d'une région à l'autre. Les deux questions se doivent d'être

abordées afin de maximiser les contributions de ce groupe essentiel de fournisseurs de soins.

En partie, par suite de la pénurie de personnels rémunérés, le secteur des soins à domicile et dans la collectivité compte beaucoup sur les **aidants familiaux et les bénévoles** pour assurer les soins et les appuis tellement nécessaires. Toutefois, ne compter que sur des

fournisseurs de soins non rémunérés pour se faire charge des membres de la famille et des proches à leur domicile sur de longues périodes de temps est une stratégie insoutenable. Le nombre d'aidants familiaux et de bénévoles et la quantité de temps qu'ils peuvent consacrer aux soins d'un être cher diminuent en raison des attitudes et des réalités sociales changeantes. L'effectif bénévole du Canada lui aussi change et compte un plus petit nombre de personnes qui assument la majorité des services²⁷. Le recrutement et le maintien en poste de bénévoles devient de plus en plus complexe car on constate que beaucoup sont disposés à faire du bénévolat de courte durée plutôt que de s'engager sur la durée²⁸. Cela crée maints défis aux organismes car de plus en plus de ressources sont consacrées à attirer des bénévoles à partir d'un bassin qui s'amenuise.

Considérant la mutation qui s'opère dans les soins à domicile et dans la collectivité, il est essentiel que la planification des ressources humaines en santé porte une attention plus soutenue et consacre plus de moyens à améliorer les conditions de travail et à optimiser les contributions de celles et ceux qui travaillent dans le secteur.

Degré de préparation et soutien/formations professionnels continus

Tous les fournisseurs de soins, soient-ils rémunérés ou non, ont besoin d'être opportunément instruits et formés avant d'exécuter les tâches essentielles que comporte la prestation de soins et services de qualité. Les fournisseurs rémunérés qui œuvrent dans le secteur des soins à domicile et dans la collectivité doivent réunir à la fois les qualités de « généralistes » et d'« experts » pour être en mesure d'assumer les responsabilités variées et répondre aux besoins décelés dans les foyers et les collectivités et aux soins complexes administrés au nombre croissant de personnes congédiées des hôpitaux. Puisque ces travailleuses et travailleurs fournissent des soins à domicile et non dans un établissement de santé, l'absence de prévisibilité et de contrôle ajoute à la complexité de l'intervention, sans compter qu'ils sont également appelés à interagir avec des professionnels de toute sorte, au contact de milieux sanitaires et sociaux variés. Cet environnement de travail dynamique demande une capacité de réflexion autonome, une éducation à la hauteur de la situation et dûment encadrée et des ressources suffisantes pour dispenser efficacement des soins et services de haute qualité.

La planification des ressources humaines en santé est

LES BÉNÉVOLES ET VON EN CHIFFRES

VON, un organisme national de soins à domicile et en milieu communautaire sans but lucratif, peut attester de la valeur des bénévoles. En 2007, 9 016 bénévoles de VON au total ont assuré au Canada plus de 417 000 heures de service.

Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada (VON), 2008. *Rapport annuel 2007-2008*. Ottawa, Ont.: Auteur.

inscrite aux programmes d'action nationaux depuis quelque temps et les décideurs de tous paliers (fédéral, provinciaux, territoriaux et interorganismes) consacrent une énergie et des ressources considérables à relever les défis que comportent les difficultés inhérentes au recrutement et au maintien en poste de ces travailleurs. Toutefois, la planification au regard des RHS dans le secteur des soins à domicile et dans la collectivité laisse à désirer, tout en s'appuyant de plus en plus sur ses intervenants et leur expertise. Le secteur tirerait un grand profit d'une planification stratégique des RHS et de l'investissement correspondant.

RECOMMANDATIONS

Afin de maximiser la capacité des RHS, de mieux répondre aux besoins des Canadiens et d'accroître l'accès à des soins et services de haute qualité, VON Canada exhorte les gouvernements de tous paliers à œuvrer de concert avec les intervenants du secteur pour:

1. Renforcer la capacité du secteur des soins à domicile et dans la collectivité au regard des RHS dans les domaines clés suivants:

- **Rémunération:** payer aux travailleuses et travailleurs de la santé qui dispensent des soins et services à domicile et dans la collectivité le même salaire consenti aux collègues qui travaillent en milieu hospitalier et dans d'autres établissements de santé. La Nouvelle-Écosse offre un bon exemple en comblant l'écart intersectoriel de revenu de ces travailleuses et travailleurs. En concomitance avec cette recommandation, les gouvernements sont exhortés à augmenter le soutien financier en faveur des personnes dont le revenu est fixe et qui paient à titre privé pour les soins reçus afin d'être en mesure d'acquitter les taux du marché pour les soins et services dont elles ont besoin.
- **Compétences de pratique, lignes directrices et éducation:** en collaboration avec les responsables de la réglementation et les pédagogues, établir des compétences de pratique et des lignes directrices pancanadiennes pour les travailleuses et travailleurs réglementés et non réglementés. Fournir en outre la formation et l'éducation nécessaire et surveiller l'application des pratiques de travail.
- **Recrutement et maintien de l'effectif:** élaborer,

subventionner et mettre en œuvre de stratégies de recrutement et de maintien de l'effectif conçues spécialement pour le secteur des soins à domicile et dans la collectivité, aussi bien à l'adresse du personnel rémunéré que des bénévoles.

- **Éducation et formation:** donner davantage accès aux possibilités d'éducation et de formation pour les étudiants, le personnel et les bénévoles. Les stratégies ponctuelles suivantes sont préconisées à l'appui de cet objectif:
 - Accroître les placements en stage communautaire et les occasions de mentorat pour les nouveaux diplômés.
 - Subventionner et favoriser des initiatives de formation continue à l'intention du personnel (développer, par ex., des ressources électroniques pour une mutualisation des renseignements cliniques et professionnels).
 - Tenir des séances périodiques de formation à l'intention des bénévoles.
- 2. **Développer des outils électroniques devant assurer que les innovations et les meilleures pratiques pour le secteur des soins à domicile et dans la collectivité seront partagées parmi les travailleuses et travailleurs. Santé Canada devrait impulser cette initiative en établissant le lien avec d'autres ressources électroniques connexes (par ex. le Portail canadien des pratiques exemplaires pour la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques).**
- 3. **Fonder les prévisions dans le domaine des RHS sur les besoins exprimés par les clients du secteur des soins à domicile et dans la collectivité afin que ces derniers puissent bénéficier pleinement des contributions apportées par la main-d'œuvre réglementée, non réglementée et celle du secteur bénévole.**
- 4. **Intensifier les efforts de recueil des données en matière de RHS grâce à la collaboration entre l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Statistique Canada. Il conviendrait qu'un groupe d'experts détermine les modalités de recueil de données sur les travailleuses et travailleurs non réglementés qui exercent dans les secteurs public et privé ainsi que sur les bénévoles.**



2. INTÉGRATION DE SOINS ET SERVICES

Les Canadiens ont généralement recours à un ensemble mixte de services de santé et à des fournisseurs de soins qui interviennent en étant souvent

isolés et souvent peu au courant des activités et des décisions d'autres fournisseurs. Cela peut conduire à un morcellement et à un manque de coordination parmi les secteurs de la santé et également à l'intérieur du système de soins de santé plus vaste. Pour le patient, des systèmes de soins et d'appuis fragmentés peuvent avoir pour conséquence des analyses répétées, des délais inutiles, des déplacements perturbateurs d'un établissement à un autre et, de manière compréhensible, un sentiment de frustration. Les patients s'exposent à des risques graves pour leur sécurité, telles que les erreurs de prise de médicaments dues à une mauvaise communication entre les secteurs, les fournisseurs de soins et les patients. Le fait que de nombreux Canadiens ne sachent pas comment accéder à l'éventail des ressources existantes dans leurs collectivités constitue un autre problème de taille.

