

# Conférence nationale sur les soins à domicile

---

## les 8, 9 et 10 mars 1998

### ANNEXES

<i>Annexe A</i> .....	49
<i>Discours d'ouverture de M. Michael Decter, président, Institut canadien d'information sur la santé</i>	
<i>Annexe B</i> .....	65
<i>Discours prononcé par le ministre Rock</i>	
<i>Annexe C</i> .....	77
<i>Discours prononcé par le ministre Smith</i>	
<i>Annexe D</i> .....	87
<i>Transparents du rapport des discussions en petits groupes du 10 mars 1998</i>	
<i>Annexe E</i> .....	99
<i>Mot de la fin de M<sup>me</sup> Shirlee Sharkey</i>	
<i>Annexe F</i> .....	105
<i>Résumé des questions soulevées et des messages</i>	
<i>Annexe G</i> .....	111
<i>Liste des organismes invités à la Conférence nationale sur les soins à domicile</i>	

## Annexe A

Discours d'ouverture  
de Michael Decter,  
président, Institut canadien  
d'information sur la santé



## **DISCOURS D'OUVERTURE DE MICHAEL DECTER, PRÉSIDENT, INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ**

---

*M. Michael Decter, président, Institut canadien d'information sur la santé*

Merci, Marie, merci beaucoup de m'avoir invité à la rencontre d'aujourd'hui. Ceux et celles d'entre vous qui étiez à Edmonton savent que j'ai vraiment *mendié* cette invitation. Il aurait donc été fort embarrassant de rater mon coup, et je suis heureux de reconnaître la présence de tous les visages habituels. Je crois que seul Kaiser Sauzé nous prive de sa présence ce soir.

Laissez-moi vous dire d'entrée de jeu que c'est un peu gênant de s'adresser à un auditoire aussi intelligent. En effet, la plupart d'entre vous connaissez bien mieux que moi les soins à domicile, et, si je sais bien compter, vous représentez des milliers d'années d'expérience en cette matière.

Oui, c'est gênant, un peu intimidant.

Toutefois, pour gagner mon invitation, je vais essayer d'aborder trois points ce soir.

D'abord, je vous parlerai du contexte général de la réforme de la santé et de la place des soins à domicile dans cette démarche.

Ensuite, je traiterai de trois questions clés en matière de soins à domicile.

Enfin, après six ou sept ans passés à répéter partout au Canada, surtout en Ontario, que nous pouvons gérer le changement sans plus d'argent, oui, pour la première fois depuis longtemps, j'affirmerai qu'il est temps d'investir de nouveau dans le système de santé, particulièrement dans les soins à domicile.

Étant donné ce passé, je ne vous blâmerai pas de trouver un peu étrange que je sois ce soir du côté de ceux et celles qui croient qu'il faut réinvestir dans la santé.

Je délaisse un moment le champ des soins à domicile pour regarder ce que nous vivons au plan des soins de santé en général. Et ce que nous vivons, nous le partageons avec d'autres. Le Canada n'est pas unique à cet égard : tous les pays industrialisés doivent réformer leur système de santé peu importe d'où ils partent.

Les Américains partent d'une situation fort différente de la nôtre et s'attaquent à de nombreux changements. Il en est ainsi pour les Européens et les Australiens.

Quels sont les moteurs de ces changements? Les voici brièvement.

Premièrement, le monde est un peu redevable au Canada en matière de soins de santé depuis que le rapport Lalonde, en 1974, a affirmé pour la première fois que vivre longtemps dans un état de santé relativement bon ne dépend pas seulement du régime de soins de santé. Ce rapport affirmait

en effet au monde entier que notre patrimoine génétique, nos habitudes de vie, notre environnement public, notre investissement dans le logement, ainsi que notre niveau d'emploi et de revenu jouaient tous un grand rôle dans notre état de santé.

Cette affirmation a constitué un moteur important de changement dans tous les pays.

Autres facteurs de changement : l'arrivée de la puce électronique et la technologie des banques de données, qui permettent et exigent de mieux mesurer et analyser les renseignements relatifs aux soins de santé.

Il aura fallu attendre de disposer de données et de preuves suffisantes avant de mener de bons débats sur les résultats, les constatations et l'efficacité. Nous avons tous dû attendre, que nous soyons médecins, administrateurs d'hôpital ou gestionnaires d'un ministère provincial de la Santé.

Le public, l'électorat se met tout à coup à poser une foule de questions en s'appuyant sur l'information qu'il détient. C'est une bonne chose en soi, mais en même temps, c'est un défi pour le système.

Je pense que les attentes du public constituent justement un troisième moteur important du changement. J'y reviendrai un peu plus tard parce que cette question a été carrément posée hier par M. Thorsell, dans le *Globe and Mail*. J'ai une petite réplique pour ce journaliste.

L'accessibilité aux soins de santé a été le grand thème véhiculé dans tous les pays industrialisés au cours de l'après-guerre. Dans les années 50, 60, 70 et la plus grande partie des années 80, l'accessibilité aux soins de santé s'est révélée une priorité publique primordiale.

Nous sommes maintenant dans les années 90 et pourtant la question de l'accessibilité est toujours d'actualité. On lui a même ajouté trois aspects complémentaires.

La première, c'est la qualité. En effet, non seulement le public veut-il avoir accès à des services, mais il veut surtout avoir accès à des services de qualité.

De plus, et c'est le deuxième aspect, il veut avoir accès à des services bien adaptés. Il veut être sûr que les services offerts vont répondre à ses besoins. Et c'est lui qui, en tant que consommateur, connaît ses besoins.

Enfin, le public s'attend à ce que le système de soins de santé réponde à ses besoins avec rapidité. Je pense souvent à mes enfants pour illustrer ce propos. J'ai grandi, comme beaucoup d'entre vous, en pratiquant la patience. Vous le savez, l'attente fait partie du quotidien : nous attendons à l'urgence d'un hôpital, nous attendons un rendez-vous, etc. Pour nous, c'est normal.

Je regarde mes enfants qui, eux, ont grandi en pensant que si la pizza commandée n'est pas livrée dans 30 minutes, elle est gratuite. C'est une norme passablement sans nuance, n'est-ce pas? Il ne vient pas à l'esprit de mes enfants que la pizza puisse être livrée dans une heure, encore moins dans trois heures. Non, si elle n'est pas livrée dans 30 minutes, elle sera gratuite.

Ces jeunes sont la clientèle de demain du système de santé. Je ne dis pas qu'ils préfèrent une pizza de mauvaise qualité livrée rapidement, mais pour eux la rapidité est une qualité essentielle. Ils sont assis devant la télé avec la télécommande dans les mains et changent de canal à un rythme qui me donne le vertige.

Les attentes du public ont changé. Nous l'avons constaté, par exemple, dans l'industrie de l'auto, et j'en suis toujours frappé. Quand j'étais étudiant au Massachusetts, je suis allé visiter une usine de General Motors où on fabriquait des voitures de qualité vraiment supérieure. Quand une voiture arrivait au bout de la chaîne de montage, on la mettait de côté, et des gros gars, des travailleurs de l'auto, cognaient sur les portes avec de gros maillets en caoutchouc. « Qu'est-ce qu'ils font là? », ai-je demandé à la guide. « C'est le contrôle de la qualité », m'a-t-elle répondu. J'ai pensé en moi-même : « Contrôle de la qualité! Vraiment, je ne comprends pas. » Mais la guide a poursuivi : « Les portes de ces voitures ferment mal; alors, en leur assénant quelques bons coups de marteau, on réussit à les ajuster; ensuite, les voitures peuvent être vendues. »

La qualité était en somme, à cette époque, quelque chose dont on se préoccupait à la fin de la chaîne de montage.

Aujourd'hui, ce n'est plus suffisant. Quand on est gravement blessé, ce genre de qualité qui se résume à essayer, à constater, puis, en désespoir de cause, à recourir à l'Association canadienne de protection médicale, non, ça ne suffit plus. Le public veut constater la qualité dès la porte d'entrée du système, et non à la sortie. Cette attente nous force à procéder à de grands changements.

L'argent constitue le quatrième moteur important de changement. Au Canada, entre 1975 et 1991, le budget de la santé a augmenté de 11,2 p. 100 par année. Pensons-y un peu : c'était un taux beaucoup plus élevé que l'inflation, plus élevé que la croissance démographique, plus élevé que tous les autres indices. Puis, lorsque les années 90 sont arrivées et que les déficits gouvernementaux ont atteint un plafond, nous avons diminué les dépenses. Pendant la première moitié des années 90, elles n'ont augmenté que de 2,9 p. 100 par année, et, au cours des deux dernières années, deux fois moins encore, soit de 1,4 p. 100. C'est une augmentation beaucoup plus faible qu'auparavant. Ainsi, nous sommes passés de 15 années de très forte croissance à un certain plafonnement.

À mon avis, toutefois, l'argent n'a pas été le facteur déterminant de l'orientation qu'ont pris les services de santé, mais il l'a été quant au moment de la mise en œuvre de cette approche. En effet, l'argent, ou plutôt le manque d'argent, a déterminé le moment où nous avons commencé à mettre en œuvre les idées dont nous discutons depuis la parution du rapport Lalonde, c'est-à-dire insister sur la prévention et la consolidation du système de santé.

C'est au moment où les ressources ont manqué que cette réforme a pris son envol. Dans tout le pays, nous constatons aujourd'hui la transformation des services de santé. Au début des années 90, il y avait 900 hôpitaux au Canada. Chacun possédait son propre conseil d'administration, sa propre équipe de gestion, était financé par un budget global de fonds publics. Je prévois que d'ici l'an 2000, ces 900 hôpitaux formeront entre 150 et 250 organisations. Dans certaines provinces,

telle l'Alberta, il y aura des organismes de prestation de services relativement complets. Dans d'autres, ce seront des systèmes à hôpitaux multiples ou des hôpitaux à emplacements multiples, en Ontario particulièrement.

Nous avons assisté à plus de changements en dix ans qu'au cours des 100 dernières années. Nous vivons une période assez remarquable sur le plan des regroupements, qui s'accompagnent d'une vision plus large en matière de services de santé.

Parlons maintenant de ce qui est survenu dans les soins à domicile, dont l'existence, me semble-t-il, ne remonte pas très loin. Si ma connaissance de l'histoire est fidèle et mes racines manitobaines encore fortes, je crois que j'étais dans la salle du Cabinet en 1974, le jour où le décret créant le Manitoba Home Care Program a été approuvé. Ce programme n'était pas établi par une loi, mais par un décret. La plupart des autres provinces ont suivi l'exemple du Manitoba à compter du milieu des années 70, et c'est en 1978 que la plupart des programmes provinciaux ont été mis en œuvre.

Ces programmes ont acquis de l'importance horizontale et verticale au cours des deux dernières décennies. Dans l'ensemble du pays, c'est environ deux milliards de dollars qui leur sont consacrés annuellement. Et que d'initiatives nouvelles dans ce secteur! Quand on observe ce qui se passe au Canada, on voit, par exemple, l'évolution de l'hôpital externe au Nouveau-Brunswick, oui, un véritable hôpital sans murs qui dit au reste du pays que la prestation de nombreux services est possible de cette manière; il suffit d'y penser et de le concevoir.

Je regarde comment tout cela a évolué, et sans être parfaitement au courant des perceptions les plus récentes, je sais pourtant qu'il y a eu des appréhensions considérables au moment où une organisation dont le rôle était unique dans le passé est devenue un programme extra-muros. Quand j'observe, par exemple, ce qui se passe dans les CLSC du Québec et le rôle qu'ils jouent dans la prestation de services complets, et ce qui se passe aussi dans les autres provinces, je suis frappé par la diversité et par la multitude de services à domicile dispensés tout naturellement et qu'on aurait jugés inconcevables il y a cinq à dix ans.

En jetant un coup d'oeil sur l'ensemble des soins à domicile, sur l'alimentation par voie intraveineuse, sur l'oxygène, sur la dialyse, sur les soins aigus, sur l'éventail des services et des soins de longue durée et sur le fait que tant d'aînés au Canada peuvent demeurer chez eux grâce aux soins à domicile, on constate deux choses. D'abord, que les programmes de soins à domicile sont d'une importance vitale. Ensuite, qu'ils ne sont visibles que pour les personnes qui en bénéficient et pour celles qui les dispensent. En effet, ce n'est pas un sujet qui fait la une des journaux. Ce qui fait la manchette, ce sont les salles d'urgence des hôpitaux, de même que les associations de médecins qui invitent leurs membres à faire la grève pendant quelques jours pour manifester leur insatisfaction à l'égard du gouvernement. En réalité, certaines questions relatives aux soins à domicile ont déjà fait la une, mais elles avaient trait aux relations de travail dans certaines provinces.

Je voudrais m'attarder un peu sur les innovations remarquables dans ce secteur. En pensant aux moteurs de changements que j'ai énumérés, je vois l'évolution de certains logiciels utilisés dans les

programmes de soins à domicile, qui ont d'abord été expérimentés au Manitoba puis perfectionnés en Nouvelle-Écosse. Je pense également au système SACPAT qui s'implante peu à peu en Ontario. Enfin, je vois les infirmières qui se présentent dans les domiciles des patients avec leur ordinateur portable, dans lequel elles ont transféré le dossier de leurs patients et d'autres informations.

