

sur les soins à domicile

N° 20

La position du CCNTA sur les soins à domicile



**Cette position a été adoptée à l'unanimité par
les membres du CCNTA
le 30 mars 2000
suite à la 58^e réunion du Conseil**

CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE

On peut obtenir des renseignements sur ce document auprès du :

Conseil consultatif national sur le troisième âge
Immeuble Jeanne-Mance, 8^e étage
Indice de l'adresse : 1908A1
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4

Tél. : (613) 957-1968
Télééc. : (613) 957-9938
Courriel : seniors@hc-sc.gc.ca
Internet : <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines>

Cette publication est aussi disponible, sur demande, en formats substitués. On peut aussi la consulter sur Internet à l'adresse donnée plus haut.

Patricia Raymaker
Présidente

Nancy Garrard
Directrice
Division du vieillissement et des aînés

La Division du vieillissement et des aînés, Santé Canada, fournit un appui fonctionnel au Conseil consultatif national sur le troisième âge.

LA POSITION DU CCNTA SUR... est une série de documents présentant les opinions et les recommandations du Conseil relativement aux besoins et aux préoccupations des aînés, ainsi qu'aux questions liées au vieillissement de la population. (Les positions du CCNTA sont disponibles sur le site Internet.)

1^{ère} impression, 2000

©Ministre des Travaux Publics et Services Gouvernementaux Canada 2000
N° de cat. : H71-2/2-20-2000
ISBN : 0-662-64929-X

Valeurs du CCNTA

Le CCNTA croit que :

- La société doit reconnaître les mêmes droits, devoirs et privilèges à tous, peu importe leur âge.
- Les aînés ont droit à l'autonomie tout en bénéficiant de l'interdépendance; ils ont droit de prendre leurs propres décisions, y compris de « vivre à risque ».
- Les aînés doivent participer à l'élaboration des politiques et des programmes. Ces politiques et programmes doivent tenir compte de l'hétérogénéité et de la diversité culturelle chez les aînés.
- Les aînés doivent pouvoir compter dans toutes les régions du pays sur une protection de revenu adéquate, sur un accès universel aux soins de santé et sur la présence d'une gamme de programmes et de services capables de soutenir leur autonomie.

La position du CCNTA en bref

Il y a déjà plus de dix-huit ans, le Conseil consultatif national sur le troisième âge faisait une première recommandation « que des services de soutien soient mis à la disposition de toutes les collectivités pour que les efforts de la famille et des proches soient appuyés et encouragés par l'entremise de soins de santé à domicile, d'aides familiales, de services de travailleurs manuels et de conseillers » (*Priorités d'action*, 1981).

Au cours des ans, d'autres documents de principe, dont *La position du CCNTA sur les services communautaires dans les soins aux aînés* (1990), *La position du CCNTA sur l'aide informelle* (1990), *La position du CCNTA sur les services de santé communautaire destinés aux aîné-e-s : progrès et défis* (1996) et *La position du CCNTA sur la privatisation des soins de santé* (1997), réitérèrent l'importance d'organiser et de financer cet aspect précis des soins de santé en prévision du vieillissement de la population canadienne. Ces recommandations conservent toute leur pertinence aujourd'hui, alors que l'urgence de coordonner et d'implanter des programmes de soins à domicile se fait de plus en plus sentir.

En choisissant les soins à domicile comme sujet de ce 20^e document de principe du CCNTA, en ce 20^e anniversaire de la fondation du Conseil, nous souhaitons rappeler et réitérer l'importance de faire avancer ce dossier si on veut que le Canada puisse répondre avec succès au défi que représente le changement démographique à l'horizon.

La préparation de ce document a exigé l'examen des recherches, des conférences, des mémoires et des recommandations de diverses autres organisations bénévoles et universitaires, de fournisseurs de soins et de groupes d'aînés. Bien qu'il ait constaté certains progrès vers l'objectif des soins à domicile universels, le CCNTA conclut que le sujet doit à tout prix demeurer à l'avant-plan des discussions sur la revitalisation du système de santé. Les gouvernements doivent agir sans tarder.

1. *En ce qui a trait à l'intégration des soins à domicile dans le système de soins de santé public, le CCNTA réitère la recommandation, émise en 1997 dans La position du CCNTA sur la privatisation des soins de santé :*

Que les soins à domicile fassent partie intégrante des services de santé financés par le secteur public.

2. *En ce qui a trait à la nécessité de combler les besoins actuels en soins à domicile et de planifier immédiatement pour les besoins à venir, le CCNTA recommande :*

Que les gouvernements provinciaux, avec l'aide et la collaboration du gouvernement fédéral, évaluent les besoins actuels en matière de soins à domicile afin de pouvoir y répondre adéquatement et qu'ils prennent sans tarder des dispositions pour répondre aux besoins futurs.

3. *En ce qui a trait aux disparités régionales quant aux moyens disponibles et aux tendances démographiques, le CCNTA recommande :*

Que le financement du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux tienne compte des différences démographiques entre provinces dans la demande actuelle et future de services de soins à domicile.

4. *En ce qui a trait au besoin d'assurer aux Canadiens et aux Canadiennes de toutes les provinces un niveau semblable de soins à domicile tout en conservant aux provinces la souplesse nécessaire pour intégrer ces soins à leur réseau de la meilleure façon possible, le CCNTA recommande :*

Que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux collaborent à la mise au point d'un ensemble d'objectifs nationaux en matière de soins à domicile.

5. *Reconnaissant les inéquités engendrées par des services de santé soumis aux lois du marché et la recherche démontrant que les soins à domicile financés par l'État offrent des économies considérables dans le secteur des soins en établissement, le CCNTA recommande :*

Que la gestion publique avec payeur unique soit l'un des objectifs d'un régime national de soins à domicile.