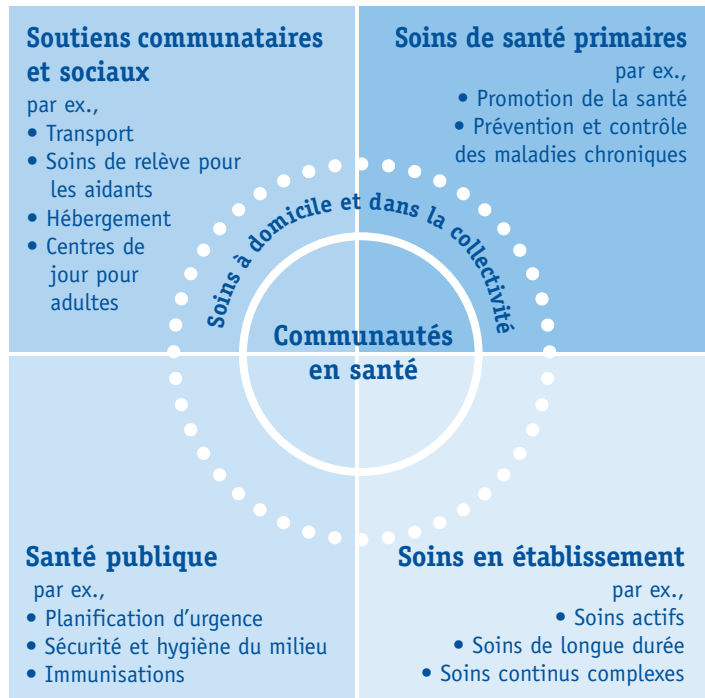
Le système fragmenté du Canada est particulièrement éprouvant pour les sujets ayant des besoins de soins constants, telles que les personnes atteintes d'une maladie chronique et les aînés frêles qui doivent compter sur des soins et des soutiens complets pour être en mesure de subvenir à leurs besoins. Les données s'accumulent en abondance pour prouver^{iv} que des systèmes de prestations de soins et services intégrés, conçus pour répondre aux besoins d'une population donnée seront non seulement plus efficaces mais également plus économiques²⁹. VON Canada croit que tous les Canadiens tireront un grand avantage d'un système de soins mieux coordonné et intégré.

Intégration de soins et services à domicile et dans la collectivité: un accord naturel

Afin d'offrir aux clients des soins constants, une meilleure intégration s'avère nécessaire à deux niveaux. L'intégration doit mieux se faire au sein du secteur des soins à domicile et dans la collectivité même, puis aussi avec d'autres secteurs du réseau de la santé.

En ce qui concerne les soins à domicile et dans la

collectivité, l'intégration des soins et services est d'autant plus importante que le secteur comprend des acteurs très divers, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur du portefeuille de la santé traditionnel dans les milieux variés qui composent le continuum de soins. Les soins à domicile et dans la collectivité allient les services de santé aux services communautaires tels que le transport et les soins de relève en faveur des aidants – et ce, au profit des clients, de leurs familles et des communautés de vie.



NOTE: Les programmes de soins à domicile et dans la collectivité varient considérablement au pays. Les services énumérés sous le titre « Appuis communautaires et sociaux » ne sont que des exemples et pourraient faire partie de programmes de soins à domicile et dans la collectivité structurés selon la région.

Le diagramme ci-dessus démontre dans quelle mesure le secteur des soins à domicile et dans la collectivité est tributaire de l'expertise présente au long de tout le continuum de soins afin de contribuer à entretenir des communautés et des personnes en santé. Malheureusement, les soins que reçoivent les Canadiens ne sont pas aussi uniformes qu'il conviendrait à cause de l'absence de mécanismes officiels facilitant l'intégration parmi ces différents secteurs, tels que les gestionnaires de cas à la grandeur du système, les dossiers de santé électroniques (DSE) et les processus communs d'évaluation.

^{iv} Pour plus de renseignements sur le rapport coût-efficacité des soins intégrés pour des personnes nécessitant des soins continus, veuillez consulter l'examen de la documentation préparé par Marcus Hollander sur le site www.hollanderanalytical.com

Reconnaissant les bienfaits des systèmes de soins intégrés, les décideurs de tout le Canada ont entrepris un certain nombre d'initiatives visant à améliorer la coordination parmi les secteurs du réseau de la santé, des appuis communautaires et des services sociaux. Ces mesures comprennent:

- **Soins de santé primaires:** alignement du personnel de soins à domicile (y compris les gestionnaires de cas, les infirmières, les thérapeutes et les aides de soutien à domicile) avec les équipes de soins de santé primaire.
- **Soins actifs:** placement du personnel de soins à domicile dans des contextes de soins actifs afin d'appuyer un congédiement sans coupure, concernant notamment les patients qui nécessitent des services d'un ANS.
- **Soins aux malades chroniques:** proposition laissant le choix entre les services de soutien communautaire et les soins hospitaliers (en offrant, par ex., des programmes communautaires aux personnes ayant déjà souffert d'un AVC).
- **Soins palliatifs:** prestation de soins et services palliatifs interprofessionnels à des malades à domicile, en milieu hospitalier ou dans d'autres contextes³⁰.

Outre les efforts de coordination officiels, il existe d'innombrables mécanismes auxquels les organismes et les intervenants font appel pour faciliter la continuité des soins. Toutefois, malgré ses efforts, le système dans son ensemble demeure fragmenté sans véritable nécessité. Les activités d'intégration sont généralement ponctuelles et au coup par coup, plutôt que d'entrer dans un plan général plus ample visant à étendre les avantages à l'échelle de la province ou du territoire.

Beaucoup d'autres pays, y compris l'Allemagne, le Danemark, le Royaume-Uni, l'Australie et les États-Unis sont en voie d'expérimenter des modèles intégrés de prestation de soins afin de répondre, en tout premier lieu, aux besoins de leurs aînés. Cela n'est pas surprenant considérant le nombre croissant de personnes âgées, la proportion de personnes âgées atteintes de maladies chroniques et leur consommation élevée de services de soins de santé³¹. Selon un examen de la documentation effectué par MacAdam (2008) concernant des systèmes intégrés de soins pour les personnes âgées, deux éléments dont l'efficacité a été établie sont la gestion multidisciplinaire de cas et la prestation d'un large éventail de services médicaux et sociaux³².

De nombreux défis sont associés à la mise en place de modèles intégrés de soins aussi bien au plan politique et organisationnel qu'à celui de la prestation de services³³. Ces défis peuvent être surmontés, cependant, par l'application de ressources suffisantes, un effort concerté de la part des fournisseurs de soins et des décideurs et un engagement ferme vis-à-vis du but recherché: une meilleure qualité de vie pour les Canadiens et des résultats probants au niveau de l'amélioration du système.

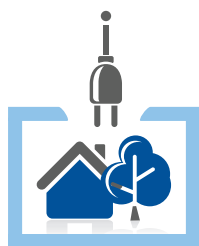
Considérant que des soins et services seront dispensés plus à domicile et dans la collectivité qu'en établissement, il est extrêmement important de maximiser la collaboration parmi tous les contextes de soins. Il appartient aux décideurs de déterminer si cela se fera à travers des systèmes de soins bien coordonnés (dans lesquels les structures actuelles et les secteurs demeurent inchangés mais seront axés sur une collaboration plus étroite) ou au moyen de systèmes de soins totalement intégrés (dans lesquels les soins à domicile et dans la collectivité deviennent une composante des secteurs des soins primaires ou des soins continus). Des recherches plus approfondies sont nécessaires pour comprendre les avantages et les inconvénients de ces deux démarches. Deuxièmement, la décision prise dépendra du contexte propre à chacun des territoires de compétence. Les politiques doivent être adaptées aux réalités locales car au bout du compte, l'intégration ne peut se matérialiser que grâce à la coopération et au leadership et son succès dépend grandement du site où elle est mise en œuvre.