Il y a vraiment eu des changements remarquables dans la prestation des services. De plus, ces changements concordent tout à fait, je crois, avec le point de vue de nombreux réformateurs du début des années 90, qui affirmaient qu'une foule de services offerts dans les établissements hospitaliers n'avaient pas leur place dans ce milieu. Il était courant d'entrer dans un hôpital et de pouvoir dire : « Hé! il y a un tas de patients ici qui n'ont pas besoin du tout d'y être ou d'y rester si longtemps ».

Nous constatons qu'une bonne part de l'enthousiasme initial qui s'est manifesté dans le pays à l'égard de la restructuration des soins aigus a répondu à un premier aspect de la réalité. Nous avons dit : nous pouvons écourter les séjours dans les hôpitaux; nous pouvons effectuer le virage ambulatoire, et cela nous permettra de fermer des dizaines de milliers de lits et même, éventuellement, des dizaines sinon des centaines d'hôpitaux.

C'est bien beau de dire que tels et tels soins n'ont pas besoin du milieu hospitalier pour être prodigués, mais le besoin ne disparaît pas avec le dire : ces soins doivent être donnés quelque part. La réalité comporte donc un aspect auquel nous devons faire face aujourd'hui et auquel un programme de soins à domicile étendu pourrait répondre en bonne partie. En fait, en écourtant les séjours dans les hôpitaux et en effectuant le virage ambulatoire, nous avons déplacé une partie du fardeau des soins de santé vers le milieu communautaire et familial.

Sans jamais le dire, nous avons tenu pour acquis que les familles se chargeraient de ce fardeau d'une façon ou d'une autre. Mais les adultes dans la famille, particulièrement les femmes, sont sur le marché du travail et beaucoup moins disponibles qu'auparavant. Même si on trouvait une façon de régler le problème d'équité, cela ne réglerait pas le défi de la disponibilité.

Cela m'amène à poser trois questions clés à mes yeux. La première : actuellement, est-ce que les soins à domicile constituent le bon investissement à faire en matière de santé? La deuxième : avons-nous les moyens d'investir dans les soins à domicile en ce moment? Et la troisième : comment un programme national de soins à domicile pourrait-il être élaboré, financé et administré?

Je veux répondre à chacune de ces questions.

La première : actuellement, est-ce que les soins à domicile constituent le bon investissement à faire en matière de santé?

Après plusieurs années sous la direction extraordinaire de Marie et profitant de la collaboration de nombreux brillants cerveaux du pays, le Forum national sur la santé en est venu à la conclusion que les soins à domicile avaient une très grande importance pour l'avenir du système de santé;

qu'ils devraient faire partie des services financés par les fonds publics; que les provinces et les territoires devraient mettre en place un ensemble adapté de services assurés et de mécanismes pour répondre aux besoins en soins post-aigus, de longue durée et palliatifs, des patients qui reçoivent leur congé de l'hôpital et des autres personnes qui, privées de soins préventifs ou réguliers, présenteraient des risques de perte de qualité de vie et d'hospitalisation consécutive. On a aussi beaucoup parlé d'incitatifs lors de ce forum et abordé la question du guichet unique d'accès.

Je suis tout à fait d'accord avec le forum quand il dit que les services à domicile doivent être une partie intégrante du système de soins publics assurés.

Cependant, je suis moins d'accord avec sa recommandation portant sur le financement des soins à domicile. Il soutient que ces soins ne devraient pas conduire à une majoration nette des coûts de la santé; qu'ils devraient plutôt être financés par la redistribution des ressources du (mot inaudible) secteur hospitalier.

Le Forum a remis son rapport voilà un an et demi, et un budget fédéral vient tout juste d'être présenté. Bien que ce budget annule certaines réductions budgétaires prévues au Conseil de recherches médicales et au Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux, il n'assigne aucune ressource additionnelle à la santé.

J'ai beaucoup de respect pour les groupes d'intérêt, pour les associations de médecins et les organisations hospitalières, entre autres. Je remarque cependant que ces groupes récupèrent les ressources. Je les vois lutter pour obtenir plus d'argent pour les médecins et les hôpitaux. Et je vois la redistribution des ressources s'enliser dans les provinces, parce que les défenseurs des soins à domicile et les défenseurs des soins communautaires n'ont ni le même poids ni la même influence que les hôpitaux et les médecins.

Je ne doute pas de la sincérité des directeurs d'hôpitaux et des médecins lorsqu'ils réclament plus d'argent pour être en mesure d'assumer la responsabilité qui leur incombe au regard des services de santé. Ils observent et voient les besoins. La recommandation du Forum était peut-être justifiée au moment où elle a été faite, mais un an s'est écoulé depuis, et je suis toujours convaincu que les soins à domicile sont un bon investissement. Il faut cependant que le gouvernement fédéral y injecte des ressources pour les mettre en place.

À cet égard, j'avais espéré une mesure dans le récent budget, mais non, il n'y a rien de prévu. Des sommes sont allouées à l'éducation, et il est difficile de s'y objecter. Mais il y a des tensions dans le système de soins de santé, qu'il s'agisse d'engorgement des salles d'urgence ou d'inquiétude du public quant à la qualité des soins, par exemple. Les soins à domicile ne constituent pas une panacée à tous les problèmes, mais, à mon avis, ils contribueraient certainement à diminuer les pressions exercées sur le système. Ils fourniraient des soins plus appropriés à beaucoup de gens qui quittent l'hôpital sans option de rechange, qui se retrouveront à la mauvaise place au mauvais moment et, en bien des cas, obtiendront le mauvais service.

Me voici maintenant à la deuxième question : avons-nous les moyens d'investir dans les soins à

domicile en ce moment?

Je pense que c'est une question à poser carrément au gouvernement du Canada. Il y a un an, le ministre des Finances, monsieur Martin, qui a fait preuve de courage et de leadership en tirant notre pays du gouffre financier, prévoyait un déficit de 17 milliards de dollars. Or, il y a dix jours, il a présenté un budget équilibré. Comment est-ce possible?

Il y a deux raisons, je crois.

D'abord, des prévisions très prudentes de la part du ministère des Finances et, deuxièmement, une meilleure performance économique au Canada. En effet, il y a eu finalement une croissance de l'emploi et de bonnes nouvelles dans le secteur de l'économie.

Dans les dernières prévisions budgétaires, M. Martin demeure très prudent pour garantir un budget équilibré au cours des deux prochaines années. Qu'en pensent les observateurs indépendants? Jeff Rudman, économiste en chef pour la firme Wood Gundy CIBC, prévoit un surplus de huit milliards de dollars pour la présente année et de douze milliards pour l'an prochain. Pourtant, les banques ne sont pas reconnues pour leur optimisme débridé.

Je crois donc que la réponse est claire : oui, nous avons les moyens de mettre sur pied un programme national de soins à domicile adéquatement financé. Et je pense que les états financiers de chaque trimestre viendront confirmer cette réponse. J'en profite pour mentionner ici que nous sommes, sous bien des rapports, dans l'attente d'un gouvernement qui se comporterait plus à la manière d'une entreprise. Or, on sait que l'entreprise accorde une grande attention aux états financiers trimestriels.

Je pense qu'il est temps de délaissier la tradition de dresser un budget annuel. Je dis d'emblée au gouvernement fédéral que je ne vois rien de risqué à ce que les ministres des Finances et de la Santé s'entendent pour dire après trois mois : « Eh bien! les affaires vont beaucoup mieux. Il y a quelques milliards de surplus dans le portefeuille de l'État. Faut-il attendre un an pour établir un budget pour la santé? » Je crois que non. Nous pouvons penser à de nouveaux programmes relatifs à la santé adéquatement financés avant cette échéance.

Puisque nous avons répondu oui aux deux premières questions, nous pouvons donc passer à la troisième : quelle est la meilleure façon d'investir dans les soins à domicile?

Étant donné que c'est le soir, permettez-moi de faire une digression et de vous raconter une petite anecdote.

Trois diplomates : un Américain, un Français et un Canadien, ont tenu récemment une réunion à l'heure du lunch. Attablés devant une très bonne bouteille de vin, ils se sont mis un moment donné à parler de sexe. Je ne vois pas pourquoi il faut que ça tourne ainsi, mais, de toute façon, le diplomate américain a dit à ses collègues : « Ce serait un grand scandale s'il était prouvé que le président de notre pays avait une maîtresse ». Le diplomate français a réfléchi un instant, puis : « Dans mon pays, la France, le scandale eût été plus grand si le président de la République n'avait

pas eu une maîtresse », dit-il en citant, je crois, un ancien président de ce pays. L'Américain et le Français ont tourné leur regard vers le diplomate canadien. Ce dernier acquiesçait gravement. « Au Canada, dit-il, nous allons avoir une commission royale pour déterminer si un scandale en matière sexuelle relève du fédéral ou du provincial. »

Je pense que nous courons ce risque dans la réforme du système de santé. Nous avons vu, après le dépôt du budget, qu'il est facile de blâmer l'autre. Il est facile en effet pour les provinces de dire au gouvernement fédéral, et elles ont certaines bonnes raisons de le faire, qu'il entretient un beau discours sur le régime d'assurance-maladie, mais qu'il a diminué énormément les paiements de transfert depuis un certain nombre d'années. De même, le gouvernement fédéral et le Premier ministre peuvent dire tout aussi facilement aux provinces que, dans certains cas, leurs compressions budgétaires n'étaient pas causées seulement par la réduction des paiements de transfert, parfois on voulait offrir une réduction d'impôt, par exemple.

Le sport traditionnel canadien de frapper sur la tête du gouvernement fédéral et sur celle des provinces ne nous conduit nulle part. C'est vain, et je pense que le temps est venu de mettre de côté les chamailleries, par lesquelles on cherche à déterminer qui est en faute et qui se comporte le plus mal, et de nous centrer sur les personnes qui sont réellement vulnérables au plan de la santé.

Dans la restructuration du régime de soins de santé entrepris, les personnes qui ont le plus à perdre sont nos aînés sans soutien familial, nos pauvres sans abri, la multitude de ceux et celles dont les conditions de vie ne permettent pas de jouir d'une aussi bonne santé que le reste de la population, qui recourent moins que nous aux services et qui n'ont pas de famille pour en réclamer en leur nom.

Je pense qu'à ce moment-ci, il incombe vraiment aux gouvernements, qui sont d'accord pour l'essentiel avec le gouvernement fédéral quant aux conclusions du Forum national sur la santé et avec les provinces quant aux travaux menés dans ces administrations, d'appuyer les orientations en cours. Il faut donc alléger, mieux gérer et mieux orienter le système des soins aigus, ainsi que diriger des ressources vers le secteur des soins prolongés, des soins communautaires et des soins à domicile.

Nous consacrons beaucoup de temps à réduire une partie du système et pas assez à réinvestir. Certes, il a été difficile de réinvestir pendant la dure période que nous venons de traverser, mais le temps est venu, je crois, pour le gouvernement fédéral comme pour les provinces, de considérer de nouveaux investissements.

Il est évident que les gouvernements peuvent travailler ensemble. Après tout, ils se sont attaqués ensemble aux problèmes les plus difficiles relatifs aux soins de santé. Ils ont travaillé ensemble sur le problème du sang, et nous voyons naître des résultats. Ils travaillent actuellement ensemble sur un programme d'aide aux victimes de l'hépatite C dont nous verrons bientôt le fruit.

Il y a un certain nombre d'années, j'ai eu la chance de collaborer à un travail lié au programme d'aide aux personnes atteintes du VIH ou souffrant du sida en raison du sang contaminé. Les embûches ont été nombreuses, mais les gouvernements ont réussi à travailler ensemble.

Je ne vois donc pas ce qui pourrait aujourd'hui empêcher les gouvernements fédéral et provinciaux de collaborer ensemble pour bâtir un véritable programme de soins à domicile. Personnellement, je souhaiterais qu'ils forment un groupe de travail et lui donnent un mandat très court, 90 jours, par exemple. Un certain nombre de personnes dans cette salle seraient très heureuses d'en faire partie et de travailler à l'élaboration de ce projet. Je pense que la seule condition préalable, c'est que le gouvernement fédéral s'engage très clairement à investir un peu d'argent dans les soins à domicile.

Selon les médias, j'ai déjà dit qu'un milliard de dollars constitueraient une somme raisonnable à investir dans ce programme. Je me sens donc un peu obligé de dire que ce montant n'est pas fabriqué de toutes pièces. Permettez-moi de justifier cette somme. J'ai dit aux médias qu'un milliard de dollars, investis pendant cinq ans par le gouvernement du Canada, nous ferait passer de deux milliards de dollars de dépenses à environ quatre milliards et cela nous permettrait d'accomplir une tâche colossale.