6. *Pour faciliter la mobilité des aînés qui souhaiteraient se relocaliser, le CCNTA recommande :*

Que la transférabilité des services de soins à domicile soit l'un des objectifs d'un régime national de soins à domicile.

7. *Pour répondre à la demande des Canadiens et des Canadiennes d'être informés par leurs gouvernements sur le rendement du régime des soins de santé, le CCNTA recommande :*

Que l'obligation des gouvernements de rendre compte aux Canadiens et aux Canadiennes fasse partie des objectifs d'un régime national de soins à domicile.

Que les comptes rendus concernant le régime canadien de soins à domicile fassent état de l'évaluation des dépenses, des services et des résultats au chapitre des soins à domicile, en fonction d'un ensemble d'objectifs nationaux.

8. *Étant donné le manque d'information permettant de déterminer la meilleure façon de dispenser les services à domicile, le CCNTA recommande :*

Que les gouvernements fédéral et provinciaux continuent leurs recherches afin de déterminer les mécanismes les plus efficaces et les plus efficaces de prestation des services de soins à domicile.

9. *En ce qui a trait aux questions des ressources humaines associées aux soins à domicile, plus particulièrement au besoin d'établir des normes de formation et de rémunération reflétant les responsabilités assumées par le personnel des soins à domicile, le CCNTA recommande:*

Que les gouvernements provinciaux adoptent un ensemble de normes comparables à l'échelle nationale pour la formation et la rémunération des professionnels des soins à domicile.

10. *En ce qui a trait à la responsabilité qu'a le gouvernement fédéral de donner l'exemple aux autres juridictions et aux autres employeurs et de démontrer son engagement envers les soins à domicile, le CCNTA recommande :*

Que le gouvernement fédéral donne l'exemple en offrant un ensemble complet de services de soins à domicile aux Canadiens et aux Canadiennes qui reçoivent de lui la plupart des soins de santé, comme c'est le cas des Autochtones et des anciens combattants.

11. *Pour favoriser l'élaboration de politiques en soins à domicile et leur intégration à l'échelle du pays, le CCNTA recommande :*

Qu'une section mettant particulièrement l'accent sur les soins à domicile soit maintenue au sein de Santé Canada afin de garantir une forte présence fédérale dans l'élaboration de la politique relative aux soins à domicile.

12. *Dans le but d'offrir un appui aux aidants naturels et sachant qu'il existe déjà des dispositions du Régime de pensions du Canada (RPC) permettant de réduire les désavantages encourus par les contribuables ayant quitté le marché du travail temporairement pour s'occuper de leurs jeunes enfants, le CCNTA recommande :*

Que le champ d'application des dispositions du RPC relatives à la période d'absence du marché du travail soit étendu afin d'inclure les aidants naturels qui s'absentent temporairement du marché du travail pour soigner un membre malade de leur famille.

13. *Compte tenu des risques de maladie et d'épuisement encourus par les soignants naturels qui cumulent les rôles de soignant et de travailleur; et de l'augmentation du coût des soins de santé, qui seraient dispensés par des professionnels à leur place, le CCNTA recommande :*

Que le gouvernement fédéral étudie la possibilité d'étendre le versement de prestations de l'assurance-emploi aux travailleurs qui doivent s'absenter temporairement du marché du travail pour prodiguer des soins informels.

14. *Étant donné que le gouvernement fédéral est l'un des plus importants employeurs au Canada et qu'il peut servir de modèle, le CCNTA recommande :*

Que le gouvernement fédéral agisse comme un employeur modèle en intégrant dans ses conventions collectives avec les fonctionnaires un ensemble souple et complet de dispositions leur permettant de s'absenter pour prendre soin de personnes adultes.

15. *Étant donné la grande variété des approches possibles pour assurer la prestation des soins à domicile et la complexité croissante des technologies qui peuvent aider les aînés à demeurer dans leur domicile, le CCNTA recommande :*

Que le gouvernement fédéral consacre des fonds additionnels pour intensifier la recherche sur l'efficacité et l'efficience de différents modèles de prestation des soins à domicile.

Que le gouvernement fédéral finance la recherche sur de nouvelles technologies et techniques et de nouveaux programmes permettant d'améliorer et d'appuyer les soins à domicile.

La position du CCNTA sur les soins à domicile

INTRODUCTION

Depuis sa création en 1980, le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) reconnaît la nécessité qu'une gamme complète de services de santé communautaires, en particulier de soins à domicile, soit offerte pour répondre aux besoins d'une population vieillissante. Pour que ces services soient disponibles, le CCNTA a recommandé, à maintes reprises, que les services communautaires soient reconnus comme faisant partie intégrante du système de santé au Canada. Les soins à domicile préviennent et retardent le placement en établissement et favorisent l'intégration sociale des aînés. Ils permettent de répondre de manière souple et globale à l'évolution des besoins de santé chez les Canadiens et Canadiennes âgés et d'appuyer leurs aidants naturels (famille et proches). Des progrès réels doivent être faits pour mettre en place un régime national de soins à domicile si l'on veut que le Canada soit en mesure de relever les défis que pose le vieillissement de sa population.

De nombreuses autres organisations, notamment celles du secteur bénévole, des groupes d'aînés, des fournisseurs de soins et du secteur universitaire, ont effectué plusieurs recherches récemment, organisé des conférences et présenté des mémoires et des recommandations afin d'améliorer les soins à domicile au Canada. Dans le présent document, le CCNTA intègre les principales recommandations découlant de ses propres recherches antérieures à celles de ces autres groupes. Le Conseil présente également des avis et des recommandations supplémentaires là où la situation le justifie.