RECOMMANDATIONS

La vision de VON Canada comprend un modèle intégré de soins médicaux et sociaux et exhorte les gouvernements à tous les paliers, en partenariat avec d'autres parties prenantes à prendre les mesures suivantes:

1. **Évaluer les divers modèles nationaux et internationaux de soins à domicile et dans la collectivité afin de déterminer celui ou ceux qui conviennent le mieux aux Canadiens. L'évaluation des modèles devrait se concentrer sur l'accessibilité des services, leur qualité et rapport coût-efficacité et l'approche axée sur le client.**
2. **Examiner la meilleure façon d'intégrer les services sociaux aux soins à domicile et dans la collectivité tout en assurant que les services sociaux ne sont pas absorbés et redéfinis selon l'optique des soins actifs.**

3. Élaborer des politiques et des modèles de livraison et financement qui encouragent et appuient les collectivités à entreprendre une planification intégrée et la prestation de soins et services d'un secteur à l'autre afin que les clients bénéficient de soins non discontinus en tirant, de surcroît, profit d'une réduction des doubles emplois et d'économies accrues. Les gouvernements pourraient, par exemple, consentir des « subventions à l'intégration » aux organismes communautaires locaux du réseau de la santé et des affaires sociales afin de les aider collectivement à répondre aux besoins des citoyens. Les subventions devraient être accessibles à tous, sans se limiter aux organismes qui reçoivent déjà des fonds des gouvernements.



3. TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DES COMMUNICATIONS

Les technologies de l'information et des communications (TIC), définies comme reflétant « toutes les formes des technologies employées afin de

créer, de stocker, d'échanger et de se servir de l'information sous ses diverses formes »³⁴ sont une composante du système de soins de santé du Canada en pleine expansion. Jusqu'à présent, le secteur des soins aigus a été le point de convergence de la plupart des investissements en TIC, tandis que les secteurs des soins

en milieu, tels que les soins à domicile, ont bénéficié de trop peu de moyens pour maîtriser pleinement le potentiel de la technologie. Une utilisation accrue des TIC pourrait s'avérer fort avantageuse pour le secteur des soins à domicile et dans la collectivité:

- En améliorant l'accès aux ressources et aux soutiens et en facilitant la mutualisation de l'information et l'autogestion en matière de santé. Cela revêt une importance toute particulière pour les

Canadiens qui sont confinés à domicile par des problèmes de mobilité ou la prise en charge d'une personne malade et pour les personnes qui vivent en milieu rural et dans des régions éloignées.

- En utilisant la technologie pour automatiser certaines tâches et permettre aux prestataires de soins d'être plus efficaces et efficaces, de partager l'information et de renforcer la collaboration parmi les membres de l'équipe de soins.
- En contribuant à l'intégration globale du système de soins de santé par l'adoption de systèmes électroniques d'information clinique, tels que les DSE auxquels les prestataires du réseau de la santé pourront avoir accès.
- En réalisant des économies. Par exemple, au travers des télésoins à domicile et s'aidant de la technologie, les infirmières du secteur peuvent effectuer entre 15 et 20 visites par jour, contre 5,2 visites face à face en moyenne³⁵. Les coûts-avantages des télésoins à domicile continueront à augmenter si l'on tient compte de l'escalade du prix de l'essence et la pénurie des RHS.
- En facilitant uniformément le recueil de données à l'appui des activités de planification et d'évaluation.

Incorporer les TIC dans le secteur des soins à domicile et dans la collectivité contribuerait à relever plusieurs défis clés concernant l'accès aux soins et leur qualité, les ressources humaines en santé, l'isolement de l'effectif, l'appui aux aidants familiaux, le contrôle des maladies chroniques, l'intégration et le recueil de données. Nous nous devons d'investir abondamment dans la technologie pour le secteur, si les gouvernements veulent honorer leurs engagements pour aider les Canadiens à vieillir chez eux.

Bien qu'il y ait actuellement des îlots d'innovation dans le secteur, ils sont pour une grande part le fruit d'investissements ciblés et subventionnés par les gouvernements, les fournisseurs de technologie et les organismes de soins à domicile dans le cadre de projets pilotes³⁶. Les investissements en matière de TIC dans le secteur des soins à domicile et dans la collectivité sont essentiellement consacrés à l'automatisation de processus administratifs, telles que la programmation et la facturation, plutôt qu'à des mesures directement profitables aux fournisseurs de soins et à leurs clients³⁷. Par exemple, les clients et leurs fournisseurs de soins tireraient un grand avantage de l'accès à des dossiers de

LES TÉLÉSOINS À DOMICILE EN CHIFFRES

D'après Inforoute Santé Canada, « on entend par télésoins à domicile l'application de technologies de l'information et des communications à la gestion et à la prestation de services de soins à domicile. »

La recherche indique que 46 % des visites de soins et services à domicile pourraient être menés à bien par l'entremise de services de télésanté.

Che, Y M, J H Lee, S H Ho, H J Kim, K H Jun, J U Won (2001). Patient satisfaction with telemedicine in home health services for the elderly. International Journal of Medical Informatics, 2001; 61: 167-173

santé électroniques à domicile. Toutefois, Inforoute Santé du Canada, l'organisme chargé d'impulser et d'accélérer l'adoption de dossiers de santé électroniques au pays, ne prévoit pas d'en élargir l'application au foyer du malade (tout en mentionnant spécifiquement la plupart des autres guichets de soins) – limitant ainsi l'utilité de cette ressource électronique essentielle. L'absence d'une application systématique des TIC dans le secteur a fait perdre des occasions aux clients et à leurs aidants, aux fournisseurs de soins et au système tout entier.

Considérant que les soins et services à domicile et en milieu communautaire sont, de par leur nature, exclus des établissements du réseau de la santé, une utilisation innovante des TIC constitue une priorité absolue. À présent, les fournisseurs de soins travaillent isolément dans des foyers où la seule TIC accessible est parfois un appareil téléphonique.

RECOMMANDATIONS

VON Canada souscrit aux recommandations formulées récemment dans le rapport de l'Association canadienne de soins et services à domicile intitulé *Intégration des technologies de l'information et de la communication dans les soins et les services à domicile au Canada* (mars 2008)^v. En particulier, VON Canada propose les mesures suivantes à tous les paliers du gouvernement:

1. Élaborer et mettre en œuvre une stratégie en matière de technologie pour le secteur des soins à domicile et dans la collectivité. Établi en partenariat avec le secteur, l'objectif principal de cette stratégie devrait être une meilleure intégration intersectorielle et inclure au minimum les mesures clés suivantes:

- Élargir le travail d'Inforoute Santé du Canada sur les DES afin d'y inclure le secteur des soins à domicile et dans la collectivité. Le but devrait être celui de créer un DSE exhaustif reliant tous les guichets de soins au cours des dix prochaines années.
- Acquérir ou développer des systèmes électroniques de gestion de données cliniques pouvant être utilisés à domicile afin de saisir et de suivre les renseignements de santé des clients.
- Faciliter le développement et l'acquisition de technologie à domicile devant profiter directement aux clients (par ex., technologie visant à les aider à mieux gérer leurs soins) et à leurs fournisseurs

de soins (par ex., assistants numériques personnels permettant de saisir et de partager des renseignements en matière de santé).