Premièrement, les dépenses actuelles en soins à domicile dans l'ensemble du pays croissent à plus de dix pour cent, et je pense qu'il faut continuer ainsi. Deuxièmement, une grande partie de l'argent que nous avons prévu économiser pour les soins à domicile par la restructuration du système d'assurance-maladie sera absorbée par le secteur hospitalier en coûts d'immobilisation. Bien sûr, à long terme il sera plus économique d'avoir moins d'hôpitaux, mais, pour effectuer la transition entre A et B, il faudra investir beaucoup dans les systèmes d'information, dans la gestion du changement lui-même et dans le traitement humain du personnel qui aura besoin d'être recyclé et redéployé. Vous voyez donc que les économies ne sont qu'à long terme.

Enfin, troisièmement, je crois que notre route vers la réforme des soins primaires est passablement bloquée. Elle l'est, dans une grande partie du pays, par le poids politique des associations de médecins qui entretiennent des doutes quant aux nouveaux modèles de rémunération. Nous ne pouvons plus attendre après ces ressources.

En supposant que mes chiffres soient exacts, et j'ai obtenu certains renseignements utiles de la Registered Nurses Association of Ontario avant de les avancer, que pourrions-nous nous payer avec un milliard de dollars? Autrement dit, si nous avons un milliard de dollars à investir dans les soins à domicile, que pourrions-nous en faire?

D'abord, en consacrant directement la moitié de cette somme, 500 millions, aux soins à domicile, nous pourrions effectuer annuellement environ 16 millions de visites à domicile de plus, ce qui exigerait l'embauche de quelque 10 000 infirmières et infirmières auxiliaires.

Ensuite, en investissant 350 millions pour l'embauche de personnel consacré aux soins de longue durée, nous pourrions ouvrir environ 12 000 lits destinés à des soins de longue durée. Dans certaines parties du pays, nous avons été très lents à agir sur ce plan.

Finalement, les 150 millions qui restent pourraient être consacrés à l'embauche d'infirmières de première ligne et aux soins primaires dans les régions rurales et du Nord. Nous ne manquons pas de témoignages sur ce que peuvent accomplir les infirmières de première ligne compétentes. Elles

ont pour nous le merveilleux avantage de ne pas être payées à l'acte et, ainsi, elles sont plus disponibles pour aller là où on a besoin d'elles.

Je veux être très prudent et dire que mon analyse du besoin d'un milliard de dollars n'a pas de fondement scientifique. Il est possible qu'on ait besoin de plus comme de moins. Mais je crois qu'un investissement considérable est nécessaire et qu'un groupe de travail est requis. Il est urgent d'agir. On en voit les signes.

Parmi ces signes, il y a bien sûr toutes les personnes qui ont besoin de soins, mais ce n'est pas tout. Le public a maintenant moins confiance dans le système, et j'ai été frappé hier, comme je l'ai mentionné précédemment, par la chronique de William Thorsell, rédacteur en chef du *Globe and Mail*, intitulée « Pourquoi est-il si difficile d'obtenir la protection pour laquelle nous sommes disposés à payer? » On sait que William Thorsell exerce une influence considérable au pays et que le *Globe and Mail* se considère comme notre journal national.

Je veux améliorer notre régime d'assurance-maladie, et non le démanteler, et par conséquent, je sens que je dois répondre directement aux questions de M. Thorsell.

Le diagnostic qu'il pose est juste, à mon avis. Il dit en somme que les baby boomers vieillissants ne vont pas beaucoup apprécier un système de santé qui n'offre pas de rapidité, de qualité et d'accessibilité. Là où il se trompe, c'est quand il affirme que la solution au problème réside dans la contribution financière personnelle plus élevée des Canadiens. Je ne crois pas que le moyen d'améliorer le régime d'assurance-maladie soit d'abandonner le principe de la solidarité, de laisser tomber le concept que nous devons tous partager collectivement le coût des soins de santé.

On peut dire que M. Thorsell et d'autres puissants défenseurs des lois du marché libre cherchent à dénigrer le régime d'assurance-maladie en affirmant qu'il est en quelque sorte monolithique et socialiste. Si les lois du marché libre étaient appliquées, bien des baby boomers paieraient les soins de santé pour eux-mêmes et leurs parents, et nous perdriions ainsi une part très importante de notre tissu social. Je soutiens que le régime d'assurance-maladie est ce que nous voulons qu'il soit. Rien ne l'oblige à être, selon les mots de M. Thorsell, « le bateau le plus lent du convoi ». Il ne l'était pas dans le passé et n'a pas besoin de l'être aujourd'hui. Le régime d'assurance-maladie peut devenir aussi dynamique et moderne que nous le rendrons, ou encore devenir moribond si nous refusons d'aller de l'avant et de l'actualiser. C'est à nous de décider ce que nous voulons qu'il soit; plus particulièrement, c'est aux leaders de notre pays de le décider.

Il faut dire que je suis rudement offensé par la remarque de M. Thorsell, qui laisse sous-entendre que des salles d'examen délabrées et des cliniques aux listes d'attente sans fin nous attendent tous. J'aimerais bien que M. Thorsell m'accompagne pour une petite promenade sur l'avenue University, à Toronto. Je lui ferais visiter l'hôpital pour enfants flambant neuf, le tout nouveau Centre de cardiologie Peter Monk de l'hôpital de Toronto et l'hôpital Princess Margaret, également tout neuf. Aucune des salles d'examen n'est délabrée.

Je serais également heureux de me rendre à Chicago avec M. Thorsell visiter les salles d'examen délabrées du Cook County Hospital ou de faire garer notre voiture par un valet juste à la porte voisine, au Presbyterian Hospital.

Le régime d'assurance-maladie du Canada est-il parfait? Non. Faut-il que les soins qu'il dispense deviennent plus rapides, de meilleure qualité et mieux adaptés? Oui. Est-ce que la réponse aux problèmes est d'abandonner le régime? Je ne le crois pas. Je pense que le temps est venu de prendre des mesures pour moderniser l'assurance-maladie, investir substantiellement dans les soins à domicile et bâtir un système adapté et moderne dans le pays, particulièrement en résolvant bien des problèmes dans les régions rurales et du Nord, que nous avons un peu perdus de vue au cours de la restructuration. Je pense que la réforme se passe relativement bien dans les grandes villes, où la capacité des hôpitaux dépassait de beaucoup les besoins. Elle est beaucoup plus difficile à effectuer dans certains milieux ruraux et du Nord, où les ressources sont plus restreintes.

Ce soir, je vais terminer avec une analogie. Au cours des 12 derniers mois, les Canadiens ont subi deux grandes catastrophes naturelles et y ont survécu : l'inondation de la rivière Rouge, au Manitoba, a menacé d'emporter une bonne partie de la ville de Winnipeg, et la tempête de verglas a failli causer des pertes incalculables à des millions de gens au Québec en les privant de leurs biens de première nécessité. Probablement parce que Winnipeg est la ville où j'ai grandi, je veux m'attarder sur la première de ces deux catastrophes, l'inondation au Manitoba.

Je toucherai à quelques aspects. En 1950, Winnipeg, selon ses résidents, a été complètement inondée ou presque. À la fin des années 50 et durant les années 60, le premier ministre de la province, Duff Roblin, a réussi, en dépit d'une forte opposition publique, à faire creuser un vaste canal autour de la ville, appelé à l'époque « Duff's Ditch » par dérision. Aujourd'hui c'est le canal de dérivation de la rivière Rouge.

M. Roblin a reçu une certaine aide de la part du premier ministre fédéral du temps, John Diefenbaker.

Ce n'est qu'en 1997 que ce canal a vraiment été mis à l'épreuve et contribué à sauver la ville. Il a dérivé presque complètement une quantité d'eau énorme qui provenait de Grand Forks, ville située au sud de Winnipeg. Un ingénieur a cependant remarqué que cette eau, en arrivant au point de rencontre des eaux d'inondation, pouvait revenir et se diriger vers les côtés ouest et sud-ouest de Winnipeg. Plus les eaux montaient et plus il devenait évident qu'une digue était nécessaire. On l'appelait la digue « Brunkhild ». Mais on ne savait pas comment on allait la construire : le temps manquait, il y avait trop d'eau et pas assez de main-d'œuvre organisée. Ce qui s'est passé alors est remarquable.

Une véritable armée de Canadiens : certains de vrais soldats, d'autres des agriculteurs ou de simples citoyens, bref, pratiquement tous ceux qui possédaient de l'équipement lourd se sont amenés. Ils ont construit une digue de 13 kilomètres, je crois, en quelques jours. Pour beaucoup de gens, c'était un projet irréalisable; on n'avait tout simplement pas le temps. Pourtant, la digue a été construite et elle a sauvé la ville, car, contrairement à toutes les prévisions, elle a tenu bon.

Quelles leçons pouvons-nous tirer de ces faits? D'abord, que les gouvernements du Manitoba et du Québec sont efficaces. Essentiellement, au Canada, les gouvernements sont efficaces. Nos chefs politiques savent mettre de côté les questions partisans quand il faut et travailler ensemble à régler les problèmes.

Deuxièmement, les Canadiens sont généreux. L'aide est arrivée de toutes les régions du pays. Quelles que soient les rivalités qui peuvent exister, les gens ouvrent leur coeur et leur carnet de chèques pour s'entraider et ils se portent bénévoles pour secourir.

Troisièmement, indépendamment de sa planification, la réforme des soins de santé était essentielle comme le canal de dérivation l'a été. Et nous avons eu le courage et la perspicacité de construire un canal. Nous avons eu le courage et la perspicacité de bâtir le régime d'assurance-maladie. Cependant, sans la digue Brunkhild, le canal n'aurait pas suffi à l'écoulement des eaux. Je crois, par conséquent, qu'il arrive des moments où nous devons faire plus qu'adopter des lois et regarder le passé; qu'il faut procéder à des investissements urgents.

Aujourd'hui, on dit — et je l'entends parfois — que lorsqu'on n'est pas socialiste à 20 ans, c'est parce qu'on n'a pas de coeur, et lorsqu'on l'est encore à 40 ans, c'est parce qu'on n'a pas de tête. La plupart des Canadiens croient que nos leaders doivent avoir à la fois du coeur et de la tête. Et je soutiens que l'assurance-maladie n'est pas un programme socialiste. Elle fait partie de nous en tant que Canadiens; elle est soutenue par nos leaders politiques, par le milieu des affaires et par les syndicats, des intervenants aux idéologies pourtant fortement disparates.

Le Premier ministre et le ministre des Finances appuient le régime d'assurance-maladie. Ils n'ont cessé de l'affirmer, et je les crois. Maintenant, il est temps qu'ils y consacrent plus d'argent, de l'argent pour les soins à domicile. Il faut qu'ils accordent à Allan Rock le mandat et les ressources nécessaires pour intégrer entièrement les soins à domicile dans le régime d'assurance-maladie, avec la collaboration des provinces et du peuple canadien.

Tous les intervenants doivent agir, tant pour des raisons émotives que logiques. Et ils doivent agir rapidement. Ils devraient songer un peu à la digue Brunkhild; ils y trouveraient peut-être l'inspiration nécessaire.

Merci beaucoup.

## Annexe B

Discours prononcé par le ministre Rock  
à la  
Conférence nationale sur les  
soins à domicile



## **DISCOURS PRONONCÉ PAR LE MINISTRE ROCK**

---

L'évolution du régime canadien de soins de santé préoccupe beaucoup la population canadienne et le portrait qu'en présentent les bulletins de nouvelles n'a rien de réjouissant. Les Canadiens et les Canadiennes ont toujours cru que les services médicaux leur seraient disponibles lorsqu'ils en auraient besoin, mais ils commencent à douter de cette perspective à la lumière de ce qu'ils voient et entendent.

Nous avons donc aujourd'hui la tâche essentielle et prioritaire de redonner à la population canadienne confiance dans son régime de santé. Nous ne pouvons ignorer ou chercher simplement à apaiser cette crainte qui, à mon avis, menace l'entendement entre la population canadienne et son gouvernement.

Les termes de cet entendement ne sont pas très compliqués. De fait, ils sont plutôt très simples. Un très grand nombre de Canadiens et de Canadiennes maintiennent leur appui pour le régime actuel de soins de santé financé par des capitaux publics dans la mesure où ils ont l'assurance qu'eux et les membres de leur famille auront accès à des soins de santé de qualité lorsqu'ils en auront besoin. S'ils n'ont pas cette assurance, ils retireront simplement leur appui. Il importe donc que nous prenions toutes les mesures nécessaires pour que cette situation ne se produise pas.

L'assurance-santé n'est pas seulement un actif social unique, mais également un actif économique et un atout énorme sur le plan de la concurrence. En d'autres mots, aucune autre approche d'assurance santé publique n'est aussi valable en termes de coûts et de justice sociale.

Alors, comment les gouvernements peuvent-ils maintenir cette valeur tacite ? Comment le gouvernement fédéral assume-t-il ses responsabilités sur le plan des soins de santé ?

