

Les soins à domicile – Une composante essentielle du système de soins de santé du XXI^e siècle

Mémoire adressé au Comité permanent des finances de la Chambre des communes dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2012

Le 12 août 2011

RÉSUMÉ

Les soins à domicile sont une priorité pour les Canadiens et Canadiennes, qu'ils soient responsables des orientations politiques, pourvoyeurs de soins de santé ou aidants naturels. Les changements démographiques, l'évolution des systèmes hospitaliers et les percées de la médecine sont en train de transformer le secteur des soins de santé au Canada, c'est-à-dire la manière de prodiguer des soins de santé et les milieux où ils sont prodigués. De réactive et épisodique, l'approche en matière de prestation des soins de santé devenue proactive, avec l'accent sur la promotion de la santé, la gestion des maladies chroniques et l'autonomie chez soi. Les soins de santé ne sont plus perçus comme étant du ressort exclusif des hôpitaux ou des cabinets de médecins, mais englobent désormais les soins à domicile et communautaires. Aujourd'hui, il est possible de fournir des soins de plus en plus complexes à domicile, puisque c'est chez eux que les Canadiens veulent gérer leurs besoins en matière de santé ou finir leurs jours. Les soins à domicile sont rentables autant du point de vue des coûts que de celui des soins; toutefois, une conséquence non voulue du déplacement des soins de santé vers le domicile du patient, c'est que les coûts sont désormais assumés par la famille de ce dernier et non plus par l'État, au détriment d'un grand nombre de Canadiens. La famille d'une personne malade paie au minimum les frais d'hébergement pendant la maladie et, dans certains cas, elle doit financer l'équipement, les fournitures médicales et les médicaments.

Le gouvernement fédéral joue un rôle essentiel dans le système des soins de santé, celui « *de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacles d'ordre financier ou autre* ». Pour suivre l'évolution du système de santé, le gouvernement doit mettre en place des stratégies dans le but de consolider sa politique et dégager des fonds pour les soins à domicile, un secteur essentiel du système des soins de santé au Canada.

Le Canada jouit d'une économie solide, il gère les finances publiques avec prudence et il s'est doté de programmes sociaux intégrés. L'Association canadienne de soins et services à domicile sait pertinemment que le gouvernement doit équilibrer ses priorités face aux pressions et aux incertitudes économiques mondiales et nationales, tout en garantissant l'accès aux services de santé. Nos recommandations tiennent donc compte de cette contrainte.

L'ACSSD représente des responsables des orientations politiques, des administrateurs, des pourvoyeurs de soins de santé et des chercheurs du domaine des soins à domicile de partout au pays, ce qui lui donne une perspective unique et globale du secteur. Avant de formuler ses recommandations, l'ACSSD a étudié les investissements consentis et les initiatives mises en place par les provinces, les territoires et les programmes fédéraux. Ses recommandations visent à améliorer les programmes en place dans l'ensemble du pays et à optimiser le rôle et la qualité des soins à domicile. Nos trois recommandations portent donc sur les points suivants : 1) les responsabilités assumées par les proches, au risque de devoir renoncer à participer au marché du travail; 2) l'urgence d'innover dans le domaine de la technologie et 3) l'élaboration d'une politique qui définira clairement et encadrera les soins à domicile et les services de santé du XXI^e siècle au Canada.

L'ACSSD est convaincue que, si le gouvernement fédéral applique ses recommandations, il démontrera l'efficacité de sa gestion des finances publiques, en allégeant le fardeau indu imposé aux Canadiens tout en renforçant le secteur des soins à domicile. Il démontrera aussi

l'efficacité de sa politique sociale, en réaffirmant son engagement à l'égard de notre système de santé publique.