1. SYNOPSIS DES RECOMMANDATIONS ANTÉRIEURES

Le Conseil a présenté des recommandations au sujet des soins à domicile pour la première fois il y a plus de 18 ans dans son document intitulé *Priorités d'action* (1981). Il y recommandait « que des services de soutien soient mis à la disposition de toutes les collectivités pour que les efforts de la famille et des proches soient appuyés et encouragés par l'entremise de soins de santé à domicile, d'aides familiales, de services de travailleurs manuels et de conseillers. »

La position du CCNTA sur les services communautaires dans les soins aux aînés, publiée en 1990, cherchait à guider l'expansion des services communautaires recommandés dans nombre d'examen des politiques de la santé réalisés par les provinces à la fin des années 1980. Le CCNTA y recommandait fortement que les services communautaires soient reconnus comme faisant partie intégrante du système de santé canadien. La même année, le Conseil examinait, dans son document *La position du CCNTA sur l'aide informelle* (1990), le rôle important joué par les aidants naturels.

Quatre ans plus tard, le Conseil évaluait le développement des services communautaires partout au Canada et en identifiait les limites et les lacunes. Les résultats de cette évaluation ont été publiés en 1996 dans *La position du CCNTA sur les services de santé communautaires destinés aux aîné-e-s : progrès et défis*. Le CCNTA était heureux de souligner la cohérence des orientations stratégiques gouvernementales et le développement de certains éléments clés d'un réseau de services communautaires. Toutefois, le Conseil disait craindre que l'on ne réaffecte pas suffisamment de ressources à partir d'autres secteurs pour permettre une expansion et un renforcement adéquats des services communautaires. Le Conseil faisait une sérieuse mise en garde, à savoir que la croissance du secteur des soins communautaires n'était pas proportionnelle au rythme des compressions budgétaires opérées dans le secteur des soins institutionnels. Il mettait en garde les gouvernements contre un excès de confiance dans le secteur informel, déjà lourdement chargé. Malheureusement, comme en fait état la partie du présent document sur les « besoins non comblés » (voir page suivante), on n'a pas suffisamment réagi à cette mise en garde.

Les positions du CCNTA ont trouvé un écho auprès du Forum national sur la santé en 1997. Au cours de cette même année, dans le document intitulé *La position du CCNTA sur la privatisation des soins de santé* (1997), le Conseil sanctionnait la recommandation du Forum concernant l'intégration des soins à domicile au système de soins de santé public.

Cette recommandation demeure des plus pertinente. Elle est essentielle à la mise en place d'un réseau national de soins à domicile.

Le CCNTA réitère la recommandation suivante :

Que les soins à domicile fassent partie intégrante des services de santé financés par le secteur public.

2. BESOINS NON COMBLÉS

Bien qu'il soit encourageant de constater la croissance récente des services de soins à domicile et l'appui du public en faveur de leur expansion, il est clair que les services actuellement offerts ne sont pas à la hauteur de la demande. Les chercheurs ont observé certaines tendances troublantes à cet égard. Dans son numéro de l'été 1998, la revue *Rapports sur la santé* examinait le Sondage national sur la santé de la population afin d'évaluer le taux d'utilisation des services de soins à domicile par les personnes ayant besoin d'aide dans leurs activités quotidiennes (AVQ) ou leurs activités instrumentales quotidiennes (AIVQ)¹. Elle constatait que, même si bon nombre reçoivent des soins à domicile, une proportion importante de ces personnes ne reçoivent toujours pas de soins à domicile formels. En effet, plus de la moitié des personnes (136 000) qui ont répondu avoir besoin d'aide pour les soins d'hygiène personnelle (se laver, s'habiller ou s'alimenter) ne recevaient pas de soins à domicile formels. Chez ceux et celles ayant besoin d'aide dans les AIVQ (par exemple, pour la préparation des repas, les courses ou les travaux ménagers), le pourcentage des personnes qui ne reçoivent pas de soins à domicile est encore plus élevé. Une partie de ces besoins était probablement comblée par des services privés de soins à domicile ou par des membres de la famille, mais il était manifeste que bon nombre de personnes ayant besoin d'aide dans leurs activités élémentaires ne bénéficiaient pas de soins à domicile formels. Ces constatations rejoignent celles d'une étude effectuée récemment en Saskatchewan auprès de patients de retour chez eux après un séjour à l'hôpital. Soixante pour cent de ceux qui, selon l'établissement hospitalier, avaient besoin de soins à domicile, n'ont pas reçu de services formels ultérieurement².

D'autres études récentes montrent également que les besoins en soins à domicile d'aînés limités dans leurs activités quotidiennes (AVQ et AIVQ) ne sont pas satisfaits. Dans *Vieillir dans la communauté : santé et autonomie*, Béland et coll. ont clairement démontré qu'il y avait des lacunes dans la prestation de services aux personnes âgées fragiles et que l'écart entre les besoins et les services s'accroissait de façon proportionnelle à la gravité de l'incapacité³.

En mars 1999, le *Globe and Mail* de Toronto publiait une série d'articles, « Behind Closed Doors » (Derrière des portes closes), sur la dure réalité des soins à domicile au Canada⁴. Ces articles décrivaient les insuffisances du système actuel et montraient que l'amélioration des soins à domicile était de plus en plus urgente pour tous les Canadiens. Dans le deuxième article de cette série, *Conscripted by Love* (Les conscrits de l'amour), André Picard laisse entendre que la génération qui hérite de la responsabilité des soins informels n'est pas préparée à assumer ce fardeau. Une étude réalisée par la Fondation des maladies du coeur du Canada révèle que « les baby boomers sont mal équipés pour s'acquitter du fardeau que représente la prise en charge de parents handicapés par un accident cérébro-vasculaire » et, probablement, par d'autres maladies. Les deux tiers des personnes sondées ont répondu qu'elles seraient incapables de modifier leur horaire de travail, autant ont répondu qu'elles trouveraient difficile de s'adapter à l'arrivée chez elles d'une personne ayant besoin de soins, et tout autant ont répondu que le fait de prendre soin d'un malade constituerait une charge financière. Cependant, compte tenu des réalités démographiques, une large proportion des « baby boomers » devront un jour donner des soins, à mesure que la génération de leurs parents avancera en âge.