4. PRÉVENTION ET CONTRÔLE DES MALADIES CHRONIQUES (PCMC)

On estime que quelque neuf millions de Canadiens vivent avec au moins une maladie chronique –des personnes âgées pour la plupart³⁸. Au regard d'une population vieillissante, des facteurs de risque environnementaux croissants (par ex., le smog) et d'une propension à un mode de vie sédentaire, la prévalence des maladies chroniques ne peut qu'augmenter. Ces affections compromettent le bien-être physique, émotionnel et mental et rendent difficile l'exécution des tâches quotidiennes. Traiter et prendre en charge des personnes atteintes de maladies chroniques est également très coûteux. Il est alarmant de constater que l'on peut déjà imputer aux maladies chroniques de 60 à 80 % des coûts médicaux totaux au Canada³⁹. Il convient de préciser que les maladies chroniques ne sont pas seulement d'ordre physique mais qu'elles s'étendent à des troubles mentaux. Par exemple, quatre des principales causes d'incapacité sur 10 sont des troubles mentaux⁴⁰.

En accord avec l'approche du Canada en matière de soins de santé, le système actuel de soins et services à domicile et dans la collectivité se focalise principalement sur la

LE VIEILLISSEMENT ET LES MALADIES CHRONIQUES EN CHIFFRES

Plus de trois quarts des aînés au Canada souffrent au moins d'une maladie chronique.

Conseil canadien de la santé. (2007). *Soins de santé pour maladies chroniques – Expérience des Canadiens en 2007*. Supplément de données - Importance du renouvellement des soins de santé: À l'écoute des Canadiens atteints de maladies chroniques. Ont.: Auteur.

LES DÉPENSES DE SANTÉ AU CANADA EN CHIFFRES
Au vu des chiffres publiés par Statistique Canada, au cours de 2007-2008, les gouvernements du Canada ont dépensé 115,4 milliards de dollars au titre des soins de santé. Seulement 4,4 % ont été consacrés à des soins préventifs. Trois quarts des dépenses de santé ont été absorbées par des soins médicaux (40,9 %) ou des soins hospitaliers (34,2 %), le restant allant à d'autres services de santé.

Merck Frosst Canada. (2008). Health spending hits \$115 billion in 2007-08. Health Edition Online, 4 juillet 2008. <http://www.healthedition.com/viewarticle.cfm?id=6498>

^v Prière de se reporter à l'annexe B pour un extrait des recommandations du rapport.

prestation de soins actifs de courte durée et n'est pas conçu pour prévenir et contrôler les maladies et affections chroniques. Au Canada, nous pouvons traiter efficacement une personne atteinte d'une crise cardiaque mais nous consacrons des ressources insuffisantes en amont pour empêcher la crise de survenir en tout premier lieu. En conséquence, les personnes atteintes de maladie chronique passent sans réelle nécessité beaucoup de temps aux services des urgences, dans des lits d'hôpital et dans les maisons de soins de longue durée. Cette réponse réactive n'est idéale ni pour les Canadiens ni pour le système de soins de santé dans son ensemble car dispenser des soins à un grand nombre dans des établissements de santé est souvent plus onéreux que dispenser des soins à domicile et dans la collectivité.

Plusieurs gouvernements reconnaissent qu'une approche de la maladie chronique principalement réactive est inefficace et ont entrepris de s'orienter vers des modèles PCMC plus complets et axés sur l'appui communautaire, où les Canadiens jouent un rôle plus actif dans la gestion de leur santé et des soins qu'ils nécessitent. Toutefois, les progrès sont lents et progressifs et l'accent est mis surtout sur la prestation de soutiens dans des milieux institutionnels. Ces soutiens ne sont souvent pas offerts à domicile, ce qui limite donc l'accès aux ressources de PCMC et leur utilité.

La prévention et la gestion des états et des maladies chroniques sont vitales pour améliorer la santé et le bien-être de tous les Canadiens. Préserver la santé, encourager les Canadiens à adopter une approche plus proactive concernant leur santé et procurer un soutien continu aux personnes atteintes de maladies chroniques est l'option la plus durable et rentable – spécialement lorsqu'on considère les difficultés auxquelles sont confrontés tous les secteurs de la santé en matière de RHS.

Le secteur des soins à domicile et dans la collectivité peut jouer un rôle plus affirmé dans la prévention et la gestion des maladies

chroniques. Par exemple, les gestionnaires de cas des soins à domicile pourraient connecter leurs clients avec les ressources du réseau de la santé et des organismes communautaires afin de mieux gérer leur état de santé ou prévenir

« La ligne de front des soins de santé passe par le foyer familial. Tout commence, pour la plupart, par des personnes soucieuses de leur santé et les membres de la famille. »

Department of Health. (2007). *The NHS Plan: A plan for investment, a plan for reform*. Londres, Grande-Bretagne. Auteur.

l'apparition de la maladie en premier lieu. Les travailleuses et travailleurs des soins et services à domicile et en milieu communautaire pourraient encadrer ces efforts, en favorisant les soins autogérés et en aidant les clients à assumer plus de responsabilité envers leur santé. Puisque ces personnels sont une présence constante dans la vie de nombreux clients, ils pourraient avoir également un poids déterminant pour amener des changements de comportement. Enfin, les efforts de prévention et de gestion des maladies chroniques à domicile et en milieu communautaire aideraient à soulager le fardeau qui grève d'autres secteurs et fournisseurs de soins de santé en réduisant, par exemple, le recours au médecin de famille et aux infirmières praticiennes dans la prise en charge continue en matière de PCMC.

RECOMMANDATIONS

Afin d'aider à prévenir la maladie et à mieux gérer les maladies chroniques, VON Canada recommande que les gouvernements établissent des partenariats avec les intervenants dans les buts suivants:

- 1. Accélérer la mise en œuvre de stratégies bien conçues de prévention et de gestion des maladies chroniques, tout en maximisant les contributions éventuelles de tous les secteurs. Les gouvernements doivent assurer un financement et des ressources suffisants ainsi que les outils de contrôle permettant d'évaluer les résultats. Il convient, au minimum, de prendre les mesures suivantes:**
 - **Encourager les employeurs à appuyer proactivement la santé de leur personnels grâce à des politiques favorisant une vie saine.**
 - **Collaborer avec le corps enseignant pour instituer des programmes scolaires (commençant au préscolaire) qui soulignent l'importance d'un mode de vie sain et alertent sur les conséquences des maladies chroniques.**
 - **Réviser les programmes à l'intention de tous les travailleurs de la santé afin d'inclure la formation sur les stratégies de prévention et de contrôle des maladies chroniques, en soulignant l'important rôle qui est le leur et les compétences exigées pour stimuler les personnes à mieux gérer leur santé et les affections de longue durée.**



5. SOINS INFORMELS

Une grande partie des soins et services fournis aux Canadiens dans leurs maisons et communautés sont dispensés par des membres de la familles et des amis non rémunérés.

On estime à 2,85 millions, le nombre de Canadiens qui s'occupent d'un membre de la famille ayant des problèmes de santé de longue durée⁴¹. Les aidants familiaux fournissent la majorité des soins continus dont les personnes prises en charge ont besoin et la valeur de leur contribution désintéressée au système de soins de santé est estimée à plus de 5 milliards de dollars⁴². Sans la main-d'œuvre non rémunérée assurée par les aidants familiaux, le système canadien de santé serait dans l'impossibilité de faire face à la demande accrue de soins et services.

Bien que l'âge des aidantes et aidants varie, la plupart ont entre 45 et 65 ans, c'est-à-dire les années au cours desquelles les revenus du travail sont les plus élevés pour beaucoup. Certaines études indiquent que jusqu'à un Canadien adulte sur cinq, dont la plupart sont des femmes qui travaillent également hors du foyer, fournit des soins non rémunérés⁴³. Tout en assumant pleinement leur rôle, ces aidants dévoués prodiguent souvent des soins à leur dépendus, aussi bien sur le plan physique et émotionnel que financier. Par exemple, 50 % des aidants familiaux non rémunérés déclarent rencontrer des problèmes de santé, 79 % signalent quelque difficulté émotionnelle engendrée par le stress ou des troubles du sommeil et 25 % indiquent que leur situation d'emploi a pâti par effet des responsabilités liées à cette prise en charge – avec, au final, des répercussions sur leurs cotisations à un régime de pensions et leurs économies pour l'avenir⁴⁴.