Nous savons qu'il faudra beaucoup plus que des arguments pour maintenir la confiance de la population dans son régime de soins de santé. Nous devons veiller à ce que l'assurance-maladie continue de bien répondre aux besoins de la population, que la protection offerte tienne compte des changements sociaux et démographiques, des nouvelles pratiques médicales et des nouveaux besoins de la population. C'est d'ailleurs dans cet esprit que nous avons tenu au cours des derniers mois trois conférences nationales, une sur l'assurance-médicaments, une autre sur la technologie de l'information appliquée au secteur de la santé et, aujourd'hui, la Conférence sur les soins de santé communautaires et à domicile.

Il s'agit de la dernière des trois conférences organisées par le Fonds d'adaptation des services de santé. Nous poursuivons la lancée de la conférence de Saskatoon sur l'assurance-médicaments et de celle d'Edmonton sur l'information en matière de santé et j'ai de bonnes raisons de croire que la présente conférence sera tout aussi fructueuse que les deux premières.

Ces conférences nationales nous permettent d'explorer de nouvelles avenues, de discuter de nouvelles options et d'élaborer de nouvelles stratégies. Elles nous permettent de moderniser nos

politiques de santé. Elles constituent un forum de libres discussions, non bornées par la pensée traditionnelle.

Nous discutons aujourd'hui de l'aspect de la modernisation et de l'amélioration de notre régime d'assurance-maladie qui m'apparaît le plus urgent.

En effet, pour de multiples raisons, les soins de santé communautaires et à domicile constituent un très important point de préoccupation et d'attention. Les besoins sont de plus en plus grands sans qu'il en soit de même de notre capacité d'y répondre.

Mais qu'est-ce qui a fait augmenter le besoin pour des soins de santé communautaires et à domicile ? D'abord, les changements apportés au régime de soins de santé. La durée de l'hospitalisation est aujourd'hui plus courte. La pharmacothérapie a remplacé dans de nombreux cas la chirurgie et accéléré la convalescence. L'assurance-maladie a mis traditionnellement l'accent sur les médecins et les hôpitaux. Aujourd'hui encore, lorsqu'on parle de soins de santé, on parle du contexte dans lequel le traitement médical est dispensé. Pourtant, les soins de santé ne sont plus seulement l'apanage des hôpitaux et des cabinets des médecins. Il faut maintenant penser en termes de besoins des patients pour des soins de grande qualité plutôt que d'installations dans lesquelles ces besoins étaient traditionnellement satisfaits.

Il n'est pas logique, par exemple, d'assurer les services médicaux offerts dans les hôpitaux et de n'offrir qu'une protection partielle et parfois même aucune protection pour les mêmes services dispensés dans la collectivité ou à domicile.

Le deuxième facteur qui ajoute à l'urgence de ce sujet est la restructuration du secteur de la santé qui a entraîné des fermetures d'hôpitaux à un rythme plus rapide que celui de la mise en place de l'infrastructure requise pour la prestation de soins de santé communautaires ou à domicile, avec le résultat qu'on ne suffit actuellement plus à la demande.

Le troisième facteur est l'évolution démographique. S'il est actuellement difficile de répondre aux besoins de soins de santé des personnes âgées et des malades, il ne faut pas

s'attendre à ce que la situation s'améliore avec le vieillissement de la population. Avec les baby-boomers qui frisent maintenant la cinquantaine, la demande deviendra de plus en plus forte.

La situation actuelle sur les plans des soins de santé communautaires et des soins de santé à domicile dans l'ensemble du pays est "hétéroclite" si vous me passez l'expression et je me garde ici de formuler une critique ou un jugement de valeur. J'essaie seulement de décrire la réalité. Les provinces se trouvent à différents niveaux de développement de leur régime de soins communautaires et à domicile. Elles abordent cet aspect chacune à leur façon avec différentes priorités.

Je tiens à préciser que la Nouvelle-Écosse, sous la gouverne du docteur Jim Smith et du gouvernement actuel a accompli des progrès importants en offrant des soins de santé communautaires et à domicile dans les collectivités où cela était nécessaire. Permettez-moi de féliciter Jim et son équipe pour leur excellent travail.

Mais lorsque nous analysons la situation dans l'ensemble du pays, nous relevons un mélange de services de santé à long terme, aigus et préventifs. Nous remarquons la participation d'organismes sans but lucratif, du secteur public et également de certains intérêts commerciaux et privés. Certaines provinces administrent des projets d'envergure provinciale tandis que d'autres délèguent aux régions leur pouvoir de décision en ce qui a trait à la prestation de soins à domicile. Ces régions offrent parfois aussi un choix de services.

Nous notons aussi l'application de critères différents quant aux services requis par les clients, différents dispensateurs pour différents services et différentes approches pour déterminer les prix chargés aux clients. Nous remarquons également que beaucoup de services sont dispensés sur une base privée. Les dépenses publiques — des provinces et des territoires surtout — consacrées aux soins de santé communautaires et à domicile ont doublé au cours des sept dernières années; néanmoins, les fonds affectés aux soins à domicile ne représentent actuellement qu'un maigre quatre pour cent de toutes les dépenses publiques dans le secteur des soins de santé.

Devant de telles données provinciales, je ne me sens d'aucune façon en position de faire la morale. À titre de ministre de la Santé, j'assume la responsabilité de la Direction générale des services médicaux de Santé Canada. Je dois reconnaître que même si nous offrons déjà d'excellents services, il y a encore loin de la coupe aux lèvres avant que nous soyons en mesure de nous acquitter intégralement de nos responsabilités en matière de soins communautaires et à domicile dans les réserves des Premières nations et dans les collectivités Inuit.

Nous cherchons actuellement des moyens de mieux assumer nos responsabilités à ce chapitre. D'ailleurs, on pourrait presque dire, à la lumière de la situation qui prévaut à l'échelle du pays, que l'état des soins de santé communautaires et à domicile est à peu près dans la même position que les soins médicaux avant l'adoption de la *Loi canadienne sur la santé* ou de l'assurance-maladie.

Je crois que le moment est venu de donner une perspective nationale aux soins de santé à domicile.

À cet égard, la population canadienne s'attend à ce que nous travaillions en collaboration avec les autres gouvernements, les dispensateurs de soins de santé, les professionnels, les entreprises et les syndicats — et aussi le grand public. Et même si la population canadienne est bien consciente du partage des compétences — des besoins spécifiques et des responsabilités distinctes — elle y voit une raison pour travailler en concertation et non pas une excuse pour travailler chacun de son côté. Si nous avons besoin d'un peu plus de motivation, nous n'avons qu'à penser au fardeau que représente le système actuel sur les épaules des citoyens et de leurs familles.

Personnellement, au cours des dernières années j'ai eu l'occasion d'assumer ce fardeau. Mes deux parents sont décédés à la maison, ma mère en 1994 et mon père en 1995. Mes soeurs et moi avons cherché l'aide disponible — des services parfois couverts par le régime public, parfois couverts par l'assurance privée et parfois aussi aucunement couverts. J'ai vu à quel point il pouvait être difficile de dénicher les ressources disponibles, de faire tous les arrangements et tous les efforts requis simplement pour comprendre le fonctionnement du système.

Nos recherches ont révélé que 80 pour cent des soins à domicile sont dispensés d'une façon informelle, la plupart du temps par des femmes. À l'heure actuelle, une Canadienne sur cinq âgée entre 30 et 55 ans prodigue des soins à domicile à une personne souffrant d'une incapacité ou d'une maladie chronique. Ces femmes consacrent en moyenne 28 heures par semaine à la prestation de tels soins. Près de la moitié de ces femmes occupent un emploi à l'extérieur de la maison et beaucoup ont des enfants. L'effet combiné de telles responsabilités a un effet de plus en plus néfaste sur la santé de ces femmes. Je ne prétends pas que l'État pourrait ou devrait assumer les responsabilités des familles ou se substituer à l'entraide communautaire. Les Canadiens et les Canadiennes sont par leur nature généreuse toujours prêts à venir en aide à des amis ou à des parents. Mais faute d'un bon soutien professionnel, de telles responsabilités compromettront de plus en plus la santé de la population. En effet, dans une telle situation le stress peut atteindre des niveaux insupportables et malgré l'épuisement, les sacrifices professionnels et les difficultés financières, beaucoup de généreux soignants éprouvent un sentiment de

culpabilité parce qu'ils ne sont pas en mesure d'offrir davantage de soins. Une telle situation est injuste pour toutes les personnes qui la vivent et elle ne s'améliorera pas avec le temps.

Sans vouloir remplacer l'entraide familiale et communautaire qui existe aujourd'hui, il faut quand même chercher à établir un système équilibré où les contributions personnelles seraient volontaires, où la générosité serait encore omniprésente, mais où la base de services serait bien coordonnée.

Devant la multitude de besoins urgents à tant d'autres niveaux de notre système de santé, l'augmentation de la demande pour des soins aigus, l'encombrement des salles d'urgence et les longues listes d'attente, on pourrait à raison nous demander pourquoi nous osons parler de services supplémentaires et de services de luxe comme les soins de santé à domicile alors qu'il y a tant à faire à la base. À une telle question je répondrais d'emblée que je ne partage pas un tel point de vue et je m'explique.

Les soins de santé à domicile ne sont pas un luxe, mais plutôt une partie intégrante de notre système de santé. De fait, à défaut de prendre les moyens qui s'imposent, nous risquons de nous trouver avec des problèmes très difficiles à gérer.

Il existe un lien direct entre le besoin pour des soins communautaires et à domicile et les pressions qui se font actuellement sentir dans le secteur des soins aigus. J'irai même jusqu'à dire que la survie de l'assurance-maladie doit passer par les soins à domicile.

Nous sommes tous conscients des pressions énormes auxquelles est soumis le régime actuel, du goulot d'étranglement que connaissent les hôpitaux et de l'engorgement des services d'urgence.

Prenons la situation dans les salles d'urgence qui a fait les manchettes des médias ces dernières semaines. Dans de nombreux cas, les patients languissent sur des civières dans les corridors faute de lits pour des soins à court terme. Cette situation est largement attribuable au fait que ces lits sont bien souvent occupés par des personnes qui pourraient être traitées à domicile ou dans une clinique communautaire.

Je fais ici référence à un incident qui s'est produit la semaine dernière à Winnipeg. Les médias écrits ont dénoncé l'encombrement du service d'urgence, les longues heures d'attente et les civières cordées dans les corridors. Un porte-parole de l'hôpital aurait affirmé que cette situation était attribuable à un manque de lits pour soins aigus sur un autre étage de l'hôpital.

Dans ce cas bien précis, environ 200 lits étaient occupés par des personnes qui auraient pu recevoir des soins dans une clinique communautaire ou à leur domicile, si de tels soins avaient été disponibles. Il existe donc un lien direct entre la prestation de soins de santé dans les cliniques communautaires ou à domicile et la capacité de répondre à la demande de soins aigus. Il existe aussi d'autres problèmes à résoudre qui s'inscrivent dans la même problématique.

Ainsi, une bonne stratégie de prestation de soins de santé dans les cliniques communautaires et à domicile qui se conjuguerait à la réforme des soins de santé primaires permettrait à la fois

d'économiser de l'argent et d'améliorer la qualité des services offerts partout au pays.

On me demande aussi parfois si le gouvernement réussira à mettre en oeuvre son programme de soins de santé à domicile, si les provinces permettront à Ottawa de prendre les mesures qu'il souhaite et si le gouvernement fédéral réussira éventuellement à faire accepter son programme de soins de santé à domicile par les provinces.

Permettez-moi de profiter de cette tribune pour répondre à ces questions. La mise en place d'un régime de soins de santé communautaires et à domicile n'est pas une demande pointue du gouvernement fédéral, mais plutôt un pressant besoin de la population. La décision du gouvernement du Canada d'inscrire les soins de santé communautaires et à domicile au rang de ses priorités n'est pas incompatible avec les priorités des provinces. Je crois plutôt que la mise en place de services de santé à domicile permettra aux provinces d'atteindre leurs objectifs prioritaires qui sont la prestation de services de santé de grande qualité — des services intégrés, moins coûteux et plus efficaces. Les soins de santé à domicile devraient, à mon avis, favoriser ces priorités.

Par où faut-il commencer ?

La présente conférence pose un jalon très important en amenant les divers intérêts qui y sont représentés à travailler en collaboration. Tous — gouvernements, dispensateurs de soins de santé, administrateurs et consommateurs — devront travailler ensemble pour que se réalise la prochaine grande étape de l'évolution du régime canadien de soins de santé.

Je souhaite que la présente conférence puisse constituer l'amorce du développement d'une solide approche nationale en matière de prestation de soins communautaires et à domicile. Je tiens à préciser que je ne suis pas venu vous vendre une approche qui prévoit la prestation de services identiques dans toutes les collectivités du pays, aux termes d'un mandat et d'un plan.

Au contraire, il faut encourager différentes approches si l'on veut permettre l'innovation et l'amélioration. Cependant, nous devons convenir de principes communs et de définitions de base et d'une approche commune quant aux services que la population pourra recevoir gratuitement à l'extérieur de l'hôpital.

Le premier grand défi sera probablement la définition du concept des soins communautaires et des soins à domicile. Ce concept peut englober beaucoup plus que les soins post-hospitalisation, même si c'est le premier exemple qui nous vient à l'esprit.