RECOMMANDATIONS

1. Annoncer une *Stratégie pour les aidants naturels au Canada* qui servira de cadre pour la mise en place et la coordination de mesures d'aide aux soignants familiaux, qui portent un fardeau financier excessif, afin de soutenir la prestation de soins de santé à domicile.
2. Dégager des fonds pour l'innovation et pour le développement et l'application de technologies novatrices afin d'optimiser la prestation de soins à domicile et de donner aux Canadiens les moyens de gérer eux-mêmes leur santé et leur bien-être.
3. Confier à un groupe d'experts le mandat de formuler un ensemble de principes harmonisés en vue d'un programme national de soins à domicile afin que les Canadiens comprennent clairement quels sont leurs droits, leurs choix et les ressources disponibles en matière de soins à domicile.

Contexte

Les soins à domicile sont « *une gamme de services fournis au domicile ou dans la collectivité, qui englobent la promotion de la santé, l'enseignement, l'intervention curative, les soins de fin de vie, la réadaptation, le soutien et l'entretien ménager, l'adaptation et l'intégration sociales ainsi que le soutien pour l'aidant naturel (familial)* »ⁱⁱ.

Les soins à domicile permettent à des Canadiens de tous les âges de se rétablir ou de gérer leurs problèmes de santé chez eux et de vieillir entourés de leurs proches, de leurs amis et des membres de la collectivité à laquelle ils peuvent continuer à apporter une précieuse contribution. Les soins à domicile sont une composante essentielle des stratégies de restructuration du système de santé, de renouvellement des soins primaires, de gestion des maladies chroniques et du « vieillir chez soi » dans tous les coins du pays.

Le vieillissement de la population et l'évolution du milieu des soins de santé

Selon les projections établies par Statistique Canada, le nombre de citoyens âgés augmentera rapidement au cours des prochaines décennies; en 2031, les aînés représenteront entre 23 et 25 % de la population et, en 2056, entre 25 et 30 %ⁱⁱⁱ (par rapport à 13 % en 2005). Le vieillissement de la population au Canada aura de profondes répercussions sur les citoyens, les collectivités et l'ensemble de la nation^{iv}.

De nos jours, les aînés sont généralement en meilleure santé, plus autonomes et vivent plus longtemps. Néanmoins, le vieillissement de la population nous force à élargir notre approche des soins de santé et à tirer parti de nouvelles ressources qui permettent aux aînés de vivre de

manière autonome chez eux le plus longtemps possible. Les maladies chroniques sont plus fréquentes chez les personnes âgées et la proportion de celles-ci souffrant d'une invalidité ou d'un handicap augmente également avec l'âge. Actuellement, quatre aînés sur cinq vivant chez eux souffrent d'au moins une maladie chronique, comparativement à une personne sur dix dans le groupe des 25 à 54 ans^v. On a constaté que le nombre de maladies chroniques est le principal facteur déterminant la fréquence des consultations médicales et la consommation de médicaments chez les aînés. Le fait d'avoir une maladie chronique accroît également le risque d'être hospitalisé et de recevoir des soins à domicile^{vi}. Selon Statistique Canada, « il faut s'attendre à ce que les besoins en matière de services à domicile augmentent au cours des prochaines années. À mesure qu'augmentera le nombre d'aînés au sein de la population, la prévalence des maladies chroniques liées à l'âge et susceptibles d'empêcher une personne de vivre de façon autonome au sein de la collectivité augmentera également^{vii} ».

La recherche récente, tant au Canada qu'à l'étranger, indique que la prestation de services communautaires intégrés et coordonnés à la grandeur du système de soins de santé peut être un moyen économique de préserver l'autonomie des aînés et de prévenir leur admission prématurée à l'hôpital et dans les établissements de soins de longue durée^{viii}. La disponibilité de services de santé à domicile peut permettre d'écourter les séjours hospitaliers et de réduire les listes d'attente des patients qui ne requièrent pas de soins intensifs ou actifs – un défi pour le système de santé du Canada.

Les Canadiens veulent recevoir des soins à domicile et, si on leur donne le choix, ils préfèrent écourter leur séjour à l'hôpital et recevoir des soins chez eux.