L'approche suivie par le Canada en matière de soins informels est similaire à la position ponctuelle adoptée envers les soins à domicile en général. Bien que des soutiens et des ressources particuliers soient disponibles dans tous les territoires de compétence (souvent par l'entremise des organismes communautaires), il n'existe aucun cadre national obligatoire.

Le gouvernement fédéral offre des options d'allégement fiscal aux aidants familiaux afin de les aider à compenser les coûts associés à la prise en charge mais beaucoup d'entre eux ne peuvent faire face aux dépenses initiales que comporte le paiement de services additionnels. Toutefois, certains progrès sont accomplis au pays. La

- **Élaborer une stratégie de communications nationale afin de sensibiliser le public à la santé mentale et physique et aux maladies chroniques. Ces campagnes devraient être soutenues par des messages clairs et constants adaptés à des auditoires diversifiés.**
- **Financer des programmes ciblés pour intervenir auprès des populations « à risque » et les collectivités afin de prévenir et de mieux contrôler les maladies chroniques. Par exemple, identifier proactivement les personnes âgées vivant seules et susceptibles de nécessiter des soins et des soutiens.**
- **Prôner des modèles axés sur le client qui tiennent compte de la gamme variée de ressources disponibles dans les collectivités afin de promouvoir la santé et de gérer les maladies chroniques.**

2. Conforter le rôle du secteur des soins à domicile et dans la collectivité dans la prévention et le contrôle des maladies chroniques. Voici quelques exemples des stratégies visant à augmenter la capacité du secteur:

- **Adapter toutes les ressources et les services de PCMC pour une utilisation à domicile. Par exemple, appuyer chez ses clients l'autogestion des soins à domicile par un encadrement soutenu par une technologie qui relie les clients à des fournisseurs de soins de santé éloignés.**
- **Laisser aux clients et aux aidants l'option de choisir les services qui répondent le mieux à leurs besoins. Par exemple, attribuer aux clients des budgets personnels ou des bons d'échange leur permettant d'obtenir les soins et les services désirés.**
- **Œuvrer de concert avec les instances de la santé publique et des soins de santé primaires afin d'offrir aux gens des activités et des programmes de promotion de la santé sur mesure à leur domicile et au sein de leurs collectivités.**
- **Mettre en œuvre des modèles souples de financement communautaire qui appuient la prestation à domicile de services « non traditionnels ». Par exemple, des financements visant à appuyer l'utilisation de la technologie en tant que lieu de suivi de l'état de santé du client par opposition aux visites infirmières traditionnelles face à face.**

LE PROGRAMME DES PRESTATIONS DE SOIGNANT EN CHIFFRES

Des statistiques récentes montrent que seulement 51 % des Canadiens sont au courant du programme des PS, en comparaison de 55 % en 2004.

RHDSC. (2008). *Sondage de suivi sur l'assurance-emploi 2008 - Prestations de compassion*. Ottawa, Ont., Gouvernement du Canada.

Nouvelle-Écosse, par exemple, s'emploie activement à élaborer un plan de reconnaissance des soins informels dans le cadre de sa stratégie de soins prolongés. Et en 2004, le gouvernement fédéral a introduit le programme des Prestations de soignant (PS) de l'assurance-emploi destiné aux salariés qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour prodiguer des soins ou offrir un soutien à un enfant, parent ou conjoint mourant. Mais beaucoup reste à faire au pays pour aider les aidants à compenser le coût des soins fournis, tout en cherchant à préserver leur santé et bien-être personnel.

La recherche indique que les aidants familiaux ne se sentent suffisamment reconnus ni par le régime public officiel ni par le grand public. Ils ne se sentent pas appréciés non plus en tant que partenaires dans les soins ou à titre de clients ayant en tant que tels besoin de soutien et de répit. Outre des appuis personnels, les aidants familiaux aspirent à bénéficier d'éducation, de formation et d'un accès à une information fiable en matière de santé les aidant à prendre soin de l'être cher, qui pour la plupart réside avec eux et présente des besoins complexes.

Face à une population vieillissante, moins d'établissements et de lits, une pénurie de ressources humaines en santé et davantage de personnes qui souhaitent recevoir des soins à domicile, les exigences imposées aux aidants par le virage ambulatoire ne cesseront de s'accroître. Malheureusement, le nombre de proches aidants diminue en raison des changements sur le plan de la structure familiale, telles qu'une mobilité accrue de la population (les enfants adultes résidant de moins en moins à proximité de leurs parents), des taux de natalité plus bas et une plus forte présence des femmes sur le marché du travail⁴⁵. Ces tendances sont censées se poursuivre à l'avenir et auront probablement pour effet de réduire le nombre d'aidants disposés à prendre en charge leurs êtres chers.

RECOMMANDATIONS

Afin de reconnaître les aidants familiaux en tant que membres de l'équipe de soins et de s'assurer que le rôle qu'ils assument n'entraînera pas un fardeau excessif sur le plan physique, mental ou financier, VON Canada recommande que tous les paliers de

Nouvelle-Écosse, par exemple, s'emploie activement à élaborer un plan de reconnaissance des soins informels dans le cadre de sa stratégie de soins prolongés. Et en 2004, le gouvernement fédéral a introduit le programme des

gouvernements établissent des partenariats avec les intervenants afin de:

1. Fournir des ressources ciblées aux secteurs de la santé, des affaires sociales et de l'action bénévole pour les aider à répondre de façon complète aux besoins des aidants familiaux en tant que partenaires dans les soins. Plus particulièrement, les ressources destinées aux aidants familiaux devraient donner accès:
 - À une évaluation personnelle en collaboration avec les fournisseurs de soins et services dans le but de déterminer leurs besoins médicaux et sociaux;
 - Au soutien et à des services de relève conçus à la mesure des besoins et des réalités des aidants familiaux;
 - À l'éducation, la formation et l'information.
2. Constituer un groupe d'experts chargé de se pencher sur la sécurité financière des aidants familiaux et d'examiner les options visant à les soutenir par des moyens d'action divers:
 - Clause de non-participation au Régime de pensions du Canada
 - Régime enregistré d'épargne d'aidant familial
 - Prestations de soignant
 - Dégrèvements fiscaux
 - Normes du code de travail
3. Collaborer avec les intervenants afin d'entreprendre une campagne de sensibilisation mettant en valeur la contribution et les besoins des aidants familiaux. Des messages ciblés devraient s'adresser au grand public, aux responsables des politiques, aux travailleurs de la santé et aux travailleurs sociaux et aux intervenants du milieu de l'éducation afin d'influer sur les politiques, les pratiques et les attitudes.



6. INVESTISSEMENT DANS LES SOINS À DOMICILE ET DANS LA COLLECTIVITÉ

Dans diverses régions du monde, les gouvernements œuvrent diligemment pour réformer leurs systèmes de santé et de services sociaux afin de mieux répondre aux besoins de leurs citoyens. Il se tournent d'ailleurs de plus en plus

vers le secteur des soins à domicile et dans la collectivité considéré comme le pivot du changement. Bien que le Canada soit un des huit pays membres de l'OCDE qui seuls consacrent 10 % ou plus de leur PIB aux soins de santé⁴⁶, notre engagement en faveur du secteur des soins à domicile et dans la collectivité traîne de l'arrière au classement international. L'OCDE publiait en 2005 un rapport examinant les régimes des soins de longue durée de 19 pays membres. Les pays sélectionnés consacraient en moyenne 0,35 % de leur PIB aux soins à domicile. La dépense publique affectée aux soins à domicile était la plus élevée en Suède et en Norvège (avec 0,78 % and 0,66 % du PIB respectivement). Le Canada dépensait environ 0,17 %, se classant en bas de liste avec l'Espagne, la Nouvelle-Zélande et les États-Unis⁴⁷. Cela signifie que la Suède consacre aux soins à domicile une part de son PIB cinq fois plus élevée que le Canada, tandis que la Norvège dépense quatre fois plus environ. Bien que ces deux pays scandinaves aient une proportion de personnes de plus de 80 ans plus importante que le Canada, la différence ne suffit pas à justifier un écart aussi frappant au chapitre des sommes consacrées aux soins à domicile.