Nous devons aussi tenir compte de la pénurie d'installations de soins à long terme. Nous devons privilégier les interventions qui prolongent l'autonomie des personnes âgées, faisant ainsi reculer le jour où elles devront abandonner la dignité de leur foyer pour finir leurs jours dans un établissement de soins de longue durée qui n'offre pas une aussi bonne qualité de vie et qui sous-tend des coûts élevés.

Nous devons aussi prévoir des services de relève pour les personnes qui doivent prendre soin d'un

enfant sérieusement handicapé ou d'un partenaire atteint de la maladie d'Alzheimer. Nous devons privilégier une approche constante et humaine pour les soins palliatifs qui viendrait compléter le travail héroïque des intervenants bénévoles, qui ne peuvent pas toujours être disponibles en aussi grand nombre que nécessaire.

La définition du concept des soins communautaires et des soins à domicile constitue le premier grand défi en ce sens que ce concept couvre beaucoup plus que ce que nous devons faire. Ce n'est que lorsque nous aurons une idée claire et précise de ce que devrait sous-tendre le concept des soins communautaires et des soins à domicile dans le cadre du régime d'assurance-santé public, que nous pourrions nous pencher sur les coûts, la qualité et la prestation.

La population canadienne appuie notre démarche, mais sous réserve de la recommandation du Forum national de la santé selon laquelle et je cite : « La population est en faveur des soins à domicile et d'autres types de soins prodigués dans la communauté, mais elle reçoit mal l'idée de se voir contrainte à assumer cette responsabilité. » Cette réserve est tout à fait naturelle.

Beaucoup de personnes estiment ne pas être équipées, financièrement ou émotionnellement, pour assumer la responsabilité des soins des membres de leur famille. Les Canadiens et les Canadiennes veulent obtenir à nouveau l'assurance qu'ils auront accès à un soutien professionnel adéquat et à des services de relève lorsqu'ils en auront besoin.

Nous devons donc nous poser ces questions au cours de la présente conférence, y trouver les réponses puis donner le suivi qui s'impose. Je m'attends à beaucoup de la présente conférence. Ces quelques jours que nous passerons ensemble nous permettront de voir si nous sommes susceptibles d'atteindre un consensus quant à la priorité qui doit être accordée aux soins communautaires et les soins à domicile dans la modernisation de notre régime d'assurance-santé.

Pour notre part, le gouvernement du Canada entend continuer de bien assumer ses responsabilités. Nous continuerons de nous intéresser aux grandes questions dont nous traiterons au cours de la conférence. Je sais aussi que mes collègues du caucus ici présents sont aussi engagés dans le même sens. Je remarque également la présence du docteur Caroline Bennett de Toronto, d'Eileen Carroll de Barrie et de Lynn Meyers. Nous continuerons de travailler sur ces questions au cours des prochains mois.

Mais quelles seront les questions qui retiendront notre attention? Comme je l'ai mentionné plus tôt, il y aura bien sûr la définition du concept des soins communautaires et des soins à domicile, ainsi que la portée et la teneur de la protection offerte. Nous tenterons également de voir ce que nous pourrions faire pour que le programme de soins communautaires et de soins à domicile contribue à accélérer la mise en place d'autres changements au régime canadien de soins de santé, tels que les réformes des soins primaires et une meilleure intégration des services.

- Quelle devrait être l'envergure de la protection publique?
- Ces services doivent-ils être offerts gratuitement?

- Devrions-nous imposer une participation financière ou un déductible?
- Quel rôle les régimes privés d'assurance pourraient-ils jouer en matière de soins de santé communautaires et à domicile?
- Quelle pourrait être la contribution de notre régime fiscal?
- Le secteur public pourrait-il offrir des services de soins de santé à domicile à la place des organismes sans but lucratif et des entreprises privées?
- Quelle est la meilleure façon de tenir compte de la participation de la famille?
- Comment les employeurs pourraient-ils assurer un meilleur soutien à leurs employés qui doivent prodiguer des soins à un parent?
- Y aurait-il lieu d'offrir une formation aux personnes qui effectuent ce travail important?
- Quels sont les délais impartis? Serait-il possible de mettre graduellement en oeuvre les initiatives que nous considérons valables?
- Pouvons-nous verser en quelque sorte le paiement initial en mettant en place l'infrastructure?

Hier soir, Michael Dector vous a donné matière à penser sur ces questions et sur le rôle que le gouvernement fédéral pourrait jouer à ce moment-ci. Comment pourrions-nous coordonner et mener cet effort national?

Avant de terminer, j'aimerais vous présenter clairement notre position en ce qui a trait aux soins de santé à domicile. Nous croyons qu'il s'agit de la prochaine étape importante de l'évolution du régime canadien de soins de santé.

Les valeurs que privilégie la population canadienne rendent cette étape désirable, la technologie la rend possible et les compétences et le dévouement des travailleurs de la santé la rendent réalisable tandis que la démographie et la réforme de la santé la rendent nécessaire. Nous devons absolument intégrer les soins de santé communautaires et les soins de santé à domicile dans notre système de santé.

Mais pour y arriver, nous devons faire preuve de sagesse et de vision. Nous devons poursuivre ce qui est juste selon notre coeur et réalisable selon notre tête. Le partage des pouvoirs et des responsabilités prévu par notre Constitution ne doit pas constituer des excuses pour faire cavalier seul, mais plutôt une raison pour concerter nos efforts. J'ai bon espoir que la présente conférence nous donnera l'impulsion nécessaire pour effectuer ce travail important et je vous remercie tous et chacun pour votre participation.





## Annexe C

Discours prononcé par  
le ministre Smith  
à la  
Conférence nationale sur les  
soins à domicile



## **DISCOURS PRONONCÉ PAR LE MINISTRE SMITH**

---

Merci beaucoup Marie.

Monsieur le ministre Rock, notre modérateur **S** monsieur Perkin, Mesdames et Messieurs, en particulier les personnes qui nous ont rejoints ce matin et qui ont raté la soirée d'ouverture d'hier. Je crois que cette soirée a marqué le coup d'envoi de deux journées qui s'annoncent formidables.

Allan, je tiens tout spécialement à vous souhaiter la bienvenue. Je suis relativement nouveau comme ministre de la Santé, et j'apprécie vraiment votre travail et la ligne de conduite que vous avez adoptée comme ministre de Santé Canada. Je considère que vous parlez franchement, que vous énoncez clairement votre position et, bien que nous ne soyons pas toujours d'accord, j'apprécie notre relation. Bienvenue à Halifax.

En regardant notre pays, je ne peux m'empêcher de penser à ce que disait Winston Churchill au sujet des Balkans. Des problèmes frappent encore aujourd'hui cette région du monde qui, selon Churchill, a « trop d'histoire et pas assez de géographie ».

Le Canada est bordé par trois océans, et la fraction la plus importante de la population habite en bordure du pays le plus riche et probablement le plus influent du monde, les États-Unis; cette situation nous incite à réfléchir aux défis que nous devons relever en tant que ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux.

J'aimerais également préciser, toujours au sujet des défis auxquels fait face notre grand pays, si vaste et peut-être trop jeune parfois, que nous apprenons rapidement. Je crois que nous savons particulièrement répondre aux besoins des Canadiens.

Étant en pleine campagne électorale ici en Nouvelle-Écosse, à titre de député sortant de Dartmouth East, je sais que les gens s'inquiètent au sujet des programmes de santé, et qu'ils lutteront en particulier pour les défendre; mais vous savez aussi, comme le soulignait le D<sup>r</sup> McArthur hier soir, que l'engagement des gens passe souvent inaperçu.

Comme beaucoup d'entre vous sans doute, j'ai parcouru la liste des participants à cette conférence. J'ai vu que certains venaient de Fanny Bay, en Colombie-Britannique. Beaucoup d'entre vous ne connaissent peut-être pas cet endroit, mais il se trouve que moi, je le connais. Archie, un ami pêcheur, vient de là-bas. Archie avait l'habitude de venir chaque jour sur son bateau de pêche lorsque nous étions accostés sur notre grand bateau, et il jetait des sébastes à bord. Alors, si vous voyez Archie à Fanny Bay, pourriez-vous lui dire que Jim Smith le remercie pour les sébastes.

Certains viennent de Manuels, à Terre-Neuve. J'y ai fait un séjour comme jeune interne au vieil hôpital *St. John's General*. Je n'avais que deux mois d'expérience et j'arrivais en pleine épidémie de gastro-entérite. Ce séjour m'a appris à aimer les Terre-Neuviens et ce rocher sur lequel ils ont façonné la vie et créé un merveilleux art de vivre. À cette époque donc, des gens amenaient des

enfants et nous manquions, comme aujourd'hui, de lits... Il y avait des douzaines d'enfants, provenant de l'île tout entière, et je devais, en tant qu'interne, décider s'il fallait les hospitaliser ou non. Je me rappelle les critères d'admission, parmi lesquels figurait la capacité des parents de prendre soin de leurs enfants.

Mais ce qui m'a toujours frappé, et ce qui m'étonne encore aujourd'hui, c'est la confiance que les gens avaient dans leur médecin. Ils ignoraient que je n'étais pas un vrai médecin. Ce genre de confiance, je ne la reverrais que bien plus tard, ayant à la gagner moi-même par trente ans d'exercice comme médecin de famille.

On est bien intentionné. Les familles veulent bien faire. Et c'est à nous, en tant que ministres provinciaux et territoriaux, et c'est à vous aussi Allan, de voir à ce que nous soyons à la hauteur de la tâche, parce que les gens sont là, qu'ils sont prêts, et qu'ils connaissent très bien certains de leurs besoins.

Ce matin, je souhaiterais m'exprimer officiellement sur certains points, et, si vous me le permettez, je voudrais parler de la Nouvelle-Écosse, de ce que nous avons fait ces dernières années en particulier, et de ce que l'avenir nous réserve peut-être, à l'heure où nous envisageons d'adopter un programme national intégré de soins à domicile.

C'est vraiment un plaisir, je le répète, d'être avec vous pour cette Conférence nationale sur les soins à domicile. Je suis particulièrement heureux que le ministre Rock soit présent, et je profite de l'occasion pour le remercier de nouveau, au nom du gouvernement de la Nouvelle-Écosse, car c'est grâce à lui que cette conférence peut avoir lieu.

Je crois que beaucoup d'entre vous serez d'accord avec moi pour dire qu'il est encourageant de voir le gouvernement fédéral s'investir autant dans les soins à domicile. J'espère que cette conférence vous plaît et que vous vous attarderez en Nouvelle-Écosse. Comme je l'ai dit hier, nous sommes très heureux que vous ayez choisi notre province pour vous rencontrer, et nous ferons tout en notre pouvoir pour que vous gardiez un bon souvenir de votre séjour.

Il est très encourageant que vous soyez venus si nombreux pour partager vos idées et vos préoccupations sur des questions nationales ayant trait aux soins à domicile. Nous savons tous parfaitement que l'État n'a pas à assumer seul la responsabilité des soins à domicile. Il s'agit d'une responsabilité partagée. Les bénévoles, les familles, les amis et la collectivité ont tous un rôle vital à jouer dans la prestation des soins à domicile. Sans leur soutien constant, il n'y aurait pas de programme de soins à domicile.

Ici en Nouvelle-Écosse, le ministère de la Santé, de concert avec les conseils de santé régionaux et communautaires et d'autres organismes, essaie de voir comment ils pourraient aider davantage les aidants naturels et les groupes communautaires qui remplissent un rôle analogue. J'ai bon espoir que, grâce à la collaboration établie avec ces groupes clés, les soins à domicile feront partie intégrante d'un continuum de soins de santé.

J'ai bon espoir aussi que vos travaux auront un formidable effet pour le mieux sur l'avenir des

soins à domicile au Canada. Lorsque nous nous sommes vus hier soir, je vous ai tous encouragés à faire connaître vos idées, vos préoccupations et vos propres expériences en matière de soins à domicile afin que nous puissions apprendre au contact les uns et des autres.

Nous avons la chance extraordinaire de nous réunir en tant que partenaires aujourd'hui et demain pour discuter des soins à domicile au Canada. Je suis sûr que nous partageons de nombreuses expériences, bonnes et mauvaises, et il est important que nous en considérions les différentes facettes.

En ce qui nous concerne, il n'a pas été facile d'instaurer un nouveau programme avec succès au cours des trois dernières années. Nous savons tous que la mise en œuvre d'un programme — de soins à domicile ou autre — représente un exercice à la fois difficile et enrichissant. À cet égard, je voudrais simplement prendre quelques minutes pour tracer l'historique des soins à domicile en Nouvelle-Écosse.

Les Sisters of Saint-Martha ont jadis assuré des soins à domicile dans l'est de la province, mais c'est en 1988, avec la création d'un programme coordonné, que l'idée de soins à domicile est réellement née en Nouvelle-Écosse. Ce programme offrait des services limités aux personnes âgées à faible revenu et aux personnes handicapées. Essentiellement, les bénéficiaires devaient avoir droit à l'aide sociale.