Progrès accomplis dans le secteur des soins à domicile – Premières étapes

Dès le début des années 1990, les gouvernements ont reconnu le rôle et l'utilité des soins à domicile. En septembre 2004, les soins à domicile ont été reconnus comme « une composante essentielle d'un système de santé moderne, intégré et axé sur le patient » et les gouvernements se sont engagés à améliorer la qualité de vie des personnes dans le besoin en leur facilitant l'accès à des services de soins à domicile et dans la communauté. Par la suite, avec l'adoption du *Plan décennal pour consolider les soins de santé*, les gouvernements se sont engagés à couvrir à partir du premier dollar, dès 2006, certains services à domicile en fonction de l'évaluation des besoins, notamment les services de prestation de soins actifs, de soins palliatifs et de soins actifs de santé mentale^{ix}. Cet engagement constituait un pas important dans le processus de consolidation des services à domicile partout au Canada, mais les services prévus au Plan n'étaient pas suffisants pour relever les défis de l'avenir ou réaliser le plein potentiel du secteur des soins à domicile. Notre système de santé du XXI^e doit élargir sa vision des soins de santé à domicile et adopter des approches nouvelles et novatrices de prestation des soins, par exemple, en soutenant les aidants familiaux et en profitant des progrès de la technologie.

Le rôle essentiel des aidants familiaux

Les « aidants familiaux » prodiguent des soins et un soutien à un conjoint ou une conjointe, un enfant, un parent ou tout autre membre de la famille élargie et à un ami qui ont besoin d'un soutien à cause de leur âge, d'une maladie invalidante, d'une blessure chronique, d'une longue maladie ou d'une invalidité. Grâce à ses soins, sa compréhension et sa compassion, l'aidant familial permet à la personne de vivre dans la dignité et de continuer à participer à la société.

L'aidant familial peut accomplir des tâches cliniques (changer les pansements et faire des injections), prodiguer des soins personnels (bain, habillage, repas ou toilette), offrir un soutien (préparation des repas, gestion des médicaments) et coordonner la panoplie de services dont la personne peut avoir besoin.

L'aidant familial est un acteur essentiel des soins à domicile. La contribution des familles soulage les gouvernements d'un lourd fardeau financier^x, souvent au prix de la santé physique et financière de l'aidant. Un sondage mené en 2009 indique que les *boomers* prodiguent 42 heures de soins et peuvent parcourir 225 km par mois pour aider leurs parents vieillissants. Trente-neuf pour cent d'entre eux offrent un soutien financier à leurs parents – en moyenne 498 \$ par mois^{xi}. Le coût économique du remplacement des aidants naturels par une main-d'œuvre rémunérée aux taux actuels du marché, incluant les avantages sociaux normalement versés aux employés, est évalué à 25 milliards de dollars^{xii}.

Les Canadiens savent qu'ils seront, un jour ou l'autre, appelés à jouer le rôle d'aidant auprès d'une personne chère malade et, certains devront le faire durant une longue période. Soixante pour cent des aidants naturels prodiguent leurs soins pendant plus de trois ans^{xiii}. Même si bon nombre de soignants trouvent cette expérience enrichissante, ils sont souvent obligés de s'absenter de leur travail, de réduire leurs heures de travail et de renoncer à des possibilités d'emploi, ce qui a des conséquences économiques sur eux, leurs familles et leurs employeurs.

Innovation et technologie

Divers témoignages recueillis partout au Canada indiquent que les solutions technologiques augmentent l'efficacité et l'efficience et, par conséquent, la capacité des services de santé et des services à domicile. La technologie novatrice est un précieux outil qui permet de resserrer les liens entre les partenaires du système de santé. Il a été démontré que la télésurveillance active et passive peut remplacer efficacement un praticien des soins à domicile, ce qui permet à une personne d'avoir accès à des soins de santé lorsqu'aucun pourvoyeur de soins n'est disponible sur place^{xiv}. Grâce aux systèmes de documentation électroniques, les pourvoyeurs de soins peuvent communiquer plus efficacement entre eux et échanger de l'information rapidement, ce qui améliore du coup le service au patient et réduit le temps consacré à des tâches cléricales et des communications redondantes^{xv}. Cette connectivité électronique sera encore plus efficace lorsque la couverture à large bande sera disponible à la grandeur du pays.