Les dépenses au titre des soins à domicile varient considérablement également à l'intérieur du Canada car chaque province et territoire a conçu un régime en fonction des ressources dont il disposait et ses priorités. Même si elle n'est pas exempte d'inconvénients^{vi}, une méthode permettant d'illustrer les différences des régimes de soins à domicile à travers le pays consiste dans la comparaison des dépenses. Par exemple, en 2005-2006 les sommes totales affectées aux soins à domicile variaient entre 1,56 % et 6,8 % du budget total de la santé des provinces et des territoires. La prévision des dépenses publique par tête d'habitant pour l'exercice 2005-2006 variait considérablement parmi les territoires de compétences – soit de 82 \$ à 198 \$⁴⁸. De ce fait, les niveaux d'avantage et la couverture dont bénéficient les Canadiens au pays et même à l'intérieur des territoires de compétence sont variables. Qui vous êtes (déterminant l'admissibilité), le lieu où vous résidez (autrement dit la disponibilité des services dans votre ville ou village) et vos moyens (c'est-à-dire les conditions de prestation de soins et services) définissent le soutien que vous recevrez plutôt que les soutiens dont vous avez besoin pour demeurer chez vous en santé et en sécurité.

Il y a manifestement au Canada beaucoup de place à l'amélioration aussi bien sur le plan du rattrapage des chefs de file mondiaux dans l'investissement pour les soins à

domicile que pour faire en sorte que les citoyens aient accès aux soins appropriés où qu'ils résident au pays. Si les gouvernements sont sérieux lorsqu'ils indiquent leur volonté d'aider les Canadiens à « vieillir chez eux », de nouveaux investissements importants sont requis pour soutenir le secteur des soins à domicile et dans la collectivité. Le nombre de Canadiens qui nécessitent des soins et services à domicile et dans la collectivité – et à qui on les réclame – s'accroît chaque jour et il nous appartient collectivement de garantir la mise en place des soutiens et des systèmes appropriés. La santé et la qualité de vie des Canadiens en dépend.

RECOMMANDATIONS

Afin de s'assurer que tous les Canadiens ont accès à toute la gamme des services à domicile et dans la collectivité, VON Canada recommande aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de prendre les mesures suivantes:

- 1. Constituer un groupe de travail fédéral, provincial, territorial (F/P/T) chargé de développer et d'adopter à l'échelle nationale une approche complète des soins à domicile et dans la collectivité. Ce programme universel doit être régi par les principes inscrits dans les dispositions législatives afin de s'assurer que tous les Canadiens auront un accès égal, indépendamment des circonstances.**
 - En tant que première mesure, le groupe de travail devrait consulter les secteurs de la santé, des affaires sociales et de l'action bénévole, les personnalités du milieu de l'éducation, les organismes de réglementation et les associations professionnelles afin d'évaluer officiellement les défis que le système aura à relever et ses possibilités.**
- 2. Accroître l'investissement public dans les soins à domicile et dans la collectivité. Comme point de départ, il conviendrait que le Canada double immédiatement la part du PIB affectée au secteur, afin d'élever l'investissement canadien dans les soins à domicile et dans la collectivité à hauteur du chiffre moyen de 0.35 % des pays de l'OCDE.**

^{vi} À défaut d'une définition cohérente des soins à domicile au Canada, on n'a pu procéder à aucune comparaison directe des données. Toutefois, l'éventail des dépenses illustre les différentes approches adoptées en la matière au pays.

Conclusion: raisons pour lesquelles l'investissement dans les soins à domicile et dans la collectivité constitue une bonne politique

L'honorable Tommy Douglas avait prévu une mise en œuvre en deux phases du régime public d'assurance-maladie. La première avait trait au financement public du système médical et la seconde à la restructuration et à la réorganisation du système de prestation de soins et services au-delà des soins actifs⁴⁹. Alors que la première partie de cette vision a été appliquée, la deuxième phase reste encore à achever à quelques décennies de distance.

Malgré l'exclusion des soins à domicile et en milieu communautaire dans le texte de la *Loi canadienne sur la santé*, la recherche et l'expérience nous confirment que ces soutiens jouent un rôle essentiel au chapitre du maintien et de l'amélioration de la santé des Canadiens. Compte tenu du virage ambulatoire en cours au Canada, le secteur se verra investi de plus en plus du mandat d'aider les citoyens à demeurer autonomes et en santé chez eux. Il incombe aux gouvernements, ainsi qu'aux organismes de soins à domicile et en milieu communautaire, d'œuvrer de concert pour concevoir et mettre en application un modèle répondant aux réalités sociales et économiques du monde d'aujourd'hui afin de maximiser la contribution du secteur des soins à domicile et dans la collectivité à la santé et au bien-être des Canadiens.

Le régime en place, de par sa nature *disparate* ne saurait être qualifié de « système ». De nos jours, il ne répond pas aux besoins des Canadiens et l'évolution démographique et les autres tendances indiquent qu'il sera loin de satisfaire les besoins futurs. Il est donc vital que les gouvernements prennent des mesures immédiates pour consolider le secteur des soins à domicile et dans la collectivité et sa capacité de fournir des soins et services à la grandeur du Canada. Cela ne peut se produire du jour au lendemain. La réponse doit prendre en compte les objectifs à court, moyen et long terme. Elle comporte des changements considérables, du courage et une étroite collaboration mais les dividendes dépasseront toute

attente. Permettre aux personnes de vivre, guérir et vieillir chez elles est un investissement financier judicieux pour les gouvernements et, à terme, un investissement avisé pour la santé des Canadiens.

Bien que le secteur des soins à domicile et dans la collectivité fasse face à des défis de taille, ceux-ci ne sont pas insurmontables. Sous le leadership des gouvernements et en partenariat avec le réseau de la santé et des affaires sociales, la vision proposée par VON Canada pour raviver le secteur au Canada peut enfin se matérialiser. Le temps est venu pour un système de soins à domicile et dans la collectivité complet et réceptif aux besoins de tous les Canadiens et habilitant chacun à donner le meilleur de soi à la famille, à sa communauté et au pays.



Annexe A: Glossaire



Patient nécessitant des services d'un autre niveau de soins (ANS): Une personne dont la phase aiguë de son traitement est terminée mais qui demeure dans un lit de soins actifs. (Institut canadien d'information sur la santé)

Loi canadienne sur la santé (LCS): Législation fédérale du Canada instituant le régime subventionné public d'assurance-maladie. L'objet de la loi est d'assurer que tous les résidents du Canada admissibles auront un accès à des services *médicalement* nécessaires gratuits. La LCS définit les principes nationaux qui régissent le régime canadien d'assurance-maladie, à savoir gestion publique, intégralité, universalité, transférabilité et accessibilité. (Santé Canada).

Services de soutien communautaires (SSC): Les services de soutien communautaire englobent une gamme de services visant à aider les personnes qui doivent être assistées dans les activités de la vie quotidienne (par ex., alimentation, bain, hygiène personnelle) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (par ex., nettoyage à l'aspirateur, lessive, transports) pour être en mesure de vivre aussi autonomes que possible dans leurs foyers et leur quartier. Les personnes âgées et les enfants médicalement fragiles et leurs familles sont les principaux usagers du SSC. (Adapté d'un document publié par le Réseau canadien de recherche pour les soins dans la communauté).