En avril 1995, 7 000 personnes profitaient de ces services. La population de la Nouvelle-Écosse est inférieure à un million d'habitants; environ 990 000 personnes vivent ici. À cause des restrictions multiples que comportait le programme, de nombreux habitants de la province ne pouvaient avoir accès aux services dont ils avaient besoin. Il a donc fallu repenser le programme.

*Home Care Nova Scotia* a été mis sur pied il y a trois ans seulement, soit une vingtaine d'années après que certaines provinces eurent adopté leur propre programme. Nous avons eu beaucoup à faire en peu de temps. Avec le recul, nous nous apercevons que le fait de créer *Home Care Nova Scotia* au moment où nous l'avons fait nous a permis de bénéficier de quelques avantages. Nous nous trouvons dans une position idéale pour profiter de l'expérience des autres provinces. Vous nous avez permis d'apprendre, pour le mieux-être des Néo-Écossais, tout comme nous apprendrons au contact les uns des autres au cours de cette conférence.

Et maintenant, où en sommes-nous? Depuis juin 1995, *Home Care Nova Scotia* a offert des services à plus de 29 000 Néo-Écossais. Depuis le début du présent exercice, plus de 15 000 habitants de la province ont bénéficié de services de soins à domicile.

J'aimerais maintenant vous résumer ce que nous avons accompli depuis trois ans pour mettre en œuvre un programme intégré de soins à domicile.

Nous avons choisi de procéder par étapes. Nous mettons en œuvre les services en fonction des priorités de manière à répondre aux besoins les plus urgents des Néo-Écossais en matière de soins de santé.

Voici quelques-unes de nos réalisations à ce jour : un éventail de services visant à répondre aux besoins des Néo-Écossais en fait de soins de santé, et ce à toute heure du jour et de la nuit sept jours sur sept; des services de soins à domicile aux malades aigus et chroniques; un service d'oxygénothérapie à domicile dans toute la province. En un an environ, 400 personnes ont bénéficié de services. Nous avons établi des normes pour la prestation de services de qualité aux clients de *Home Care Nova Scotia*.

Diverses activités de gestion et d'évaluation de la qualité sont en cours dans la province. Des partenariats efficaces ont été établis avec les conseils de santé régionaux et les hôpitaux pour que les personnes qui reçoivent leur congé de l'hôpital puissent bénéficier des soins dont elles ont besoin. Nous offrons aussi un accès simplifié aux soins à domicile, y compris les services de coordonnateurs de soins dans tous les hôpitaux et toutes les collectivités de la province. Nous avons mis en service un numéro 1-800 pour faciliter l'accès au programme et simplifier le processus d'évaluation.

Je suis très heureux d'annoncer que notre nouveau programme pilote de soins pédiatriques à domicile pour les enfants qui nécessitent des soins de nature orthopédique entrera en vigueur au mois d'avril. Nous unissons nos efforts à ceux du I.W.K. Grace, l'un des meilleurs hôpitaux régionaux au Canada reconnu partout au pays pour l'excellence des

services qu'il offre aux enfants et à leurs familles. Des enfants qui ont déjà passé plusieurs semaines à l'hôpital pourront réintégrer leurs familles. Nous espérons de très bons résultats.

De plus, *Home Care Nova Scotia* fait partie d'un groupe de travail sur les soins palliatifs qui élaborera une stratégie provinciale pour venir en aide aux malades en phase terminale et à leurs familles.

Nous avons travaillé très fort, dans un délai très court, pour arriver là où nous sommes aujourd'hui, et nous croyons que la situation de la Nouvelle-Écosse en matière de soins à domicile s'améliore. Quoique nous soyons très satisfaits de nos réalisations à ce jour, nous savons qu'il nous reste du chemin à faire, notamment l'addition d'autres services. Ce travail continuera à nous offrir des défis à relever.

Mais la solution ne repose pas — et ne saurait reposer — sur les soins à domicile seulement. Pour nous assurer que les besoins sont satisfaits, nous devons mieux intégrer ces services avec les soins aux malades aigus et travailler davantage auprès des familles. Notre objectif, ici, en Nouvelle-Écosse, est de mettre en place un programme de soins à domicile global et durable qui s'adapte constamment et qui prenne de l'ampleur dans le système de soins de santé, afin de répondre à l'évolution des besoins des Néo-Écossais.

La Nouvelle-Écosse a la chance de pouvoir compter sur un groupe compétent d'hommes et de femmes résolus à travailler de concert avec la collectivité pour offrir des soins à domicile de qualité à la population de la province. En tant que gouvernement, nous voulons que les Néo-Écossais puissent recevoir, sans risque, de l'aide et des soins chez eux lorsque cette solution est indiquée.

*Home Care Nova Scotia* poursuivra sa collaboration avec les médecins et les infirmières, le personnel hospitalier, les familles, les conseils de santé régionaux et communautaires, les organismes non gouvernementaux, les groupes bénévoles, le public, etc. pour veiller à ce que nous continuions à disposer d'un programme de qualité capable de répondre aux besoins des Néo-Écossais en matière de santé.

Nous tenons beaucoup à notre programme de soins à domicile. Depuis sa création, le budget consacré aux soins à domicile n'a cessé d'augmenter. Il a atteint 48 millions de dollars en 1995-1996, 60 millions de dollars en 1996-1997, et il se chiffre à environ 70 millions de dollars cette année.

Une des leçons que nous avons tirées au cours des trois dernières années, c'est que *Home Care Nova Scotia* n'est pas seulement l'affaire du gouvernement, mais qu'il s'agit plutôt d'une responsabilité partagée, qui déborde notre champ d'action et que la collectivité doit assumer en partie.

Il y a presque un an aujourd'hui, le personnel du ministère de la Santé invitait plus de 50 représentants de divers groupes et organismes à Halifax pour examiner l'évolution du programme de soins à domicile. La réunion a été utile, et elle nous a certainement aidés à décider de l'orientation future du programme.

C'est pourquoi je suis tellement heureux de voir un groupe si diversifié de personnes ici aujourd'hui. Il est agréable de constater que la tendance dépasse le cadre provincial. Il nous incombe à tous de mettre en œuvre, de façon efficient et efficace, un programme de soins à domicile de bonne qualité pour les hommes, les femmes et les enfants du pays.

J'ai parlé du rôle des ministères provinciaux de la Santé, des collectivités, des aidants naturels et des organismes, et je crois que le gouvernement fédéral doit travailler avec les provinces pour relever le défi que cette conférence nous a permis de définir, notamment résoudre les problèmes de financement, et chercher une solution satisfaisante pour tous les Canadiens.

Les soins à domicile représentent un élément essentiel du système de santé de la nation. Au fur et à mesure que ce système évolue, nous devons nous assurer que nos programmes continuent de soutenir les Canadiens et Canadiennes qui prennent soin d'autres personnes à domicile. La Conférence nationale sur les soins à domicile se veut assurément un pas dans la bonne direction, qui permettra d'améliorer et de protéger les soins à domicile, et ce bien après que nous serons entrés dans le prochain siècle.

Je vous le dis franchement, les échanges de haut niveau qui ont marqué le début de la conférence hier soir m'ont fait réfléchir. M. Decker, dans son allocution, et les idées exprimées dans la salle m'ont fait prendre conscience des diverses questions qu'il faudra examiner en matière de soins à domicile et de soins prolongés en cette fin de siècle.

Bien que les normes et la question de l'accès au service restent essentielles, nous devons tenir compte dans nos échanges des contributions des bénévoles et de leurs familles, ainsi que de leurs besoins. Tout programme doit répondre à des besoins, être novateur et souple, pour ne pas être, comme l'a dit le ministre Rock, un programme comme tant d'autres.

Je suis actuellement en campagne électorale, et ce qui me frappe beaucoup, c'est la passion avec laquelle les gens demandent au gouvernement de les écouter et de respecter leur volonté, plutôt que le gouvernement détermine à leur place ce qu'ils devraient avoir.

Mesdames et Messieurs, les questions que vous débattrez auront sûrement une incidence à long terme sur tous les Canadiens et Canadiennes. De nouveau, je vous encourage à participer activement aux réunions qui auront lieu aujourd'hui et demain, et je vous souhaite toute la chance possible pour une conférence des plus réussies.

Merci beaucoup.



## Annexe D

Transparents du rapport  
des discussions en petits groupes  
du  
10 mars 1998



# **TRANSPARENTS DU RAPPORT DES DISCUSSIONS EN PETITS GROUPES DU 10 MARS 1998**

## **PREMIER THÈME : DÉFINITION ET PORTÉE**

---

### **Définition**

- Elle doit comprendre :
  - les soins à domicile et les soins communautaires
  - les besoins non satisfaits
  - une définition générale de la santé
  - un soutien médical et social
  - un soutien au soignant et à l'aidant
  - une approche multidisciplinaire
  - tous les âges et tous les états de santé ainsi que tous les degrés fonctionnels

### **Portée :**

- Le programme doit être :
  - homogène
  - coordonné
  - complet
  - intégré et bien planifié
  - avec un accès à entrée unique

### **Mesures :**

Définir une approche nationale des soins à domicile qui tienne compte des approches provinciales :

- a) conditions de service
- b) gamme de services
- c) services intégrés
- d) normes nationales

\* groupe de réflexion

\* groupe de travail

## **DEUXIÈME THÈME : NORMES NATIONALES**

---

- STRATÉGIE D'INFORMATION NATIONALE

- axée sur les clients
- ensemble minimal de données standardisées
- CONSULTATION PROVINCIALE de tous les intervenants provinciaux afin de cerner les options acceptables pour les personnes âgées dans tout le continuum
- LES GOUVERNEMENTS FÉDÉRAL ET PROVINCIAUX définissent des normes générales et le lien avec la *Loi canadienne sur la santé* (LCS)
- UN PROCESSUS PLUS GÉNÉRAL devrait être clarifié
  - auquel les intervenants doivent adhérer
  - rôles et responsabilités précisés
- CRÉATION D'UN GROUPE CONSULTATIF qui élaborera des normes
  - des sous-groupes travailleront sur des sujets précis
- PROJETS PILOTES organisés en appui aux parties plus difficiles de la norme, avant une mise en œuvre nationale (APPROCHE PROGRESSIVE?)
- LÉGISLATION
  - LCS (ajout? modification?)
  - modification d'autres Lois si nécessaire

**Mesures :**

- obtenir l'engagement des gouvernements fédéral et provinciaux que le financement sera protégé
- obtenir du gouvernement provincial l'engagement qu'il collaborera avec le gouvernement fédéral dans le cadre d'une conférence intergouvernementale
- renforcer l'infrastructure des soins communautaires et à domicile avant l'intégration dans le système de soins global
- déposer un projet de loi avant 18 mois
- constituer un ensemble minimal de données pour les résultats
- glossaire

## **TROISIÈME THÈME : FINANCEMENT**

---

### **Leadership fédéral**

- Le gouvernement fédéral s'engage publiquement et dès le départ à l'égard d'un programme national de soins à domicile.
- Engagement corroboré par des fonds.
- Engagement tenu par l'adoption d'une *Loi canadienne sur les soins à domicile et les soins communautaires*.

Après la conférence :

- Création IMMÉDIATE d'un groupe de travail réunissant gouvernements et intervenants
  - mandat de 90 jours
  - financé par le Fonds pour l'adaptation des services de santé
- Créer un site Web pour y diffuser le compte rendu de la conférence
  - inviter le public à formuler des commentaires
  - financé par le Fonds pour l'adaptation des services de santé
- Tenir une deuxième Conférence nationale sur les soins à domicile dans un an.
- Faire pression sur les gouvernements provinciaux pour qu'ils appuient le projet de programme national de soins à domicile.
- Dresser une fiche statistique
  - besoins et coûts actuels
  - estimation des coûts et de la croissance futurs

### **Points à examiner**

- Formuler une définition générale ➡ principes et normes régissant le financement.
- Financement — système de payeur unique avec une couverture au premier dollar.