Sans action, la connaissance est stérile. Il est clair que les besoins de soins à domicile ne sont pas comblés : il est donc temps que les gouvernements passent à l'action pour répondre à ces besoins. Les gouvernements doivent aussi, sans tarder, planifier leur réponse à l'accroissement de la demande qui surviendra au Canada au cours des prochaines décennies.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que les gouvernements provinciaux, avec l'aide et la collaboration du gouvernement fédéral, évaluent les besoins actuels en matière de soins à domicile afin de pouvoir y répondre adéquatement et qu'ils prennent sans tarder des dispositions pour répondre aux besoins futurs.

On observe des disparités régionales importantes dans la prestation des soins de santé. Ces disparités sont particulièrement apparentes dans la prestation des soins à domicile. S'il est vrai que les provinces disposent généralement des fonds nécessaires pour offrir certains services précis de soins à domicile, en particulier ceux de nature médicale, les provinces « riches » sont en mesure d'assurer un ensemble plus complet de services complémentaires de santé, alors que les provinces « pauvres » parviennent difficilement à offrir une gamme de services complémentaires de base.

La situation est d'autant plus inquiétante que ces provinces « pauvres » font face à un exode de leurs jeunes, d'où un vieillissement démographique plus rapide que dans le reste du pays. Par exemple, en 1998, Terre-Neuve enregistrait une émigration interprovinciale nette de plus de 11 434 personnes, compensée partiellement par un faible apport d'immigrants de l'étranger. La plupart (plus de 91 %) de ceux qui ont quitté Terre-Neuve avaient moins de 40 ans⁵. D'ici 2040, plus de 30 % de la population de la région de l'Atlantique aura plus de 65 ans, alors que ce pourcentage sera de moins de 25 % dans le reste du Canada. Ces changements démographiques auront des répercussions sur les besoins à long terme en soins à domicile et les ressources fiscales nécessaires pour les financer.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que le financement du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux tienne compte des différences démographiques entre provinces dans la demande actuelle et future de services de soins à domicile.

3. UN RÉGIME NATIONAL DE SOINS À DOMICILE

La mise sur pied d'un régime national de soins à domicile bénéficie d'un large appui. Dans une enquête effectuée en 1998 (Sondage santé Canada), 84 % des répondants se déclaraient favorables à un programme national de soins à domicile⁶. Bien que certains progrès aient été réalisés, ils ont été ponctuels et inégaux. Le CCNTA a examiné la situation actuelle et présente les suggestions qui suivent en espérant qu'elles feront avancer le dossier.

3.1 OBJECTIFS COMMUNS

Il est important de reconnaître que les différences, entre provinces, dans la prestation des soins de santé pourraient compliquer la mise en oeuvre efficace de nouvelles initiatives nationales majeures dans le domaine de la santé, dont un régime de soins à domicile. Les provinces et le gouvernement fédéral sont généralement d'accord sur les objectifs globaux des soins à domicile, mais leurs opinions divergent quant à la méthode de prestation à utiliser et à l'étendue des services à offrir. L'entente-cadre récente sur l'union sociale représente un engagement clair des gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral à travailler ensemble pour répondre aux besoins des Canadiens et des Canadiennes. Cet engagement a des conséquences importantes pour le développement continu des soins à domicile au Canada.

Bien que les soins à domicile soient expressément mentionnés dans la *Loi canadienne sur la santé*, dans la partie traitant des services complémentaires de santé, il est peu probable que l'on pourra établir un régime national de soins à domicile assorti d'objectifs nationaux précisant les soins à offrir, en raison de la spécificité des différents systèmes de soins provinciaux, de leurs populations et des ressources dont ils disposent.

Le CCNTA propose un compromis qui reconnaît des objectifs communs, tout en laissant aux provinces la possibilité d'intégrer plus en profondeur les soins à domicile à leur propre système de services de santé. À partir d'une série de grands objectifs nationaux en matière de soins à domicile, on établirait un ensemble de buts communs que le gouvernement fédéral et chaque province considéreraient comme répondant aux besoins des Canadiens et Canadiennes. Ces objectifs aideraient également à faire en sorte que les aînés reçoivent des services comparables d'une province à l'autre.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux collaborent à la mise au point d'un ensemble d'objectifs nationaux en matière de soins à domicile.

3.1.1 Gestion publique avec payeur unique

Le Canada vient au second rang des pays du G-7 pour ce qui est de la proportion des

dépenses de santé assumées par le secteur privé, laquelle est passée de 24 % à 31 % entre 1975 et 1997. Cette augmentation est due principalement à un financement privé plus important du coût des produits pharmaceutiques et des services communautaires. Ces chiffres contrastent nettement avec la moyenne actuelle de 23 % affichée par les pays de l'OCDE, dont bon nombre ont des programmes de soins à domicile plus élaborés (p. ex., la Suède). Cette tendance générale vers un financement plus important des soins de santé par le secteur privé se produit parallèlement à la réduction de la part des dépenses publiques assumées par le gouvernement fédéral, qui est passée de 42 % (en 1978) à 38 % (en 1988), pour atteindre le bas de 29 % en 1998⁷.

La possibilité que, dans un marché ouvert, l'appât du gain dans la prestation des services à domicile n'amène les entreprises du secteur privé à concentrer leurs services dans les soins plus rentables pour laisser les aspects plus difficiles et moins rentables, comme les soins de santé ruraux à faible volume, au secteur public ou au secteur sans but lucratif peu pourvu en ressources, soulève de plus en plus d'inquiétudes.

À l'heure actuelle, les organismes qui offrent des soins à domicile peuvent compter sur de nombreuses sources de paiement pour leurs services. Les services offerts à un particulier peuvent être payés à la fois par les administrations provinciales et municipales, les compagnies d'assurances, le bénéficiaire des soins et les membres de sa famille. Cela accroît inutilement les coûts d'administration et représente peu d'avantages pour le bénéficiaire.