Les initiatives technologiques se concentrent surtout sur les soins actifs et la création de dossiers de santé électroniques pour le traitement des patients requérant une hospitalisation. Même si la prestation de soins actifs est un événement épisodique important, les Canadiens bénéficient de la plus importante interaction longitudinale avec le système de santé au sein de leur collectivité – au moyen des consultations auprès de leur médecin de famille et de la gestion de leurs maladies chez eux et dans les centres de santé communautaires. Il serait donc logique que les futurs investissements dans la technologie reflètent le rôle essentiel des services communautaires dans notre système de santé.

Demande spéciale pour le budget 2012

L'ACSSD est convaincue que si le gouvernement fédéral adopte les recommandations suivantes, il réussira à équilibrer ses investissements afin de soulager les familles d'un fardeau

financier indu, de réduire les dépenses et les impôts connexes et de maintenir les Canadiens au travail afin qu'ils puissent contribuer à une économie prospère.

Recommandation – Annoncer une *Stratégie pour les aidants naturels au Canada* qui servira de cadre pour la mise en place et la coordination de mesures d'aide aux soignants familiaux, qui portent un fardeau financier excessif, afin de soutenir la prestation de soins de santé à domicile.

Les soignants familiaux jouent un rôle essentiel dans la prestation des services à domicile et, à ce titre, apportent une importante contribution au système de santé. Les mesures fédérales actuellement en place pour les soignants naturels sont bonnes, mais le gouvernement pourrait les améliorer en mettant en place un cadre politique et réglementaire et en apportant un soutien financier. Une Stratégie canadienne pour les aidants naturels créerait un cadre dont pourrait s'inspirer l'ensemble des instances et des secteurs pour harmoniser leurs mesures de soutien aux soignants naturels confrontés à de graves difficultés, notamment lorsqu'ils sont forcés de quitter leur emploi. Cette stratégie permettrait de coordonner diverses approches plurigouvernementales, de lancer des projets-pilotes, de soutenir la recherche, de promouvoir l'éducation et diffuser les connaissances et les pratiques exemplaires. La stratégie viserait les objectifs suivants :

- protéger la santé et le bien-être des soignants familiaux,
- minimiser le fardeau financier excessif imposé aux soignants familiaux,
- permettre un accès convivial à de l'information et de la formation,
- favoriser des milieux de travail flexibles pouvant s'adapter aux obligations des soignants familiaux,
- investir dans la recherche sur les soins prodigués par des soignants familiaux pouvant servir de base à la prise de décisions basées sur des faits.

Recommandation – Dégager des fonds pour l'innovation et pour le développement et l'application de technologies novatrices afin d'optimiser la prestation de soins à domicile, autrement qu'en augmentant le personnel, et de donner aux Canadiens les moyens de gérer eux-mêmes leur santé et leur bien-être.

L'application efficace de la technologie permet d'accroître la pertinence et l'efficacité du système de santé et de renforcer la capacité de mesurer, d'évaluer et de gérer les soins de santé. La technologie permet d'améliorer la prestation des soins et la qualité de vie des personnes qui souhaitent vivre chez elle de manière autonome. Elle permet au pourvoyeur de soins à domicile de traiter un plus grand nombre de clients, de réduire les formalités administratives et d'avoir accès à des renseignements pertinents au moment voulu, favorisant ainsi la collaboration avec ses collègues. Par ailleurs, elle favorise l'autonomie du patient. La robotique novatrice, la surveillance à distance et les systèmes de signalisation ont le potentiel de multiplier de manière exponentielle le capital humain.