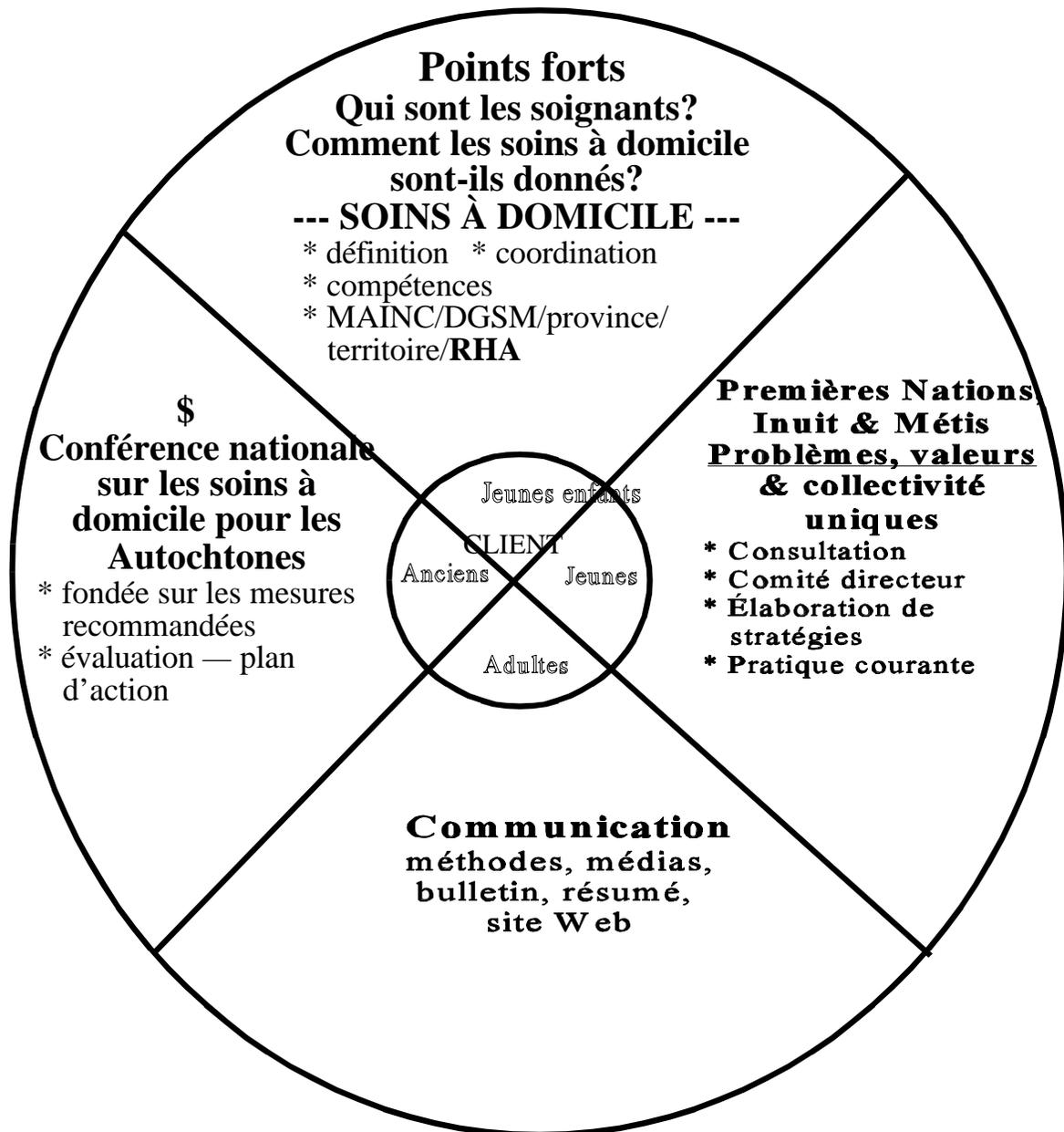
## **FINANCEMENT** (*suite*)

- Le programme de soins à domicile et communautaires sera intégré dans le système global afin de garantir une coordination des soins et leur adaptation aux besoins individuels.
- Les gouvernements ne pourront pas modifier unilatéralement les mécanismes de financement.

## QUATRIÈME THÈME : PREMIÈRES NATIONS, INUIT ET MÉTIS

---

### Mesures concernant les soins à domicile



## PREMIÈRES NATIONS, INUIT ET MÉTIS (suite)

### Enjeux des soins à domicile



## **CINQUIÈME THÈME : LES SOIGNANTS ET AIDANTS**

---

- repérer les modèles actuels de services de soins à domicile qui portent fruit (soutien aux dispensateurs de soins, maintien et recrutement);
  - copier les modèles qui portent fruit en les adaptant au contexte local et aux besoins des clients; et
  - si nécessaire, réunir des éléments pour créer des projets pilotes.
- 
- créer et financer un organisme de soins à domicile public qui :
    - fixera des normes
    - soutiendra soignants et aidants
    - éduquera et formera soignants agréés et aidants naturels, et fournira un service de relève et un soutien pendant la formation
    - veillera à ce que les salaires et les conditions de travail des soignants agréés soient protégés
    - fera en sorte que tous les médicaments, fournitures, soutiens et équipement soient fournis gratuitement au client ou à la famille

### Recommandation générale :

- charger un groupe de travail national d'élaborer, à partir des données issues de cette conférence et du Forum national sur la santé, un plan pour un éventuel programme de soins à domicile qui sera inclus dans le prochain budget fédéral.

## **SIXIÈME THÈME : PRINCIPES D'UNE APPROCHE NATIONALE**

---

Ce que nous avons à l'heure actuelle est de toute évidence insuffisant et inadéquat :

- pas de principes
- fragmentation
  - dans le tout le pays
  - dans tout le continuum
- aucune cohérence
- pas de transférabilité
- absence de définition des soins à domicile
- complexité

Il faut s'assurer qu'un financement soit en place. Le gouvernement fédéral doit confirmer son engagement en matière de financement.

Il faut constituer un groupe de travail afin de renforcer les progrès accomplis à ce jour (en s'appuyant sur la dynamique née de cette conférence et sur d'autres initiatives).

- Lui donner un mandat limité dans le temps (3 mois).
- Mettre l'accent sur des mesures concrètes (d'ici un an)
  - consultations publiques et intervenants

Il faut formuler :

- une définition et la portée
- des normes
- des principes

Des principes tels que les suivants :

Un programme :

- axé sur les clients, avec un choix possible
- fondé sur les besoins
- transparent
- adapté aux réalités culturelles
- transférable
- équitable
- intégré dans le système de santé (continuum des soins)
- accessible et universel
- soutenant les aidants naturels
- de qualité

### **PRINCIPES D'UNE APPROCHE NATIONALE (suite)**

- reposant sur une approche holistique, plutôt que biomédicale

- bénéficiant d'un financement public et administré par l'État
- ??? exécuté par des services publics ???



## Annexe E

Mot de la fin de  
M<sup>me</sup> Shirlee Sharkey



## **MOT DE LA FIN DE M<sup>ME</sup> SHIRLEE SHARKEY**

---

Ces deux derniers jours et demi ont été l'occasion de stimuler le dialogue public. Voici quelques-uns des thèmes qui sont revenus tout au long de la conférence :

Plus particulièrement, j'ai entendu nettement les participants affirmer que les soins à domicile revêtent une importance capitale dans un système de santé durable et adapté.

Nous avons parlé de la nécessité de définir des principes communs quant à une approche nationale des soins à domicile. De différentes façons, nous avons entendu parler de questions relatives à l'universalité, à l'accessibilité, à la transférabilité, à l'intégralité et à l'administration publique. Nous avons reconnu qu'il est nécessaire de définir des normes et de prendre des décisions en ce qui concerne la portée et la teneur de la couverture (y compris des services, des médicaments, des fournitures et de l'équipement).

Lorsque nous formulerons ces définitions et que nous déciderons de ce que sera la couverture nationale, nous devons tenir compte des préoccupations exprimées si, en fait, les soins à domicile se concentrent, surtout, sur le remplacement des soins de courte durée, avec les limitations qui en résultent.

En fait, le dialogue a permis de cerner plusieurs rôles de soutien des soins à domicile, pour des personnes dans le système de santé. (Ce transparent montre qu'en réalité, les soins à domicile influent sur tous les secteurs des soins de santé.) On ne peut élaborer de politique des soins de santé isolément du reste du système des services médicaux et sociaux.

En outre, il devient pressant maintenant de s'occuper du financement et de faire des évaluations et des recherches continues afin de savoir où il faut investir, et il est urgent que les gouvernements fédéral et provinciaux travaillent de concert. Parallèlement, nous devons réfléchir à des questions relatives à la qualité et à la confiance du public dans les soins à domicile et dans le système de santé en général.

À propos de questions plus précises, nous avons dit ce qui suit :

Les gens identifient les personnes à risques et leurs besoins particuliers (enfants, clients des services de santé mentale, personnes âgées en perte d'autonomie, personnes handicapées).

Les services de soins à domicile offerts dans les collectivités des Premières nations sont limités et on y note un manque de cohérence. De plus, les programmes ne tiennent pas compte des réalités culturelles des Autochtones qui vivent en dehors des réserves.

Non seulement nous devons reconnaître les besoins des clients, mais nous devons aussi nous efforcer d'alléger le fardeau de plus en plus lourd qui pèse sur les particuliers et sur les familles. Il ressort de la première étude approfondie sur les aidants naturels (les familles) que lesdits aidants sont prêts à s'occuper de leurs proches et qu'ils sont satisfaits lorsqu'ils reçoivent les soutiens

voulus. Il peut s'agir d'encouragements fiscaux novateurs, de services de relève et d'une aide aux personnes qui s'occupent de malades en phase terminale.

Il a été question des problèmes rencontrés par les soignants agréés. Cela concerne surtout les femmes. De plus, les normes d'emploi, la formation et le perfectionnement, la capacité et l'investissement dans l'infrastructure sont également essentiels.

L'éducation est impérative pour les clients, les aidants naturels et les fournisseurs dans tout le système.

En conclusion, nous avons entendu que nous devons tirer parti de nos points forts, en renforçant les approches novatrices. Nous devons profiter du fait que les consommateurs sont informés et motivés et de ce que nous disposons de nouvelles technologies.

Il est temps de progresser sur tous les fronts, tel a été le message constamment réitéré.

### **Progresser sur tous les fronts**

Au moment où nous embarquons pour les prochaines étapes de ce périple, nous devons « sentir les vents tourner et savoir régler la voile rapidement pour en tirer parti ».

Nous devons progresser dans l'évaluation et la recherche relatives aux soins à domicile afin de créer une économie du savoir et de valoriser notre système de santé.

« Nous ne pouvons pas résoudre les problèmes d'aujourd'hui en pensant comme nous pensions au moment où nous les avons créés. » (Einstein)

Nous devons donc réussir à moderniser les soins de santé en pensant à l'avenir.

Investissons dans les Canadiens, pas dans des silos.

Intégrons les soins à domicile dans notre vie.

Pour reprendre les paroles du ministre Rock, laissons-nous guider par la sagesse et par une certaine vision.

Et j'ajouterais, ayons le courage d'agir.



## Annexe F

### Résumé des questions soulevées et des messages



## **RÉSUMÉ DES QUESTIONS SOULEVÉES ET DES MESSAGES**

---

Voici, ci-dessous, un résumé des suggestions formulées lors de la conférence. Celles que nous rapportons ici sont revenues souvent au cours de ces deux journées et demie, mais toutes ne faisaient pas nécessairement l'unanimité parmi les participants. En conséquence, elles mériteraient d'être approfondies. En outre, elles éclaireront certainement les décideurs, les chercheurs et les planificateurs pour des activités futures.

Le principal message qui ressort de la conférence est le suivant : les soins à domicile font partie intégrante d'un système de santé adapté et durable, et les participants souhaitent vivement que les gouvernements travaillent de concert sur ce dossier. Un thème est revenu souvent, à savoir qu'il faut élaborer un programme national de soins à domicile et le mettre en œuvre rapidement. Presque toutes les autres mesures proposées se rapportaient à ce programme et à son élaboration, étant entendu que des travaux de recherche et des études restent nécessaires.

### **Les systèmes**

- Créer un système d'information national permettant de prendre des décisions efficaces. Ce système comprendra un ensemble minimal de données standardisées pour faciliter l'évaluation des résultats, et il sera intégré dans le système d'information général sur la santé.
- Commencer à examiner, dans chaque province et territoire, les possibilités en matière de normes et de services, avec les clients et les fournisseurs ainsi que les organismes gouvernementaux et régionaux.
- S'efforcer de valoriser le rôle des aidants naturels dans la société, afin qu'il soit plus facile aux hommes de le remplir davantage, et faire en sorte que les employeurs offrent, parmi leurs avantages sociaux, un « congé d'aidant naturel ».
- Préconiser aux gouvernements provinciaux et territoriaux d'adhérer à un programme national de soins à domicile.

### **Élaboration du programme**

#### *a) Recherche*

- Repérer les services aujourd'hui offerts dans les provinces et les territoires, afin de s'appuyer, si possible, sur des programmes de soins à domicile existants et d'éviter de détruire ce qui fonctionne bien. De même, repérer les modèles de services de soins à domicile qui portent fruit et les essayer ailleurs (projets pilotes avant mise en œuvre générale).
- Définir le spectre des services qui seront inclus dans un éventuel programme national de soins à domicile.

- Établir un glossaire afin que tout le monde puisse parler le même langage au moment de l'élaboration d'un programme national de soins à domicile.
- Décider qui paiera quoi, voir si l'exécution d'un programme financé et administré par l'État sera confiée à des services publics, et déterminer le rôle du secteur privé.
- Dresser une fiche statistique estimant le coût de la mise en place d'un programme national de soins à domicile et le coût collectif du statut quo pour le pays.
- Régler les questions touchant aux salaires, aux normes éducatives, à la formation continue et aux conditions de travail.