Il y a lieu de se demander quel mécanisme convient le mieux pour assurer des services de soins à domicile de première qualité, au meilleur prix possible. Des études récentes révèlent que la formule du payeur unique utilisée pour la prestation des services de santé au Canada offre certains avantages. Tous les services étant achetés à partir d'une source unique, l'acheteur dispose de la balance des pouvoirs. Cela permet une meilleure négociation de la qualité et du prix des services et réduit les frais administratifs, car les fournisseurs n'ont pas à se soucier de multiples sources de paiement.

Parallèlement, des observations préliminaires récentes révèlent que le coût global encouru par le gouvernement pour des soins de santé à domicile est inférieur de 25% à 50 % à celui des soins administrés en établissement⁸. Ces observations incitent à croire que l'amélioration des mécanismes de soins à domicile pourrait, dans de nombreux cas, faire réaliser des économies au système de services de santé canadien.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que la gestion publique avec payeur unique soit l'un des objectifs d'un régime national de soins à domicile.

3.1.2 Transférabilité des services de soins à domicile

L'absence actuelle d'un régime national de soins à domicile ou le fait que la couverture de soins à domicile ne soit pas uniforme d'une province à l'autre constitue un obstacle à la mobilité des personnes âgées. Les aînés qui envisagent de se réinstaller dans une autre province doivent souvent composer avec des variations très importantes dans les types de services de soutien auxquels ils sont admissibles. L'un des points forts de la *Loi canadienne sur la santé* est l'assurance qu'ont les Canadiennes et les Canadiens de recevoir des soins hospitaliers comparables, quelle que soit la province où ils demeurent.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que la transférabilité des services de soins à domicile soit l'un des objectifs d'un régime national de soins à domicile.

3.1.3 Renforcement de l'obligation de rendre compte

Les Canadiens et les Canadiennes exigent de plus en plus que leurs gouvernements leur rendent des comptes sur la performance du système de soins de santé. Si les soins à domicile doivent être reconnus comme faisant partie intégrante de ce système, les gouvernements devront donc également être tenus responsables du rendement dans ce domaine. Les dépenses, les services et les résultats des provinces au chapitre des soins à domicile devraient faire l'objet de comptes rendus. Ces comptes rendus devraient faire état des progrès réalisés par les provinces au regard des objectifs nationaux en matière de soins à domicile, de façon à permettre l'évaluation de la rentabilité des diverses méthodes de prestation.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que l'obligation des gouvernements de rendre compte aux Canadiens et aux Canadiennes fasse partie des objectifs d'un régime national de soins à domicile.

Que les comptes rendus concernant le régime canadien de soins à domicile fassent état de l'évaluation des dépenses, des services et des résultats au chapitre des soins à domicile, en fonction d'un ensemble d'objectifs nationaux.

3.2 PRESTATION DES SERVICES DE SOINS À DOMICILE

Au Canada, les soins à domicile sont fournis par le secteur public ainsi que par des organismes privés avec ou sans but lucratif. La proportion des services offerts par le secteur privé et le secteur public varie selon la province. Afin de réduire les coûts généraux et d'administration, on a tendance à confier de plus en plus la prestation des services en sous-traitance à des agences. Cependant, la complexité administrative du recours à des agences privées pour dispenser ces soins est aggravée par la possibilité pour les clients et leur famille d'acheter des services complémentaires du même organisme⁹. Cette complexité exige que l'on affecte davantage de ressources à la comptabilité et à d'autres services accessoires, au détriment des budgets réservés aux soins. En résumé, si les gouvernements provinciaux peuvent économiser un peu d'argent en ayant recours à des services privés, ces économies ne peuvent être le résultat que d'un transfert des coûts aux particuliers et à leur famille.

On ne dispose pas encore de données suffisamment probantes pour déterminer la meilleure façon d'offrir des services de soins à domicile. Des études plus approfondies doivent être effectuées pour déterminer si on peut retirer un avantage clair d'une prestation centralisée ou décentralisée des services de soins à domicile.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que les gouvernements fédéral et provinciaux continuent leurs recherches afin de déterminer les mécanismes les plus efficaces et les plus efficaces de prestation des services de soins à domicile.

3.3 RESSOURCES HUMAINES ET SOINS À DOMICILE

Même si les aidants naturels fournissent la plupart des soins à domicile au Canada, nous ne devons pas oublier les défis auxquels font face des milliers de travailleurs dont la principale occupation est de prodiguer des services de soins à domicile. Ces personnes prennent soin de nos concitoyens parmi les plus vulnérables et elles sont très peu rémunérées, compte tenu de l'importance des services qu'elles assurent.

À mesure qu'évolue le domaine des soins à domicile pour répondre à un éventail plus large de besoins en soins chroniques et aigus, les services offerts deviennent de plus en plus spécialisés et complexes. Bien que ces services puissent réduire les coûts associés à l'hospitalisation et contribuer au bien-être d'un bénéficiaire, leur prestation soulève de nombreuses questions sur les besoins d'une formation plus spécialisée pour le personnel de soins à domicile. Il faut aussi se demander s'il sera suffisant d'offrir cette formation en milieu de travail, ou s'il ne conviendrait pas plutôt d'établir un programme de formation officiel¹⁰.