Soins et services à domicile et dans la collectivité: De très nombreuses ont été données des soins à domicile et dans la collectivité, dont tous sont enracinés dans une approche holiste de la santé et du bien-être. Aux fins du présent document, nous avons adopté la définition citée dans le *Rapport présenté à la Conférence annuelle des Premiers ministres en août 2002*:

Les services à domicile et dans la collectivité font référence aux programmes de soins de santé, de services communautaires et de soutien social offerts aux particuliers pour leur permettre d'être traités chez

eux et/ou de vivre aussi indépendamment que possible dans la communauté

Services de soutien à domicile: La prestation de soins personnels, de services d'aide familiale et de soins de relève permettant au sujet de demeurer chez lui dans un milieu sûr et acceptable (Association canadienne de soins et services à domicile).

Médicalement nécessaire: En vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, les gouvernements provinciaux et territoriaux sont tenus de fournir les services *hospitaliers et médicaux* prépayés dont les résidents ont besoin, selon des modalités et conditions uniformes (Santé Canada). Les soins à domicile et dans la collectivité ne sont pas considérés « médicalement nécessaires » aux termes de la LCS. Par conséquent, les provinces et les territoires n'ont pas l'obligation de financer ou de procurer de tels soins et services.

Soins et mesures d'aide personnels: Aide aux activités de la vie quotidienne pouvant inclure l'habillement, le bain, la toilette, l'alimentation, l'hygiène personnelle, la mobilité et les déplacements (Association canadienne de soins et services à domicile)

Déterminants sociaux de la santé désigne les conditions économiques et sociales qui influent sur la santé des individus. D'après l'Agence de la santé publique du Canada, les déterminants sociaux de la santé englobent le revenu et le statut social, l'emploi et les conditions de travail, le genre, les services de santé, les réseaux d'appui social et les environnements sociaux, le développement sain de l'enfant et du jeune, l'hygiène de vie et les habiletés d'adaptation, l'éducation et la littératie, le milieu physique, la culture et l'héritage biologique et génétique.

Capital social: Plusieurs définitions du capital social ont été données mais essentiellement le capital social se rapporte à la force des liens sociaux. Aux fins de notre document, nous avons retenu la définition ci-dessous:

Les réseaux d'engagement civique et les normes connexes de réciprocité inscrits dans les structures sociales des sociétés qui facilitent la coopération au sein des groupes et entre eux en vue de l'atteinte des buts souhaités. (Organisation de coopération et de développement économiques)

Annexe B: Recommandations extraites du Rapport de l'Association canadienne de soins et services à domicile sur les TIC

VON Canada souscrit aux recommandations énoncées dans le rapport de l'Association canadienne de soins et services à domicile intitulé L'intégration des technologies de l'information et de la communication dans les soins et les services à domicile au Canada (mars 2008). Les recommandations tirées du rapport sont les suivantes:

Premièrement et le plus important, d'une importance fondamentale à l'avancement des TIC dans le domaine des soins de santé à domicile est la révolution scientifique doivent subir les décideurs et les collecteurs de fonds en quittant les soins aigus et épisodiques et en adoptant une concentration sur les soins de santé en dehors de l'hôpital où les individus reçoivent la plupart de leurs soins de santé.

- Investir, comme une priorité, dans les solutions technologiques qui soutiennent des liens identifiés entre les équipes de soins de santé primaires et les soins de santé à domicile afin de favoriser une intégration, des communications et une collaboration améliorées.
- Investir dans la mise en oeuvre d'un système d'information clinique électronique pour les soins de santé à domicile et qui inclut tous les éléments de la provision des services et qui est disponible au point des soins de santé, où que ce service-là soit fourni.
- Organiser une table ronde afin de déterminer les éléments clés de l'information et des données d'un dossier de santé électronique intégré qui inclut



l'information «fournie» ou «obtenue» dans le domaine des soins de santé à domicile.

- Appuyer les projets de démonstration qui facilitent l'introduction des technologies basées sur le consommateur (par ex., des outils au point des soins de santé) et qui habilent le consommateur, et améliorent l'accès et le partage de l'information médicale avec l'équipe des soins de santé.
- Appuyer les programmes et les fournisseurs de soins de santé à domicile afin de mettre en oeuvre les applications des technologies aux fins des processus administratifs (afin d'appuyer la surveillance, l'évaluation et la planification des services de santé à domicile) comme exigence minimale de base.
- Établir des liens entre le système d'information clinique électronique pour les soins de santé à domicile et le système de soins de santé sur une échelle plus large, par ex., les soins de santé aigus, les soins de santé à long terme et les soins de santé primaires.
- Effectuer un effet de levier des applications des TIC (par ex., la télésanté sous toutes ses formes) comme une stratégie clé dans la gestion des risques pour les individus qui restent au foyer pendant leur vieillissement.
- Fournir des forums afin de soutenir la cause et d'effectuer un effet de levier avec les réussites des TIC au niveau local et de disséminer largement des stratégies pour faire avancer l'adoption des technologies dans d'autres collectivités.
- Appuyer les recherches menées sur les résultats et l'efficacité des applications des nouvelles technologies dans le domaine des soins de santé apportés à domicile et dans la collectivité et leurs impacts sur l'utilisation des ressources humaines dans le domaine de la santé et l'habilitation des clients.