Il est urgent d'innover dans le secteur des soins à domicile et de mettre au point et d'appliquer des techniques novatrices afin d'aider les clients, les soignants familiaux et les praticiens à mieux gérer les soins de santé, d'élargir l'accès au système de santé et d'encourager l'échange de renseignements sur l'état de santé des clients au sein de toute l'équipe des soins de santé, notamment avec les spécialistes. Auparavant, ces échanges n'étaient parfois possibles que si les intervenants se déplaçaient ou relevaient d'autres défis connexes.

Recommandation – Confier à un groupe d'experts le mandat de formuler un ensemble de principes harmonisés en vue d'un programme national de soins à domicile afin que les Canadiens comprennent clairement quels sont leurs droits, leurs choix et les ressources disponibles en matière de soins à domicile.

Le programme national de soins de santé du Canada est une source de fierté pour les Canadiens; or, le déplacement des soins hors de la sphère du système de santé conventionnel (hôpitaux et médecins) vers la maison ou la collectivité, comporte le risque que des Canadiens héritent d'un fardeau financier indu s'ils sont obligés d'assumer les coûts de soins auparavant prodigués en milieu hospitalier et de s'absenter de leur travail pour s'occuper d'une personne chère.

Le gouvernement fédéral s'est engagé à « investir dans notre système de soins de santé universels »^{xvi}, et à prêter main-forte aux collectivités et aux familles. Il doit donc investir dans les nombreux Canadiens qui paient de leur poche les coûts liés aux soins qu'ils prodiguent à domicile. Une mesure peu coûteuse et fort productive consiste à mettre sur pied un groupe d'experts chargé de formuler des normes nationales en matière de soins de santé, harmonisées aux programmes provinciaux et territoriaux de soins de santé. Le groupe devrait commencer par travailler en collaboration avec les provinces et les territoires afin de convenir d'un ensemble de normes, puis élaborer une politique régissant la mise en pratique de ces normes. Le travail du groupe servirait de cadre pancanadien en matière de services de soins à domicile et préciserait les droits, les choix et les ressources dont peut bénéficier toute personne qui reçoit des services à domicile dans sa collectivité.

Conclusion

La survie du système de soins de santé universels du Canada requiert d'adoption d'un nouveau paradigme. L'Association canadienne de soins et de services à domicile croit que les recommandations formulées dans le présent mémoire sont en harmonie avec l'objectif du gouvernement qui est de « garantir à tous la prospérité et un niveau de vie élevé » et qu'elles sont financièrement responsables. Le rendement de chaque dollar investi dans la prestation de soins à domicile est multiplié d'une manière exponentielle par la contribution en nature des familles. Il existe des pratiques et des technologies novatrices qui permettent de réaliser d'importantes économies en personnel et d'améliorer l'accès des clients aux soins. Enfin, le travail d'élaboration des politiques visant à harmoniser les normes régissant les services à domicile fera en sorte que les soins à domicile seront considérés comme une composante intégrante du système de santé du XXI^e siècle.

L'ACSSD croit que l'adoption de ces trois recommandations permettra au gouvernement fédéral d'atténuer le risque d'imposer un fardeau financier indu aux aidants familiaux, de contrôler ses coûts et de maintenir les Canadiens au travail afin qu'ils puissent contribuer à une économie prospère.

1. Annoncer une *Stratégie pour les aidants naturels au Canada* qui servira de cadre pour la mise en place et la coordination de mesures d'aide aux aidants familiaux qui portent un fardeau financier excessif, afin de soutenir la prestation de soins de santé à domicile.
2. Dégager des fonds pour l'innovation et pour le développement et l'application de technologies novatrices afin d'optimiser la prestation de soins à domicile et de donner aux Canadiens les moyens de gérer eux-mêmes leur santé et leur bien-être.
3. Formuler un ensemble de normes harmonisées en vue de la création d'un programme national de soins à domicile afin que les Canadiens comprennent clairement quels sont leurs droits, leurs choix et les ressources disponibles en matière de services à domicile.