L'aspect « service de soutien » des soins à domicile a beaucoup évolué : il ne consiste plus simplement en travaux ménagers, mais englobe de nombreux services d'hygiène personnelle, dont certains sont presque l'équivalent de soins médicaux. Il faut donc adopter des programmes de formation et établir des normes qui reflètent les nouvelles responsabilités du personnel des soins à domicile. Cependant, cette responsabilité nouvelle, renforcée, doit s'accompagner d'un engagement social en faveur d'une amélioration de la rémunération. Or, aujourd'hui, on décrit les para-professionnels des soins à domicile comme des travailleurs mal rémunérés, qui forment une main-d'oeuvre précaire et peu formée. Le personnel de soutien à domicile touche, en effet, un salaire et des avantages sociaux inférieurs à ceux versés aux personnes accomplissant des fonctions similaires dans les établissements de soins prolongés et les hôpitaux¹¹.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que les gouvernements provinciaux adoptent un ensemble de normes comparables à l'échelle nationale pour la formation et la rémunération des professionnels des soins à domicile.

3.4 RÔLE DE CHEF DE FILE DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

Le gouvernement fédéral a la responsabilité de servir de modèle pour les autres administrations et les autres employeurs. La possibilité d'user de persuasion morale s'offre à lui pour faire progresser les soins à domicile. Il peut en effet démontrer son engagement à l'égard des soins à domicile en mettant en oeuvre les recommandations sur les soins à domicile formulées par le CCNTA, le Forum national sur la santé et les autres organisations intéressées, dans les secteurs relevant de sa compétence.

Le Programme pour l'autonomie des anciens combattants, qui offre aux anciens combattants du Canada un ensemble complet de services de santé, est un exemple de secteur où le gouvernement fédéral, par l'entremise du ministère des Anciens Combattants, a entrepris de répondre à l'éventail complet des besoins en soins de santé de certaines personnes dont il a directement la charge. Bien que le budget fédéral de 1999 ait prévu une augmentation des fonds pour les services de soins à domicile destinés aux aînés autochtones, ces services ne sont toujours pas équivalents à ceux offerts aux anciens combattants du Canada.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que le gouvernement fédéral donne l'exemple en offrant un ensemble complet de services de soins à domicile aux Canadiens et aux Canadiennes qui reçoivent de lui la plupart des soins de santé, comme c'est le cas des Autochtones et des anciens combattants.

Il est rassurant de voir que le gouvernement fédéral a manifesté son engagement envers les soins à domicile en établissant une unité spéciale à Santé Canada chargée d'examiner les soins à domicile et les questions qui s'y rattachent. Cette unité voit à ce que le gouvernement fédéral ait des ressources internes suffisantes pour poursuivre l'élaboration de la politique sur les soins à domicile. Son programme de recherche et d'enquête prévoit l'établissement d'un profil des services de soins à domicile au Canada et l'identification des lacunes dans ces services. L'unité a aussi procédé à des comparaisons avec d'autres pays et entrepris des recherches sur des questions comme la qualité des soins, les ressources humaines, des modèles de prévision des coûts et l'utilisation de la technologie de l'information.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Qu'une section mettant particulièrement l'accent sur les soins à domicile soit maintenue au sein de Santé Canada afin de garantir une forte présence fédérale dans l'élaboration de la politique relative aux soins à domicile.

4. MESURES DE SOUTIEN À L'INTENTION DES AIDANTS NATURELS

Les aidants naturels sont le pivot des soins à domicile. Même si un régime national de soins à domicile est mis sur pied, ils continueront de jouer un rôle très important en veillant à ce que les aînés reçoivent les soins dont ils ont besoin à leur domicile. Il est donc primordial qu'un régime national de soins à domicile prévoie des mesures de soutien à leur intention.

Selon l'Enquête sociale générale réalisée en 1996, il y avait 2,8 millions de Canadiens et de Canadiennes qui prenaient soin d'une personne ayant un problème de santé chronique ou une incapacité. La plupart de ces soignants sont âgés de 25 à 64 ans, la majorité étant des femmes de plus de 45 ans. Les aînés eux-mêmes sont souvent appelés à donner des soins, 13,9 % des personnes âgées de 60 à 74 ans agissant comme aidants naturels¹². Les exigences de l'aide informelle peuvent aussi avoir des effets préjudiciables sur la santé des soignants. Au cours des quatre ans qu'a duré une étude effectuée par des chercheurs américains, les aînés soumis au stress des soins à dispenser à leur conjoint malade se sont avérés 63 % plus susceptibles de mourir que les personnes du même âge non assujetties à une telle obligation¹³. La recherche montre également que les responsabilités liées à l'aide informelle peuvent nuire aux activités sociales et récréatives des donneurs de soins ainsi qu'à la qualité de leurs relations interpersonnelles¹⁴.

Dans l'Enquête sociale générale de 1996, 44 % des aidants naturels ont déclaré que leur rôle les obligeait à des débours supplémentaires. Quinze pour cent des femmes et 16 % des hommes ont affirmé qu'une compensation financière pour leur travail non rémunéré les aiderait à continuer. Cette constatation donne à penser qu'il y a un groupe d'aidants naturels dont le rôle constitue un fardeau économique pour la famille¹⁵. L'introduction récente d'un crédit d'impôt pour les aidants naturels est un signe encourageant de la valeur que le

gouvernement fédéral attache au rôle important de ces personnes. Cependant, une limite de 400 dollars est insuffisante, compte tenu des heures et des ressources consacrées à cette responsabilité. Il y aurait lieu d'accorder une aide financière plus importante aux aidants naturels du Canada.

4.1 RÉGIME DE PENSIONS DU CANADA ET PÉRIODE D'ABSENCE DU MARCHÉ DU TRAVAIL

À l'heure actuelle, le Régime de pensions du Canada (RPC) permet aux personnes qui quittent temporairement le marché du travail pour prendre soin de leurs enfants de retrancher cette période de faible revenu ou de revenu nul du calcul des prestations du Régime. Ces dispositions du RPC devraient être étendues aux aidants naturels qui s'absentent du marché du travail pour prendre soin d'un parent malade. Le CCNTA et d'autres organisations avaient déjà présenté cette recommandation, et elle conserve aujourd'hui toute son importance et sa pertinence¹⁶.