*b) Processus*

- Obtenir de tous les gouvernements (fédéral, provinciaux et territoriaux) la promesse qu'ils travailleront de concert et que le financement des soins à domicile sera protégé, ce qui comprend une confirmation de l'engagement financier pris par le gouvernement fédéral.
- Donner 90 jours à un groupe de travail pour élaborer un plan d'action pour la mise en œuvre d'un programme national de soins à domicile (y compris la définition du programme et de sa portée, ainsi que de ses normes et principes), l'objectif étant de déposer un projet de loi d'ici 18 mois et d'inclure ce plan d'action dans le prochain budget fédéral. Le public devra être consulté dans le cadre de ce processus. Une deuxième conférence nationale devrait être tenue dans un an afin de dresser le bilan des progrès accomplis.
- Demander à un groupe consultatif national de préciser pour quels secteurs des normes nationales sont nécessaires, et demander à des sous-groupes d'élaborer pour chacun de ces secteurs des normes qui seront appliquées progressivement, avant d'être intégrées dans une loi fédérale.
- Créer un site Web qui permette au public de consulter le compte rendu de la conférence et de formuler des commentaires.

**Premières nations, Inuit et Métis**

- Régler les questions de compétences entourant la prestation de services de santé aux Premières nations, aux Inuit et aux Métis (ce qui concerne les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les autorités régionales et les bandes locales.)
- Faire participer pleinement les Premières nations, les Inuit et les Métis à la définition de mesures appropriées et à l'élaboration de stratégies (y compris d'un programme national de soins à domicile pour les peuples autochtones), par le biais d'une conférence nationale sur les soins à domicile pour les Autochtones, de bulletins, des médias et d'Internet, en faisant circuler les comptes rendus de conférence pertinents, etc.

- S'efforcer de mettre en place un programme national de soins à domicile pour les Autochtones, afin de répondre aux besoins uniques et urgents des Premières nations, des Inuit et des Métis du Canada.

**Au fil de la conférence s'est dessinée la vision suivante d'un programme national de soins à domicile :**

*Intégré.* Le programme doit faire partie d'un système coordonné de services de santé à domicile et communautaires. Sa définition doit être générale (holistique), et il doit comprendre toute une gamme de services. Il doit être homogène, coordonné, complet, bien planifié, intégré dans d'autres services de santé, et il doit fonctionner avec un point d'accès unique.

*Portée.* Il doit répondre aux besoins de diverses populations, y compris les enfants, les personnes âgées et les personnes handicapées. Il doit comprendre l'éducation, la prévention, le maintien, les aides aux activités de la vie quotidienne et des soins post-soins actifs, ainsi que toute la gamme des services de soutien social : soins de relève, livraison de repas à domicile, services de préposés aux soins, soins de jour pour adultes, visites amicales, services de soins de santé. Il doit fournir un appui aux soignants agréés comme aux aidants naturels. La conception doit en être souple, ainsi que la prestation et le financement.

*Financement.* Le programme doit être fondé sur un système à payeur unique avec une couverture au premier dollar. Une *Loi canadienne sur les soins à domicile et les soins communautaires* doit être adoptée pour l'appuyer financièrement et légalement. Son financement doit être assujéti à l'adoption d'une définition de programme générale ainsi que de normes et de principes nationaux, et les gouvernements ne doivent pas être habilités à modifier unilatéralement les mécanismes de financement. Une base financière doit être établie afin de garantir un financement durable.

*Principes.* Les principes suivants ont été recommandés : le programme doit être axé sur les clients et fondé sur les besoins; il doit aussi être transparent, transférable, accessible et universel, de qualité, holistique, intégré dans un continuum de soins général, équitable et adapté aux réalités culturelles; enfin, il doit soutenir les aidants naturels.

*Normes.* Le programme doit préciser quelles normes nationales doivent être respectées dans différents secteurs, y compris en ce qui concerne la qualité des soins.

## Annexe G

Organismes invités  
à la  
Conférence nationale sur les  
soins à domicile



## ORGANISMES INVITÉS À LA CONFÉRENCE NATIONALE SUR LES SOINS À DOMICILE

---

AIDS Coalition of Nova Scotia  
Aîné(e)s en marche-Go Ahead Seniors  
(Nouveau-Brunswick)  
Alberta Association on Gerontology  
Alberta Home Care Association  
Alliance de la fonction publique du Canada  
Arthritis Society of Nova Scotia  
Articulation Committee of Community Colleges  
(Colombie-Britannique)  
Aspen Health Services (Alberta)  
Assemblée des Premières nations  
Association canadienne de gérontologie  
Association canadienne de l'industrie du médicament  
Association canadienne de physiothérapie  
Association canadienne de santé publique  
Association canadienne de soins et services communautaires  
Association canadienne des chaînes de pharmacies  
Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes  
Association canadienne des écoles universitaires de nursing  
Association canadienne des ergothérapeutes  
Association canadienne des individus retraités  
Association canadienne des pharmaciens  
Association canadienne des soins de santé  
Association canadienne des soins et services à domicile  
Association canadienne des soins palliatifs  
Association canadienne des travailleurs sociaux  
Association canadienne du diabète  
Association canadienne-française de l'Alberta  
Association canadienne pour la recherche en économie de la santé  
Association canadienne pour la qualité dans les services de santé  
Association canadienne pour la santé mentale  
Association catholique canadienne de la santé  
Association des auxiliaires familiales  
Association des consommateurs du Canada

Association des grossistes en médicaments du Canada  
Association des hôpitaux du Québec  
Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada  
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario  
Association des infirmières et infirmiers du Canada  
Association of Homes for Special Care  
Association nationale des centres d'amitié  
Association médicale canadienne  
Association pulmonaire du Canada - division de la Nouvelle-Écosse

Baffin Regional Health Board (T. N.-O.)  
Baycrest Centre for Geriatric Care (North York)  
British Columbia Association of Private Care  
British Columbia Nurses' Union

Canadian Alliance of Community Health Centre Associations  
Canadian Cancer Society of Nova Scotia  
Canadian Co-operative Association  
Capital Health Authority #10 Edmonton  
Care Watch Toronto  
Caregivers' Association of Ontario  
Carrefour Beausoleil (Moncton)  
CAW Canada  
Centre canadien de politiques alternatives  
Centre de bénévolat de la péninsule acadienne (Nouveau-Brunswick)  
Centre de santé communautaire Évangeline (Î.-P.-É.)  
Centre for Health Care of the Elderly (Halifax)  
Centre for Health Economics & Policy Analysis (Université McMaster)  
Centre for Health Services & Policy Research, Université de la Colombie-Britannique  
Centre hospitalier de Maniwaki  
Chambre de commerce du Canada  
Christian Science Church of Canada

Clinidata  
CLSC René Cassin (Institut de gérontologie)  
Coalition canadienne de la santé  
Coalition des associations d'aînées et aînés du Québec  
Coalition des organisations nationales volontaires  
Collège canadien des directeurs de services de santé  
Collège des médecins de famille du Canada  
Collège des médecins du Québec  
Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada  
Comcare  
Comité canadien d'action sur le statut de la femme  
Comité consultatif des ressources humaines en santé  
Comité consultatif sur la santé de la population  
Comité consultatif sur les services de santé  
Comité provincial des malades  
Community Health Co-op Federation  
Conference Board du Canada  
Congrès des peuples autochtones (Non inscrits et Métis)  
Congrès du travail du Canada  
Congress of Union Retirees of Canada  
Conseil canadien de développement social  
Conseil canadien des chefs d'entreprises  
Conseil canadien d'agrément des services de santé  
Conseil canadien des Églises  
Conseil consultatif national sur le troisième âge  
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada  
Conseil de recherches médicales du Canada  
Conseil des Aînés (Québec)  
Conseil des Canadiens avec déficiences  
Conseil manitobain sur le vieillissement  
Conseil national des femmes du Canada  
Consortium de recherche pour l'autonomie des personnes inc. (Québec)  
Coopérative de santé et logement de Noëlville (Ontario)  
Coopérative de services Rive-Sud  
Corporation canadienne des retraités concernés

Diététistes du Canada  
Dog Rib Community Services Board (T. N.-O.)  
Effectiveness Utilization & Outcomes Research Unit  
Erinoaks Regional Children's Treatment Centre  
Eskasoni Health Centre (Nouvelle-Écosse)

Fédération canadienne de l'entreprise indépendante  
Fédération canadienne du travail  
Fédération de l'âge d'or du Québec  
Fédération des CLSC du Québec  
Fédération des communautés francophones et acadienne du Canada  
Fédération des étudiants en médecine du Canada  
Fédération des femmes médecins du Canada  
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec  
Fédération nationale des associations des consommateurs du Québec  
Fédération nationale des retraités et citoyens âgés  
Fédération nationale des syndicats d'infirmières et d'infirmiers  
Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de long durée  
Fondation canadienne du rein  
Fondation des maladies du coeur du Canada

Gabriel Springs District Health Board (Saskatchewan)  
Gerontology Association of Nova Scotia  
Gouvernement de l'Alberta  
Gouvernement du Canada  
Gouvernement de la Colombie-Britannique  
Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard  
Gouvernement du Manitoba  
Gouvernement du Nouveau-Brunswick  
Gouvernement de la Nouvelle-Écosse  
Gouvernement de l'Ontario  
Gouvernement du Québec  
Gouvernement de la Saskatchewan  
Gouvernement de Terre-Neuve  
Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest  
Gouvernement du Yukon

Health Action Centre (Winnipeg)  
Health Association of British Columbia  
Heart and Stroke Foundation of Nova Scotia  
Home Care Appeal Panel (Winnipeg)  
Home Support Nova Scotia  
Hospice Association of Ontario  
Hyndman & Co. Ltd.

Independent Living Resource Centre (Winnipeg)  
Infirmières de l'Ordre de Victoria  
Institut canadien de la santé infantile  
Institut canadien des recherches avancées  
Institut canadien d'information sur la santé  
Institut C. D. Howe

Institut d'administration publique du Canada  
Institute for Clinical Evaluative Sciences  
Institut Fraser  
Institute of Pharmaco Economics  
Institut national de la recherche scientifique  
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke  
Institut Vanier de la famille  
Integracare, Inc.  
Inuit Tapirisat du Canada  
IWK Grace Health Centre (Halifax)

La Voix - Le réseau canadien des aînés  
L'association québécoise pour la défense des  
droits des retraité(e)s  
League for Persons with Physical Disabilities  
Légion royale canadienne

Manitoba Centre for Health Policy & Evaluation  
Meals on Wheels (Charlottetown)  
Medical Reform Group  
Medical Society of Nova Scotia  
Métis National Council  
Métis National Council of Women  
Metro Resource Centre for Independent Living  
(Halifax)  
Mount Sinai Hospital

Native Physicians Association of Canada  
Native Women's Association of Canada  
New Brunswick Home Support Association  
Northwest Territories Seniors' Society  
Nova Scotia Association of Health Organizations  
Nova Scotia Caregivers' Support Committee  
Nova Scotia Federation of MicMacs  
Nova Scotia Government Employees Union  
Nova Scotia Health Services Research Fund  
Nova Scotia League for Equal Opportunities  
Nova Scotia Nurses Union  
Nova Scotia Palliative Care Association  
Older Women's Network (Toronto)  
Ontario Association of Community Care Access  
Centres  
Ontario Coalition of Senior Citizens'  
Organizations  
Ontario Community Support Association  
Ontario Home Health Care Providers  
Association  
Ontario Home Respiratory Services Association  
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec  
Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du  
Québec  
Organisation nationale anti-pauvreté  
Organisation nationale des femmes immigrantes

et des femmes appartenant à une minorité visible  
du Canada

Para-Med Health Services  
Pauktuutit Inuit Women's Association  
Pharmacy Association of Nova Scotia  
Premier's Council on Status of Persons with  
Disabilities (Alberta)  
Provincial Health Authorities of Alberta

Real Care Inc.  
Regina District Health Board  
Réseau canadien pour la santé des femmes  
Réseaux canadiens de recherche en politiques  
publiques  
Réseau d'action des femmes handicapées du  
Canada  
Réseau national pour la santé mentale

Saint Elizabeth Health Care  
Saskatchewan Association of Health  
Organizations  
Saskatchewan Health Services Utilization and  
Research Commission  
Saskatoon District Health Board  
Société Alzheimer du Canada  
Société Baxter  
Société canadienne de gériatrie  
Société canadienne de la Croix-Rouge  
Société canadienne de la sclérose en plaques Société  
canadienne de pédiatrie  
Société canadienne de psychologie  
Société canadienne de télésanté  
Société canadienne des pharmaciens d'hôpitaux  
Société canadienne du cancer  
Société canadienne du SIDA  
Société d'arthrite  
Society of Rural Physicians  
Syndicat national des employées et employés  
généraux du secteur public

Tecknowledge

Union of Nova Scotia Indians  
United Senior Citizens of Ontario

VitalAir

Women's Health Clinic (Winnipeg)

En tout, 381 personnes et organismes ont été invités à la conférence. Les organismes invités figurent dans la liste ci-dessus. De plus, un certain nombre de participants ont été invités à la conférence non pas à titre de membres d'un organisme, mais à titre individuel. Il s'agit de simples citoyens, de spécialistes et d'universitaires, ainsi que d'anciens membres du Forum national sur la santé. Des représentants du ministère de la Santé du Brésil et de l'Organisation panaméricaine de la santé ont également été invités à titre d'observateurs.