À propos de l'ACSSD

L'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) est une association de membres déterminée à garantir la disponibilité et l'accessibilité de soins à domicile et de services de soutien communautaire rapides afin de permettre aux gens d'avoir une bonne qualité de vie et de continuer à vivre chez eux dans la dignité et en toute sécurité. L'Association est régie par un conseil d'administration élu composé de représentants de chaque province et territoire ainsi que des programmes publics. Ses membres sont des organisations et des personnes œuvrant pour les programmes publics de soins et services à domicile, des organismes sans but lucratif ou privés, des consommateurs, des chercheurs, des enseignants et d'autres intervenants ayant un intérêt pour les soins à domicile. Grâce au soutien des membres de l'Association qui partagent leur engagement à l'égard de l'excellence, du transfert des connaissances et de l'amélioration continue, l'ACSSD est la voix nationale dans le domaine des soins à domicile et le point d'accès pour obtenir de l'information et des connaissances sur les services à domicile partout au Canada.

Personne-ressource :

Nadine Henningen, directrice exécutive
nhenningen@cdnhomecare.ca
905-361-3277

ⁱ *Loi canadienne sur la santé*, extrait tiré du site <http://lois-laws.justice.gc.ca/fra/lois/C-6/TexteCompleet.html>.

ⁱⁱ Association canadienne de soins et services à domicile, www.cdnhomecare.ca.

ⁱⁱⁱ Projections démographiques de Statistique Canada pour le Canada, les provinces et les territoires 2005-203, catalogue n° 91-520-XIE, <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/91-520-x2005001-fra.pdf>.

-
- iv Instituts de recherche en santé du Canada, <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/8671.html>.
- v Statistique Canada, 2003.
- vi Rotermann, M., *Utilisation des services de santé par les personnes âgées*, catalogue n° 82-003-XIE, Statistique Canada, 2006, Ottawa, www.statcan.ca.
- vii Statistique Canada, *Les personnes âgées et les soins à domicile*, catalogue n° 82-003-XIE, 2006, Ottawa, www.statcan.ca.
- viii Béland, F. et al., « A system of integrated care for older persons with disabilities in Canada: Results from a randomized controlled trial », *Journals of Gerontology, série A, Biological Sciences and Medical Sciences*, avril 2006, 61(4), p. 367-373.
- ix Les premiers ministres conviennent de couvrir à partir du premier dollar les soins actifs à domicile de courte durée pour la gestion des cas pendant deux semaines, les médicaments administrés par voie intraveineuse liés au diagnostic posé au moment du congé de l'hôpital, les soins infirmiers et personnels; des soins actifs communautaires de santé mentale fournis à domicile pour la gestion du cas pendant deux semaines et des services d'intervention d'urgence; et des soins de fin de la vie pour la gestion du cas, des soins infirmiers, des produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et des soins personnels de la fin de la vie.
- x Torjman, S. et al., *Une fiscalité équitable pour les personnes handicapées*, p. 88.
- xi Groupe Investors, *De nouvelles responsabilités pour les baby-boomers*, information tirée du site www.investorsgroup.com/english/aboutUs/news/2009/091019_boomers.shtml.
- xii Hollander, M., Lui, G., Chappelle, N., « Who cares and How Much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly », *Healthcare Quarterly*, 12(2), 2009, p. 42-49.
- xiii Santé Canada, *Profil national des personnes soignantes au Canada – Rapport final*, 2002, <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/index-fra.php>.
- xiv Association canadienne des soins et services à domicile, *L'intégration des technologies de l'information et de la communication dans les soins et les services à domicile au Canada : Rapport final*, 2008.
- xv *Ibid.*
- xvi Discours du budget, juin 2011.