Le CCNTA réitère ce qui suit :

Que le champ d'application des dispositions du RPC relatives à la période d'absence du marché du travail soit étendu afin d'inclure les aidants naturels qui s'absentent temporairement du marché du travail pour soigner un membre malade de leur famille.

4.2. CONGÉ POUR DONNER DES SOINS

L'Enquête sociale générale de 1996 évalue à 62 % la proportion d'aidants naturels qui participent au marché du travail¹⁷. La moitié de ces personnes (55 % des femmes et 45 % des hommes) ont déclaré que leur rôle de soignant avait des répercussions négatives sur leur travail, les obligeant parfois à s'y présenter en retard ou à quitter tôt, ou encore à s'absenter durant au moins une journée. Vingt et un pour cent des aidants naturels ont déclaré que leur propre santé en souffrait¹⁸. Il serait donc opportun d'instituer un programme pour alléger le fardeau financier causé par ces absences, particulièrement pour le cas des parents qui ont déjà dû quitter le marché du travail pour prendre soin de leurs jeunes enfants.

Le régime d'assurance-emploi couvre l'interruption temporaire de la participation d'une personne au marché du travail. Dans bien des cas, le fait d'avoir à prendre soin d'un parent malade oblige à s'absenter du marché du travail pendant une brève période. En prévoyant le versement de prestations d'assurance-emploi dans ce cas, le gouvernement fédéral pourrait alléger le fardeau financier imposé aux aidants naturels. Un tel programme ferait augmenter le coût global de l'assurance-emploi, mais il serait également avantageux pour les employeurs canadiens. Le système canadien de soins de santé offre un avantage concurrentiel aux entreprises canadiennes. Cependant, cet avantage disparaît si les travailleurs sont distraits par des inquiétudes au sujet des soins qu'ils doivent fournir à leurs parents, grands-parents ou d'autres membres vieillissants de leur famille. Cette idée trouve de plus en plus d'adeptes et a été brièvement mentionnée dans le *Rapport sur les soins à domicile au Canada* de l'Association du Canada pour les 50 ans et plus (CARP). Le rapport final du *VON Canada Caregiver Symposium*¹⁹ recommandait aussi la mise sur pied d'un système national d'assurance-emploi pour les personnes qui doivent donner des soins aux membres de leur famille.

Selon un calcul préliminaire, le coût d'une extension du régime d'assurance-emploi pour y inclure les aidants naturels serait de l'ordre de 670 millions de dollars par année²⁰. Cette initiative servirait de complément à un régime de soins à domicile financé par l'État. Les coûts liés à l'extension du régime d'assurance-emploi aux aidants seraient compensés par une réduction du coût des services fournis par les soignants professionnels. On a estimé que ces services coûtent en moyenne de 30 à 60 dollars par jour. Si l'on applique les mêmes hypothèses au calcul des avantages totaux, on peut estimer que les aidants naturels qui toucheraient des prestations d'assurance-emploi fourniraient des services d'une valeur de 820 millions de dollars²¹. Ces économies totales ne comprennent pas les avantages sur le plan de la santé découlant d'une réduction des cas d'épuisement professionnel ou des troubles de santé des aidants naturels. Mais au-delà des simples économies, cette solution reconnaît le double rôle de ces aidants dans notre société, à savoir celui de participant au marché du travail et de facteur de maintien du tissu social.

Cette recommandation nécessite, évidemment, un examen plus approfondi des coûts, des exigences en matière de programme et des critères d'admissibilité, mais elle offre la possibilité de reconnaître la contribution réelle et substantielle des aidants naturels et de réduire la charge imposée au système de soins de santé formel.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que le gouvernement fédéral étudie la possibilité d'étendre le versement de prestations de l'assurance-emploi aux travailleurs qui doivent s'absenter temporairement du marché du travail pour prodiguer des soins informels.

Le gouvernement fédéral est aussi l'un des plus importants employeurs du Canada. À ce titre, il doit veiller à ce que des dispositions progressistes en matière de soins de santé soient intégrées aux conventions collectives de ses employés. Ces conventions représentent d'importants précédents dont peut s'inspirer le secteur privé au moment d'établir des initiatives semblables.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que le gouvernement fédéral agisse comme un employeur modèle en intégrant dans ses conventions collectives avec les fonctionnaires un ensemble souple et complet de dispositions leur permettant de s'absenter pour prendre soin de personnes adultes.

5. AMÉLIORATION DE LA RECHERCHE ET DU DÉVELOPPEMENT

Il peut y avoir diverses façons d'organiser la prestation des soins à domicile. Le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer dans le financement de la recherche sur l'efficacité et l'efficience des divers modèles de prestation de ces soins. Même si le Fonds pour l'adaptation des services de santé appuie actuellement un certain nombre d'études reliées directement ou indirectement à l'acquisition de connaissances au sujet des soins à domicile, il est impératif d'engager à long terme des fonds suffisants pour poursuivre le développement des connaissances. Les fonds de 50 millions de dollars engagés à cet égard dans le budget fédéral 2000 sur une période de trois ans ne sont pas suffisants pour financer adéquatement le développement d'innovations dans les soins communautaires et les soins en milieu rural. Le financement de ce programme doit se poursuivre à long terme pour que le Canada soit en mesure de relever les défis que pose le vieillissement de sa population.

Il existe tout un éventail d'options pour la prestation des services, et elles doivent être soigneusement évaluées. Les soins à domicile à distance, les soins à domicile autogérés et les nouvelles technologies d'aide sont autant d'éléments qui devraient faire l'objet d'une recherche plus approfondie par l'entremise de projets pilotes. Les résultats de ces projets doivent ensuite être largement diffusés pour que les personnes chargées de la prestation des services soient sensibilisées aux méthodes et pratiques les plus récentes. De nouvelles technologies médicales et informatiques voient constamment le jour et feront augmenter le nombre de personnes âgées qui pourront recevoir des soins à domicile qui n'étaient jusque là offerts qu'en milieu hospitalier. Ces progrès technologiques permettent la prestation de services complexes (p. ex., la chimiothérapie, la dialyse, la maîtrise de la douleur et les traitements intraveineux) à domicile aux personnes âgées.