DOCUMENTS CITÉS

- ¹ POLLARA. (2007). *Sondage sur les soins de santé au Canada*. Extrait du site à l'adresse www.hcic-sssc.ca
- ² Hollander, M. (2001). *Evaluation of the maintenance and preventive model of home care*. Victoria, BC: Hollander Analytical Services Ltd. Extrait du site à l'adresse www.hollanderanalytical.com.
- ³ Statistique Canada. (2007). *Chiffres de la population et nombre de logements*. Le Quotidien. Le mardi 13 mars 2007. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/070313/q070313a.htm>
- ⁴ Keefe, J., & Fancey, P. (1998). *Home care in Canada: An analysis of emerging human resource issues*. Final Report. Halifax, NS: Mount Saint Vincent University.
- ⁵ Statistique Canada (2008). *Recensement de 2006: Origine ethnique, minorités visibles, lieu de travail et mode de transport*. Le Quotidien. Le mercredi 2 avril 2008. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/080402/q080402a.htm>
- ⁶ Statistique Canada (2007). *Portrait de famille: continuité et changement dans les familles et les ménages du Canada en 2006*. Portrait national: Ménages. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www12.statcan.ca/francais/census06/analysis/famhouse/hh1d1.cfm>
- ⁷ Statistique Canada. (2005). *Revenu familial*. Le Quotidien. Le jeudi 12 mai 2005. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/050512/q050512a.htm>
- ⁸ Conseil canadien de la santé. (2008). *Refaire le fondement: Mise à jour sur le renouvellement des soins de santé primaires et des soins à domicile au Canada*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2008/phc/HCC_PHC_MainReport_FR_WEB.pdf
- ⁹ Association canadienne de soins et services à domicile. (2008) *Portraits des soins à domicile au Canada*. Ottawa, Ont.: Auteur.
- ¹⁰ Association canadienne de soins et services à domicile. (2004). *Soins et services à domicile: une priorité de santé nationale (Déclaration de principe)*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=357>
- ¹¹ La Société d'étude du secteur des soins à domicile. (2003). *Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile – Rapport technique*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=1035>
- ¹² Organisation de coopération et de développement économiques [OCDE] (2005). *Les soins de longue durée pour les personnes âgées*. Paris, France: Auteur. Extrait du site à l'adresse http://www.oecd.org/document/50/0,3343,fr_2649_33929_35639026_1_1_1_37407,00.html
- ¹³ Aronson, Jane. (2002). Elderly people's accounts of home care rationing: Missing voices in long-term care policy debates. *Aging in Society*, 22(4), 399-418, 2002
- ¹⁴ Conseil canadien de la santé. (2005). *Le renouvellement des soins de santé au Canada: Accélérer le changement - Rapport annuel aux Canadiens 2005*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse http://healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2005/Accelerer_le_changement_CCS_2005.pdf
- ¹⁵ Cote, A., & Fox, G. (2007). *L'avenir des soins à domicile au Canada: Résultats et recommandations de la table ronde*. Ottawa, Ont.: Forum des politiques publiques. Extrait du site à l'adresse http://www.pppforum.ca/common/assets/publications/fr/future_homocare_report_fr.pdf
- ¹⁶ Hollander, M. (2001). *Evaluation of the maintenance and preventive model of home care*. Victoria, Col.-Br.: Hollander Analytical Services Ltd. Extrait du site à l'adresse www.hollanderanalytical.com
- ¹⁷ Association canadienne de soins et services à domicile. (2004). *Soins et services à domicile: une priorité de santé nationale (Déclaration de principe)*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=357>
- ¹⁸ Statistique Canada. (2007). *Chiffres de la population et nombre de logements*. Le Quotidien. Le mardi 13 mars 2007. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/070313/q070313a.htm>
- ¹⁹ Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. (2002). *Document de travail – Les soins à domicile au Canada*. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse http://www.chsrf.ca/other_documents/romanow/pdf/homecare_f.pdf
- ²⁰ Canadian Association of Emergency Physicians/Association canadienne des médecins d'urgence. (2004). *CAEP Backgrounder: Emergency Department Overcrowding in Canada*. Auteur.
- ²¹ Hollander, J., Chappell, N., Prince, M., & Shapiro, E. (2007). Providing care and support for an aging population: Briefing notes on key policy issues. *Healthcare Quarterly*, Vol. 10 (3)
- ²² Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (2002). *La Santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral - Rapport final*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/rep-f/rep02vol6-f.htm>
- ²³ Association canadienne de soins et services à domicile. (2008). *Portraits des soins à domicile au Canada*. Ottawa, Ont.: Auteur.
- ²⁴ La Société d'étude du secteur des soins à domicile. (2003). *Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile – Rapport technique*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=1035>
- ²⁵ La Société d'étude du secteur des soins à domicile. (2003). *Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile – Rapport technique*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=1035>
- ²⁶ VON (2004). *Apprendre à écouter – Écouter pour apprendre. Soutenir les aidantes et aidants naturels – Une approche de partenariat*. Rapport public sur le projet des aidantes et aidants naturels. Ottawa, Ont.: Auteur. http://www.von.ca/French/Doc/VON_%20Canada_%20Caregiver_%20Public_%20Report_%20February%202004-FR.pdf
- ²⁷ Hall, M., Lasby, D., Gumulka, G. et Tryon, C. (2006). *Canadiens dévoués, Canadiens engagés: Points saillants de l'Enquête de 2004 sur le don, le bénévolat et la participation* (Catalogue No. 71-542-XIF). Ottawa, Ont.: Ministère de l'Industrie. Extrait du site à l'adresse http://www.donetbénévolat.ca/pdf/ECDBP_Rapport_2004_fr.pdf
- ²⁸ Robertson, L. (n.d.). *Linda Graff on the future of volunteering: An interview by Lynda Robertson*. Dundas: Linds Graff and Associates Inc. Extrait le 22 juillet 2008 à l'adresse <http://www.lindagraff.ca/musings.html#future>
- ²⁹ Hollander, M., Chappell, N., Prince, M and Shapiro, E. (2007) Providing care and support for an aging population: Briefing notes on key policy issues. *Healthcare Quarterly*, 10(3) 2007: 34-45
- ³⁰ Association canadienne de soins et services à domicile (2008). *Intégration des soins: Examiner les potentialités de l'harmonisation des soins à domicile avec d'autres secteurs de soins de santé*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=1854&xwm=true>
- ³¹ Hofmarcher, M., Oxley, H. and Rusticelli, E. (2007). *Improved health system performance through better care coordination*. Working Paper, No. 30. Paris: OCDE.
- ³² MacAdam, M. (2008) *Frameworks of care for the elderly: A systematic review*. RCRPP. Research Report. Extrait du site à l'adresse http://www.cprn.org/documents/49813_FR.pdf
- ³³ MacAdam, M. (2008) *Frameworks of care for the elderly: A systematic review*. RCRPP. Research Report. Extrait du site à l'adresse http://www.cprn.org/documents/49813_FR.pdf
- ³⁴ Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) (2008) *L'intégration des technologies de l'information et de la communication dans les soins et les services à domicile au Canada: Résultats du sondage* Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=1672>
- ³⁵ Thobaben, M. (2000). Change and growth in home care: Telehealth care. *Home Care Provider*. April 2000, 47.
- ³⁶ Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSC) (2008) *L'intégration des technologies de l'information et de la communication dans les soins et les services à domicile au Canada: Rapport final*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=1841>
- ³⁷ Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSC) (2008) *L'intégration des technologies de l'information et de la communication dans les soins et les services à domicile au Canada: Rapport final*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=1841>
- ³⁸ Conseil canadien de la santé (2008). *Relancer la réforme: Renouvellement des soins de santé au Canada*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse: [http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2008/HCC_FiveYearPlan_FR_FA\(WEB\).pdf](http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2008/HCC_FiveYearPlan_FR_FA(WEB).pdf)
- ³⁹ Rapoport, J. et al. (2004). *Chronic disease in Canada*. in CDM for the SIMS partnership. Phase 2 – CDM Program Design. CDM Working Group, April 12, 2006.
- ⁴⁰ Gouvernement du Canada. (2006). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada 2006*. Ottawa, Ont.: Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada. Extrait du site à l'adresse http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/human-humain06/pdf/human_face_f.pdf
- ⁴¹ Cranswick, K. (1997). *Les fournisseurs de soins au Canada*. Tendances sociales canadiennes. Ottawa: Statistique Canada (no 11-008-XPF au catalogue).
- ⁴² Fast, J., Niehaus, L., Eales, J., and Keating, N. (2002). *A profile of Canadian chronic care providers: A Report submitted to Human Resources and Development Canada*. Alberta: University of Alberta, Research on Aging Policy and Practice. Extrait du site à l'adresse <http://www.ales2.ualberta.ca/hecol/rapp/>
- ⁴³ La Société d'étude du secteur des soins à domicile. (2003). *Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile – Rapport technique*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=1035>
- ⁴⁴ Santé Canada. (2002). *Profil national des personnes soignantes au Canada – Rapport final*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse: http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2002-caregiv-interven/2002-caregiv-interven-fra.pdf
- ⁴⁵ La Société d'étude du secteur des soins à domicile. (2003). *Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile – Technical Report*. Ottawa, Ont.: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=1035>
- ⁴⁶ Organisation de coopération et de développement économiques [OCDE] (2008). *OECD Health Data 2008: How does Canada compare?* Paris, France: Auteur. Extrait du site à l'adresse <http://www.oecd.org/dataoecd/46/33/38979719.pdf>
- ⁴⁷ Organisation de coopération et de développement économiques [OCDE]. (2005). *Les soins de longue durée pour les personnes âgées*. Paris, France: Auteur. Extrait du site à l'adresse http://www.oecd.org/document/50/0,3343,fr_2649_33929_35639026_1_1_1_37407,00.html
- ⁴⁸ Association canadienne de soins et services à domicile. (2008). *Portraits des soins à domicile au Canada*. Ottawa, Ont.: Auteur.
- ⁴⁹ Douglas, the Honourable Tommy. (1979). Keynote address at the SOS Medicare Conference. Regina, Saskatchewan, Canada.



CANADA

Touching Lives Since 1897
Au coeur de la vie depuis 1897

1-888-VON-CARE
www.von.ca