En même temps, le fait que les soins soient offerts à domicile présentera d'autres défis qui exigeront une plus grande souplesse de la part des soignants du réseau officiel et des aidants naturels. Par exemple, l'équipement spécialisé permettant de donner un bain à une personne à mobilité réduite est généralement accessible dans les grands établissements médicaux alors qu'il n'est pas pratique d'installer un appareil de ce genre au domicile du malade; l'élimination des déchets médicaux est une activité routinière dans un grand établissement de santé, mais elle peut présenter des difficultés pour l'aidant naturel ou le personnel des soins à domicile.

Le CCNTA recommande ce qui suit :

Que le gouvernement fédéral consacre des fonds additionnels pour intensifier la recherche sur l'efficacité et l'efficacité de différents modèles de prestation des soins à domicile.

Que le gouvernement fédéral finance la recherche sur de nouvelles technologies et techniques et de nouveaux programmes permettant d'améliorer et d'appuyer les soins à domicile.

CONCLUSION

Certains progrès ont été réalisés dans l'accès universel aux soins à domicile, mais il importe de maintenir la même cadence pour assurer la poursuite de cette initiative. Compte tenu de l'absence relative d'attention directe accordée aux services à domicile dans le budget fédéral de 1999 et dans celui de 2000, il est critique de maintenir cette question à l'ordre du jour des discussions sur la revitalisation du système de soins de santé.

Le Canada doit adopter un éventail de services de soins à domicile souples et rentables pour répondre aux divers besoins physiques, affectifs et sociaux des aînés et de leurs soignants. La plupart des Canadiens et des Canadiennes reconnaissent l'importance des services de soins à domicile et appuient leur développement continu. Les gouvernements doivent reconnaître la nécessité des soins à domicile et passer à l'action sans tarder.

NOTES

1. Wilkins, Kathryn, et Evelyn Park, « Les soins à domicile au Canada », *Rapports sur la santé*, été 1998, vol. 10, n° 1.
2. Saskatchewan Health Services Utilization and Research Commission, *Hospital and Home Care Study. Summary Report No. 10*, Saskatoon : 1998.
3. Béland, François, et coll., *Vieillir dans la communauté : santé et autonomie*, Rapport PNRDS N° 6605-4570-602, 1998.
4. Picard, André, « Behind Closed Doors », *Globe and Mail*, mars 1999.
5. Statistique Canada, *Base des séries chronologiques CANSIM — Matrice 6304 — Migration interprovinciale par sexe, Terre-Neuve*, Ottawa : 1990.
6. Queen's Health Policy Research Unit, *Donner un visage aux soins à domicile — Rapport sur les soins à domicile au Canada* de l'Association du Canada pour les 50 ans et plus (CARP), Toronto : l'Association, 1999.
7. Lettre adressée au ministre Allan Rock par d'anciens membres du Forum national sur la santé, décembre 1998 (site Web de Santé Canada).
Nota : Le budget fédéral 1999 a injecté une importante quantité de fonds permanents dans le système de soins de santé, ce qui représente, indubitablement, un début de renversement de cette tendance.
8. Hollander, Marcus, *Substudy 1: Comparative Cost Analysis of Home Care and Residential Care Savings, Observations préliminaires*, Victoria : novembre 1999.
9. Keefe, Janice, et Pamela Fancey, *Home Care in Canada: An Analysis of Emerging Human Resource Issues*, Halifax : Mount St. Vincent University, Department of Gerontology, 1998.
10. Keefe et Fancey, *idem*.
11. Keefe et Fancey, *idem*.
12. Keating, Norah, et coll., *Soins aux personnes âgées au Canada: contexte, contenu et conséquences*, Ottawa : Statistique Canada, 1999.
13. Schulz, Richard, et Scott R. Beach, « Caregiving as a Risk Factor for Mortality - The Caregiver Health Effects Study » *Journal of the American Medical Association*, décembre 1999.

14. Keating et coll., *op. cit.*
15. Cranswick, Kelly, « Les fournisseurs de soins au Canada », *Tendances sociales canadiennes*, hiver 1997.
16. Conseil consultatif national sur le troisième âge, *Mémoire du CCNTA sur la réforme du Régime de pensions du Canada*, Ottawa : 1996.
17. Wilkins et Park, *op. cit.*
18. Cranswick, *op. cit.*
19. Mellor, Ruth, *VON Canada Caregiver Symposium: Final Report*, Ottawa : 1998.
20. L'estimation du coût de l'assurance-emploi pour les aidants naturels est fondée sur le calcul suivant :

Nombre de soignants : 2,8 millions
Proportion des soignants sur le marché du travail : 62 %
Proportion de soignants sur le marché du travail susceptibles de recevoir de l'assurance-emploi : 15 % (compte tenu que 20 % déclarent avoir des problèmes financiers)

Nombre maximum de semaines de congé : 10
Prestation moyenne en 1998 : 257 \$
Total : 670 millions de dollars

21. L'estimation de la valeur des soins fournis par des soignants qui toucheraient de l'assurance-emploi est fondée sur le calcul suivant :

Nombre de soignants : 2,8 millions
Proportion de soignants sur le marché du travail : 62 %
Proportion de soignants sur le marché du travail susceptibles de recevoir de l'assurance-emploi : 15 % (compte tenu que 20 % déclarent avoir des problèmes financiers et qu'une autre proportion de 10 % pourrait prendre un congé pour donner des soins)

Nombre maximum de semaines de congé : 10
Prestation maximale : 45 \$/par jour X 7 jours = 315 \$
Total : 820 millions de dollars